

## **Создание системы комплексной помощи детям с РАС в России: опыт одного проекта**

*С.В. Алехина,  
МГППУ, г. Москва*

Внимание к проблеме детей с РАС в нашей стране неуклонно растет.

С момента выхода нового Закона «Об образовании в Российской Федерации», где впервые эта категория детей была обеспечена государственными гарантиями, все нормативные документы и основные решения ориентированы на развитие системы комплексной помощи детям с аутистическими нарушениями и их семьям. Официальные инициативы во многом подкреплены активностью общественных организаций и родительских ассоциаций, представляющих интересы семей. Их многолетний опыт становится основой для эффективных решений и анализа социальной проблематики по выявлению, образованию и сопровождению людей, страдающих аутизмом, для социальной и психологической поддержки их семей. В настоящее время в Российской Федерации только начинается разработка отечественной модели по оказанию комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с аутизмом. Однако политика, проводимая государством в отношении лиц с ограниченными возможностями здоровья, в том числе и детей с РАС, подтверждает готовность официальных структур к принятию основных мер по комплексной их реабилитации и абилитации. В статье описан опыт создания системы комплексной помощи детям с РАС в России на примере реализации проекта с участием трех субъектов Российской Федерации, направленного на обеспечение высокого качества жизни детей.

Один из социальных приоритетов научных исследований и практико-ориентированной деятельности Московского государственного психолого-педагогического университета — участие в разработке системы комплексной помощи детям с РАС в России. Основными направлениями работы в этой области являются: диагностика и раннее выявление РАС, нейрокогнитивные исследования состояний при аутизме, коррекционные стратегии и методы, вопросы психолого-педагогического сопровождения детей. Научный потенциал, система подготовки и профессионального обучения педагогических кадров, эффективность практико-ориентированных разработок, кооперация с общественными и родительскими организациями, опыт социально значимых проектов, реализованных совместно с ключевыми стейкхолдерами по данной проблеме, позволили Министерству образования и науки создать на базе университета Федеральный ресурсный центр по организации комплексного сопровождения детей с РАС.

В 2015 году университет включился в новый проект по этой теме. На основании Плана мероприятий на 2015—2017 годы по реализации важнейших положений Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012—2017 годы по инициативе Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, был запущен пилотный проект по оказанию комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с расстройствами аутистического спектра.

Цель проекта — создание условий для эффективных изменений в системе помощи детям с РАС и семьям, их воспитывающим, способствующих достижению детьми максимально возможного уровня развития и социализации. В реализации пилотного проекта приняли участие три субъекта Российской Федерации — Воронежская область, Новосибирская область и Красноярский край. Организацией, осуществляющей экспертно-методическое и информационно-аналитическое сопровождение проекта, стал МГППУ.

Проект ориентирован на получение системного результата в создании региональной стратегии оказания помощи детям с РАС и их семьям через кооперацию органов власти, общественных организаций и организаций разных ведомств, работающих с детьми с аутизмом. Для максимальной реализации прав людей с РАС, учитывая сложность нарушений развития и специфические потребности каждого ребенка с РАС, необходим системный комплексный подход к решению проблемы, включающий медицинский, социальный аспекты, воспитание и обучение, подготовку к самостоятельной жизни в обществе. Мировая и отечественная практика показывает, что эффективность оказываемой комплексной помощи детям с РАС зависит от определения ключевых аспектов организации помощи, от ее своевременности, адекватности, преемственности и интенсивности.

Деятельность участников проекта была ориентирована на системные изменения, связанные с решением основных, типичных для всех регионов, проблем:

- отсутствием единой межотраслевой базы данных по детям с РАС и семьям, их воспитывающим;
- неразвитостью системы межведомственного и сетевого взаимодействия, в том числе с медицинскими организациями, учреждениями медико-социальной экспертизы, реабилитационными организациями, государственной службой занятости населения и др.;
- включением детей с РАС в общее и профессиональное образование;
- нехваткой кадров, получивших специальную подготовку;
- недостатками в применении современного диагностического инструментария, современных медицинских, образовательных и реабилитационных технологий;
- отсутствием информационного поля, обеспечивающего раннее выявление и

своевременность оказания помощи ребенку с аутизмом и его семье.

Деятельность региональных органов власти, участвующих в проекте, была направлена на решение нескольких задач:

1. Создание условий для развития единой системы комплексной помощи детям с РАС с учетом региональных особенностей (материально-технических, финансовых, юридических, информационных и методических).

2. Создание условий для развития деятельности учреждений разной ведомственной принадлежности в сфере оказания комплексной помощи детям с РАС и семьям, их воспитывающим.

3. Разработка нормативной правовой и методической базы по организации комплексной помощи детям с РАС.

4. Обучение специалистов учреждений разной ведомственной принадлежности эффективным технологиям и методикам помощи детям с РАС и семьям, их воспитывающим.

5. Всесторонняя поддержка семей, воспитывающих детей с РАС, внедрение таких детей в среду обычных сверстников, обеспечение их нормального жизнеустройства в будущей взрослой жизни.

Для решения этих задач в регионе-участнике был разработан межведомственный план, позволяющий выстроить и обеспечить единый подход к организации системы комплексной помощи детям с РАС с учетом индивидуальных потребностей каждого ребенка, реальной ситуации в регионе в этой сфере, особенностей территориального управления, кадрового и финансового обеспечения региона. Данный технологический документ должен стать инструментом координации деятельности всех ведомств социальной сферы: здравоохранения, образования, социального обслуживания. В результате проекта созданы методические рекомендации по разработке и внедрению региональных межведомственных планов (программ) по оказанию комплексной помощи детям с РАС и семьям, их воспитывающим.

Следует отметить, что участниками проекта стали регионы, которые уже имели успешный опыт оказания комплексной помощи детям с РАС. **Опыт Воронежской области** по созданию системы помощи детям с аутизмом известен всей стране. С 2013 г. правительством Воронежской области при содействии фонда «Выход», международных и российских организаций, осуществляющих по мощь людям с аутистическими расстройствами, сообществ родителей детей с РАС и общественных организаций социальной направленности разработана и запущена комплексная программа помощи людям с РАС «Аутизм. Маршруты помощи», включающая этапы: «Диагностика», «Ранняя помощь», «Образование», «Жизнь в обществе».

**В Красноярском крае** активно происходит становление системы комплексной помощи детям с РАС. Инициатором изменений стало Министерство образования края. Определены базовые учреждения образования

и здравоохранения, осуществляющие медицинское сопровождение и образовательную деятельность с такими детьми. Координатором всего комплекса работ стал Краевой центр психолого-медико-социального сопровождения в сотрудничестве с Красноярским краевым психоневрологическим диспансером. Головной организацией, осуществляющей в Красноярском крае научно-методическое сопровождение образовательной деятельности с детьми с РАС, является Международный институт аутизма, созданный на базе Красноярского государственного педагогического университета им. В.П. Астафьева.

**Новосибирская область** известна как модельная территория, успешно развивающая систему инклюзивного образования, социальное и психолого-педагогическое сопровождение детей с РАС. В пилотный проект по оказанию комплексной помощи детям с РАС в области включилось несколько организаций системы социального обслуживания: Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями; «Ояшинский детский дом-интернат для умственно отсталых детей» и Центр реабилитации детей и подростков с ограниченными возможностями «Олеся». Образовательные организации, имеющие многолетний практический опыт работы с детьми с аутизмом, стали базовыми организациями проекта — негосударственная школа «АВРОРА», школа «Перспектива», «Детский оздоровительно-образовательный (социально-педагогический) центр А.И. Бороздина» и СКНШ № 60 «Сибирский лучик».

В рамках проекта проведен анализ успешных практик в оказании помощи детям с РАС и их семьям, систематизирована нормативно-правовая база, регулирующая процесс развития и функционирования региональной системы комплексной помощи детям с РАС, определен региональный перечень необходимых государственных медицинских, образовательных и социальных услуг в области оказания помощи детям с РАС, разработаны динамические показатели, характеризующие состояние и развитие региональной системы комплексной помощи в регионе.

Особенностью данного проекта и одним из факторов эффективности проектных изменений стало участие социально ориентированных некоммерческих организаций и родительских ассоциаций. Объединение усилий общественных организаций и родительских сообществ, их социальная активность, основанная на общности целей и взаимоуважения, является необходимым условием для создания и развития системы комплексной помощи детям с РАС и их семьям в субъектах Российской Федерации.

В результате работы пилотного проекта стало ясно, что основой для развития системы помощи лицам с РАС должен стать региональный ресурсный центр, который может быть создан на базе организации любой ведомственной принадлежности. Основная его цель — внедрение и распространение современных

технологий, обобщенного и систематизированного опыта по сопровождению, воспитанию и обучению детей с РАС, оказание методической, экспертной и информационно-аналитической поддержки организациям, работающим с детьми.

Важной составляющей развития региональной системы комплексной помощи детям с РАС является информационное обеспечение родителей, специалистов и широкой общественности. Особенности и способы освещения проблем аутизма и помощи людям с РАС в средствах массовой информации, к сожалению, далеки от современных научных достижений и актуальных проблем детей и их семей. Изменение такого положения необходимо для людей с аутизмом, их близких, для всего общества.

Реализация проекта сопровождалась экспертизой межведомственной рабочей группы при Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации, которая на каждом этапе проекта анализировала результаты и основные затруднения в деятельности регионов-участников. Такой метод курирования пилотного проекта, ориентированного на получение системного результата, позволяет предусмотреть и своевременно снять риски в реализации основных задач.

Московский государственный психолого-педагогический университет как экспертно-методическая организация по итогам проекта подготовил аналитический сборник, куда вошли материалы всех участников проекта, методические рекомендации по разработке и внедрению межведомственного плана, а также образцы основных нормативных документов, обеспечивающих реализацию комплекса мероприятий по оказанию помощи детям с РАС в регионе. В сборнике представлен обобщенный, систематизированный и технологичный опыт по комплексной помощи детям с РАС. Использование материалов сборника позволит обеспечить устойчивый эффект по воспроизведению опыта регионов, участвующих в пилотном проекте, и выстроить систему помощи этим детям в любом из субъектов РФ. В целом, модель региональной системы помощи детям с РАС и их семьям состоит из нескольких важнейших элементов:

- максимально раннее выявление детей группы риска по РАС и внедрение в практику эффективных диагностических методов, способных помогать как врачам, так и педагогам в их работе с такими детьми;
- максимально раннее начало коррекционной работы с детьми с РАС, осуществляемое в рамках повсеместно реализованной системы ранней помощи;
- обеспечение эффективного и постоянного медицинского сопровождения;
- создание условий для максимальной социальной поддержки семей, воспитывающих ребенка с РАС, системы образования семей, повышение уровня родительской компетентности;
- создание условий для максимальной социальной инклюзии детей с РАС, создание условий доступности для них всех объектов инфраструктуры, культурной, спортивной и общественной жизни;

- создание условий для профессионального образования и дальнейшего трудоустройства (как в условиях поддерживаемого и сопровождаемого трудоустройства, так и в условиях специально созданных рабочих мест);
- создание системы социальной занятости для людей с тяжелыми формами РАС;
- создание системы поддерживаемого проживания для взрослых людей с РАС;
- создание условий для эффективной подготовки кадров как высшего, так и средне-специального звена для систем здравоохранения, образования и социальной защиты;
- просветительская деятельность, распространение достоверной информации о людях, имеющих РАС.

Цель всей системы помощи детям с аутизмом и их семьям — обеспечить максимально возможную самостоятельность и независимость каждому человеку с аутизмом. Только в этом случае он имеет максимум свободы выбора — главной ценности социального существования.