
Проект по созданию комплексной помощи детям с РАС в России

С.В. Алёхина,
кандидат психологических наук,
проректор по инклюзивному образованию
Московского городского психолого-педагогического университета,
директор Института проблем инклюзивного образования
Московского городского психолого-педагогического университета. Москва, Россия
E-mail: ipio.mgppu@gmail.com

В России в 2015 году запущен пилотный проект по оказанию комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям. Проект осуществляется в рамках реализации положений Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012–2017 годы по инициативе Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, при участии общественных организаций и родительских ассоциаций. Экспертно-методическое сопровождение обеспечивают Московский городской психолого-педагогический университет, Центр психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков. Проект реализуется в трех субъектах Российской Федерации: в Красноярском крае, в Воронежской и Новосибирской областях с целью создания эффективной системы помощи.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра, Закон «Об образовании в РФ», Национальная стратегия действий в интересах детей на 2012–2017 годы, комплексная медико-социальная и психолого-педагогическая помощь

Внимание к проблеме детей с расстройствами аутистического спектра в нашей стране интенсивно растет. С момента выхода нового Закона «Об образовании в РФ», где впервые эта категория детей была обеспечена государственными гарантиями, все нормативные документы и основные решения ориентированы на развитие системы комплексной помощи детям с РАС и их семьям. Официальные инициативы во многом подкреплены активностью общественных организаций и родительских ассоциаций, представляющих интересы родителей, имеющих детей с РАС.

Московский городской психолого-педагогический университет (МГППУ) является одним из ведущих университетов, уделяющих это направление работы как

один из социальных приоритетов научных исследований и практико-ориентированных разработок.

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, способству-

ющих достижению детьми с РАС максимально возможного уровня развития и социализации. В реализации пилотного проекта принимают участие 3 субъекта Российской Федерации — Воронежская область, Новосибирская область и Красноярский край. Организацией, осуществляющей экспертно-методическое сопровождение пилотного проекта, стал Московский городской психолого-педагогический университет.

Основные ожидаемые результаты проекта:

1. Обеспечение раннего выявления, реабилитации и абилитации детей с РАС.
2. Улучшение состояния здоровья детей с РАС, повышение уровня их социализации и интеграции в общество.
3. Формирование механизма устойчивого межведомственного взаимодействия и координации работы органов исполнительной власти, органов местного самоуправления, организаций (включая общественные), участвующих в оказании помощи детям с РАС и воспитывающим их семьям.
4. Повышение уровня профессиональной компетентности специалистов, оказывающих комплексную помощь детям с РАС и семьям, их воспитывающим.
5. Разработка информационных и методических материалов, представляющих эффективные практики реализации межведомственного плана действий (межведомственной программы) по оказанию комплексной помощи детям с РАС в субъектах Российской Федерации, их распространение во всех субъектах Российской Федерации.

План реализации проекта

План реализации проекта ориентирован на 2 года и состоит из следующих этапов:

I этап: март — июнь 2015 г.

II этап: июль — декабрь 2015 г.

III этап: январь — июнь 2016 г.

IV этап: июль — декабрь 2016 г.

На основании данного планирования для оперативного мониторинга исполнения пилотного проекта ответственные исполнители и организация, осуществляющая экспертно-методическое сопровождение пилотного проекта, представляют в Фонд отчетные материалы о ходе и результатах реализации комплексов мероприятий проекта в субъектах Российской Федерации и об экспертно-методическом сопровождении пилотного проекта.

Задача Московского городского психолого-педагогического университета заключается в осуществлении экспертно-методического сопровождения всех проектных работ трех пилотных регионов. Для этого была определена рабочая группа проекта, обеспечивающая выполнение данной задачи, в состав которой вошли руководитель Центра психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков МГППУ М.Л. Семенович и его сотрудники: А.В. Хаустов, О.В. Стальмахович, А.И. Козорез, О.С. Кулик.

Анализ опыта по оказанию комплексной помощи детям с РАС и их семьям в регионах — участниках проекта

В рамках 1-го этапа пилотного проекта проведен анализ и обобщение опыта субъектов Российской Федерации (Красноярский край, Воронежская и Новосибирская области) по оказанию комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с расстройствами аутистического спектра.

В Красноярском крае, по данным Министерства образования Красноярского края, зарегистрированы 334 ребенка с РАС, более 300 семей воспитывают детей с РАС. В настоящее время в Красноярске происходит становление системы комплексной помощи детям с РАС. Определены базовые

учреждения здравоохранения и образования, осуществляющие медицинское сопровождение и образовательную деятельность с этими детьми: КГБУЗ «Красноярский краевой психоневрологический диспансер № 1», Краевой центр психолого-медико-социального сопровождения в г. Красноярске с его четырьмя филиалами и Центр диагностики и консультирования № 8 «Эго» в г. Красноярске. 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. Развитие системы оказания помощи детям с РАС осуществляется с участием региональной общественной организации КРОО «Свет надежды». На базе спортивно-оздоровительного комплекса «Гренада» в крае ежегодно действует летний проект реабилитации семей, воспитывающих детей с РАС.

В Воронежской области в 2012 году количество детей с РАС составляло 195 человек, в 2013 году — 238 человек, в 2014 году — 338 человек. С 2013 г. правительством Воронежской области при содействии фонда «Выход», международных и российских организаций, осуществляющих помощь людям с РАС, 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 соответствии с представленными статистическими данными в Новосибирской области официальный диагноз, относящийся к расстройствам аутистического спектра, имеют 186 детей, что составляет 3,7% на 10 000 детского населения. Из 186 детей с аутизмом 109 имеют оформленный статус ребенка-инвалида. Для оказания комплексной помощи детям с РАС в системе социального обслуживания облас-

ти выделены базовые организации: Государственное автономное учреждение социального обслуживания Новосибирской области «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями», Государственное бюджетное стационарное учреждение социального обслуживания Новосибирской области «Ояшинский детский дом-интернат» для умственно отсталых детей и Центр реабилитации детей и подростков с ОВЗ г. Новосибирска «Олеся». К базовым образовательным организациям Новосибирской области отнесены: Негосударственное образовательное учреждение среднего (полного) общего образования школа «АВРОРА», Муниципальное бюджетное общеобразовательное учреждение города Новосибирска «Средняя общеобразовательная школа «Перспектива», Муниципальное казенное образовательное учреждение дополнительного образования детей «Детский оздоровительно-образовательный (социально-педагогический) центр А.И. Бороздина» и Муниципальное казенное общеобразовательное учреждение «Специальная (коррекционная) начальная школа № 60 «Сибирский лучик».

Проблемы организации комплексной помощи детям с РАС

Обобщенный анализ информации по оказанию комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с расстройствами аутистического спектра в субъектах Российской Федерации позволяет выделить общие проблемные зоны:

1. Отсутствие единой межотраслевой базы данных (информационного банка данных) по детям с РАС и семьям их воспитывающим.

2. Большой разрыв между приведенными официальными статистическими данными, предоставляемыми организациями и министерствами регионов, и предполагаемым числом детей с РАС.

Особые дети — особый взгляд на мир



3. Недостаточно развитое сетевое взаимодействие организаций, оказывающих помощь детям с РАС и их семьям, на межведомственном уровне: в соотношении с региональными территориями малое число организаций включено в систему комплексной помощи.

4. Система инклюзивного образования для детей с РАС находится в стадии становления во всех субъектах Российской Федерации.

5. Дефицит кадровых ресурсов: нехватка специалистов, получивших профессиональную подготовку для работы с детьми с РАС.

6. Недостатки в применении современного диагностического инструментария, современных медицинских, образовательных и реабилитационных технологий.

7. Недостаточный уровень информированности родителей и специалистов об организациях, работающих с детьми с РАС, об особенностях развития детей, формах и методах воспитания, обучения и реабилитации.

Проектной группой МГППУ проведен компаративный анализ нормативных правовых документов, предоставленных участниками реализации Пилотного проекта. Основной проблемой для всех регионов является отсутствие программ межведомственной координации, построение системной работы в решении проблем помощи детям с РАС и их семьям.

Для построения межведомственной системы регионы-участники должны были уже в начале реализации проекта принять на уровне правительств регионов свои межведомственные программы. Основной задачей проектной группы университета на первом этапе стала подготовка обобщающей версии межведомственного плана действий по оказанию комплексной помощи детям с РАС и их семьям на основе межведомственных программ действий регионов-участников. Обобщающая версия была представлена на заседании Экспертного совета Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, в июле этого года. Были рассмотрены основные разделы самой межведомственной

программы, ее структура и логика мероприятий, основные исполнители и возможные сроки. Важными добавлениями стали мероприятия по дополнительному образованию детей с РАС, по профессиональной подготовке и профессиональному образованию, развитию системы поддержки подростков и взрослых с тяжелыми формами аутизма, в т.ч. мероприятия по сопровождаемому проживанию и занятости.

Важным замечанием со стороны Экспертного совета Фонда стало предложение о привлечении общественных организаций и взрослых людей с РАС к реализации мероприятий пилотного проекта, особенно в части мониторинга качества оказываемой помощи.

Пилотный проект стартовал. Впереди много интересных мероприятий и дел —

организация и проведение региональных семинаров-совещаний в каждом из субъектов — участников Пилотного проекта, презентация проекта на Всероссийской выставке-форуме «Вместе — ради детей!», планируемой 21–23 сентября 2015 г., в г. Ставрополь, подготовка и выпуск сборника информационно-методических материалов по вопросам оказания комплексной помощи детям с РАС и их семьям, включающего методические рекомендации по разработке и внедрению межведомственных планов по оказанию комплексной помощи детям с РАС и их семьям.

Своими основными результатами проект должен обеспечить содержательные и структурные изменения в системе помощи детям с аутизмом и их семьям в нашей стране. ■

The project for development of comprehensive support for children with ASD in Russia

S.V. Alyokhina,

Ph.D. in Psychology, pro-rector of inclusive education in the Moscow State University of Psychology and Education, director of the Institute of Inclusive Education at the Moscow State University of Psychology and Education.
Moscow, Russia

E-mail: ipio.mgppu@gmail.com

In 2015 the pilot project for provision of medical, social, psychological and educational support for children with ASD and their families in Russia was started. The project is carried out within the framework of the statutes of the National Strategy for Action in the Interests of the Children in 2012–2017, the initiative of the Foundation for Support of Children in Hard Life Situation with collaboration with community groups and parents associations. Moscow State University of Psychology and Education and the Center for Psychological, Medical and Social Support to Children and Adolescents provide expert and medical maintenance of the project. The project is carried out in the three regions of Russian Federation — Krasnoyarsk Krai, Voronezh region and Novosibirsk region. The goal of the project is to create effective system of support.

Keywords: autism spectrum disorder, the Law on Education in Russian Federation, National Strategy of Action in the Interests of the Children in 2012–2017, comprehensive medical, social, psychological and educational support