

Создание системы комплексной помощи детям с расстройствами аутистического спектра в России: опыт одного проекта

С.В. Алёхина*,

Московский государственный психолого-педагогический университет,
Институт проблем инклюзивного образования,
Москва, Россия,
ipio.mgppu@gmail.com

Внимание к проблеме детей с расстройствами аутистического спектра 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 расстройствами аутистического спектра, подтверждает готовность официальных структур к принятию основных мер по комплексной их реабилитации и абилитации. В статье описан опыт создания системы комплексной помощи детям с расстройствами аутистического спектра в России на примере реализации проекта с участием трех субъектов Российской Федерации, направленного на обеспечение высокого качества жизни детей.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра, аутизм, комплексная помощь.

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 расстройств аутистического спектра, нейрокогнитивные исследования состо-

яний 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

Для цитаты:

Алехина С.В. Создание системы комплексной помощи детям с расстройствами аутистического спектра в России: опыт одного проекта // Аутизм и нарушения развития. 2016. Т. 14. № 4. С. 10–13. doi: 10.17759/autdd.2016140402

* Алёхина Светлана Владимировна, кандидат психологических наук, проректор по инклюзивному образованию Федерального государственного бюджетного образовательного учреждения «Московский государственный психолого-педагогический университет»; директор Института проблем инклюзивного образования Московского государственного психолого-педагогического университета, Москва, Россия, e-mail: ipio.mgppu@gmail.com

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 пилотного проекта, стал Московский государственный психолого-педагогический университет.

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 расстройствами аутистического спектра, 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 расстройствами аутистического спектра.
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 расстройствами аутистического спектра 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 помощь 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 — государственная 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, характеризую-

щие 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 расстройствами аутистического спектра 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 с аутистическими нарушениями и их семей. Изменение такого положения необходимо для людей с аутизмом, их близких, для всего общества.

Реализация проекта сопровождалась экспертизой межведомственной рабочей группы при Министерстве 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 организации

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 до-

ступности 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. ■

Development of comprehensive care system for children with autism spectrum disorders in Russia: one project experience

S.V. Alekhina*,

Moscow State University of Psychology & Education,
Institute of Integrated (Inclusive) Education Problems,
Moscow, Russia,
ipio.mgppu@gmail.com

Attention to the issue of children with ASD in our country is growing steadily. Since the release of the new Law «About the education in Russian Federation», where for the first time this category of children was secured by state guarantees, all normative acts and basic solutions are focused on the development of comprehensive care for children with ASD and their families. Official initiatives are in many ways supported with the activity of community organizations and parental associations, representing the interests of families. Experience of many years becomes the basis for efficient solutions and social problems analysis of the identification, education and support of people with autism. Also it becomes platform for social and psychological support of their families. Currently, in the Russian Federation, domestic model for providing comprehensive medical and social, psychological and educational assistance for children with autism just begin to develop. However, the policy, conducted by the government for individuals with disabilities, including children with ASD, confirms state structures readiness to take the main measures of comprehensive rehabilitation and habilitation. The article describes the experience of creating integrated care systems for children with ASD in Russia. The example of project realization involving three of the Russian Federation states, which is aimed at ensuring high quality of life of children, is shown.

Keywords: autism spectrum disorders, autism, comprehensive support.

For citation:

Alekhina S.V. Development of comprehensive care system for children with autism spectrum disorders in Russia: one project experience. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders (Russia)*, 2016. Vol. 14. No. 4 (53). Pp. 10–13 (In Russ., abstr. in Engl.). doi: 10.17759/autdd.2016140402

* Alekhina Svetlana Vladimirovna, Ph.D in Psychology, Vice-Rector for inclusive education of the Moscow State University of Psychology & Education (MSUPE); director, Institute of Integrated (Inclusive) Education Problems, MSUPE, Moscow, Russia, e-mail: ipio.mgppu@gmail.com