

2.2. НОВОСИБИРСКАЯ ОБЛАСТЬ

2.2.1. Организация разработки и реализации межведомственного плана действий по оказанию комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с расстройствами аутистического спектра и семьям их воспитывающим, в Новосибирской области

В зоне особого внимания социальной политики Новосибирской области находятся дети с особенностями здоровья и их родители. С этой целью разрабатываются стратегические задачи, принципы, установки, выражающие отношение к семье и определяющие перспективы развития государственной семейной политики Новосибирской области. Формирование эффективной и комплексной системы помощи обеспечивается через реализацию социальных программ и проектов.

В последние годы в Новосибирской области отмечается рост числа детей с расстройствами аутистического спектра. Родители детей с РАС, проживающие в Новосибирской области, активно заявляют о существовании нерегулируемой проблемы и инициируют обсуждение предложений по формированию единой региональной системы, способной обеспечить комплексность и непрерывность реабилитационного процесса детей с РАС, обучение родителей и непрерывное сопровождение семьи. Мнение родителей совпадает с мнением профессионального сообщества специалистов, работающих с детьми с РАС, испытывающих потребность в дополнительной организационной, методической и ресурсной поддержке для обеспечения эффективности такой помощи.

Участие в пилотном проекте по оказанию комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с расстройствами аутистического спектра послужило отправной точкой для оперативного формирования на территории Новосибирской области действенной системы помощи детям с РАС и семьям, их воспитывающим, выработке комплекса мер, направленных на решение данной проблемы.

Ценный опыт применения с 2009 года в Новосибирской области программно-целевого подхода, обеспечивающего развитие служб, технологий и форм работы для работы с детьми-инвалидами и детьми с ОВЗ, лег в основу при разработке и реализации межведомственного плана действий по оказанию комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с РАС и семьям их воспитывающим.

Ключевым документом, обеспечившим консолидацию ресурсов исполнительных органов государственной власти, их подведомственных организаций и общественных организаций, стал межведомственный план действий по оказанию комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с РАС и семьям их воспитывающим, в Новосибирской области (далее – межведомственный план), утвержденный распоряжением Губернатора Новосибирской области от 20 августа 2015 г. № 171-р (в ред. от 14 июня 2016 г. № 113-р).

Межведомственный план рассчитан на период с 2015 по 2017 годы и представляет собой комплекс мероприятий, направленных на создание на территории Новосибирской области условий для эффективных изменений в системе помощи детям с РАС и семьям их воспитывающим, способствующих достижению детьми максимально возможного уровня их развития и социализации.

Основу для межведомственного плана действий заложили: Концепция пилотного проекта, Концепция развития ранней помощи в Российской Федерации до 2020 года, методические рекомендации МГППУ, практический опыт по оказанию помощи детям с РАС на территории Новосибирской области.

С начала реализации пилотного проекта, с учетом рекомендаций Фонда и экспертов МГППУ проведена следующая работа: проработана нормативная правовая база; создана межведомственная рабочая группа; организована работа ресурсного центра по внедрению эффективных технологий медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с РАС; начато внедрение новых социальных технологий и методик.

В круг первоочередных задач были также включены: создание в организациях разной ведомственной принадлежности условий, необходимых для реализации межведомственного плана; отработка алгоритмов межведомственного взаимодействия; выявление и контроль над проблемными аспектами.

Основными направлениями работы по реализации межведомственного плана стали: формирование организационных и методических основ реализации межведомственного плана; выявление (диагностика) у детей РАС, оказание ранней помощи детям с РАС; реализация индивидуального образовательного маршрута ребенка с РАС; поддержка семей с детьми с РАС, преодоление их изолированности, создание условий для повышения уровня их жизни, подготовка детей к самостоятельной жизни в обществе; оказание комплексной помощи семьям, воспитывающим детей с РАС.

Для эффективности работы была сделана установка на создание условий для шаговой доступности семьям с детьми в получении реабилитационных и иных услуг.

Качество услуг напрямую зависит от уровня отношений и взаимодействия специалистов учреждений системы здравоохранения, образования, социальной защиты, общественных организаций.

Социальная инфраструктура, рассчитанная на комплексную помощь, включила в себя 4 блока организаций (в 2015 году – 100 организаций, в 2016—161 организация): организации здравоохранения (на них возлагается диагностика и реабилитация); организации социального обслуживания (абилитация и реабилитация детей, помощь родителям, сопровождение семей); образовательные организации (диагностика и обеспечение индивидуального образовательного маршрута); негосударственные организации (реабилитация детей, поддержка родителей).

Около 50 нормативных правовых актов (постановления, распоряжения Губернатора, Правительства Новосибирской области, ведомственные и межведомственные приказы) обеспечивают функционирование системы, в том числе и межведомственное взаимодействие. Реестр правовых актов включает 18 актов, принятых в период реализации пилотного проекта. Особое внимание уделено формированию правовых основ для обеспечения межведомственного взаимодействия, отработке алгоритмов практического взаимодействия при оказании помощи детям и членам их семей.

В период реализации пилотного проекта приняты следующие основные документы по формированию системы комплексной помощи детям с РАС и их семьям в Новосибирской области: приказы и распоряжения Губернатора и Правительства Новосибирской области, подведомственных организаций социальной сферы: «О порядке реализации межведомственного плана действий по оказанию комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с РАС»; «О плане мероприятий («дорожной кар-

те») по повышению значений показателей доступности для инвалидов объектов и услуг на 2016—2030 годы в Новосибирской области»; другие документы.

Так, Постановлением Правительства Новосибирской области от 1 февраля 2016 г. № 18-п «О внесении изменений в отдельные постановления Правительства Новосибирской области в сфере социального обслуживания» внесены изменения в постановление Правительства Новосибирской области от 25 декабря 2014 г. № 534-п «Об утверждении Регламента межведомственного взаимодействия органов государственной власти Новосибирской области в связи с реализацией полномочий Новосибирской области в сфере социального обслуживания» – конкретизированы формы межведомственного взаимодействия, введены критерии оценки Министерством социального развития Новосибирской области результатов межведомственного взаимодействия.

С учетом практики реализации пилотного проекта в декабре 2016 года начата совместная работа трех ведомств по разработке и утверждению нового порядка межведомственного взаимодействия в сопровождении детей с ограниченными возможностями здоровья в связи с психическими расстройствами (на основе приказа Министерства здравоохранения Новосибирской области, Министерства образования, науки и инновационной политики Новосибирской области, Министерства социального развития Новосибирской области от 26 декабря 2014 г. № 4313/3082/1478).

В связи с основными положениями Концепции по развитию ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 г. исполнительными органами государственной власти Новосибирской области совместно с профессиональным сообществом и общественными организациями подготовлены проекты распоряжения Губернатора Новосибирской области «Об утверждении Концепции развития системы ранней помощи в Новосибирской области на период до 2020 года» и Плана мероприятий по развитию системы ранней помощи на территории Новосибирской области.

С целью отработки алгоритма взаимодействия при оказании помощи детям-инвалидам и детям с ОВЗ, в том числе с РАС, в рамках пилотного проекта особое внимание уделено решению следующих вопросов: развитию механизмов взаимодействия при реализации индивидуальной программы реабилитации или абилитации ребенка-инвалида, в том числе ребенка с РАС; внедрению индивидуальной маршрутной карты медико-социального и психолого-педагогического сопровождения детей с РАС; разработке Единой социальной карты Новосибирской области с перечнем организаций разных ведомств, оказывающих комплексную помощь детям с РАС и их семьям; обсуждению моделей оказания комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с РАС; разработке методических рекомендаций для специалистов и родителей по вопросам оказания помощи детям с РАС и их семьям; развитию системы ранней помощи детям с ОВЗ, детям-инвалидам, детям из групп биологического и социального риска на территории Новосибирской области. Особое внимание при отработке механизмов межведомственного взаимодействия уделено обеспечению преемственности помощи детям с РАС.

Организован мониторинг потребностей семей, воспитывающих детей с РАС, анализ хода реализации межведомственного плана действий, оценка эффективности применяемых мер, анкетирование родителей и др. В ходе реализации пилотного проекта проведено анкетирование 400 семей, воспитывающих детей с признаками РАС, семей группы риска.

Реестр нормативных правовых актов, нормы которых применяются при оказании помощи детям с РАС и их семьям, размещен на сайте Минсоцразвития НСО в разделе «Пи-

лотный проект по оказанию комплексной помощи детям с РАС» (<http://www.msr.nso.ru/page/3268>).

Координирующую роль по разработке и реализации межведомственного плана действий выполняет Министерство социального развития Новосибирской области. Организованы систематические выезды (22 выезда) специалистов Министерства социального развития в организации, участвующие в реализации межведомственного плана, для координации действий и изучения практик работы, применяемых форм и технологий оказания помощи детям с РАС и их родителям.

В рамках выездов определены ресурсы организаций, изучены модели оказания помощи детям с РАС и их родителям, практический опыт оказания помощи детям с РАС, набор технологий и форм работы, применяемых специалистами, уровень информированности специалистов о признаках РАС, проведен анализ проблем, с которыми сталкиваются специалисты и родители.

Активное включение общественных организаций и родителей детей с РАС обеспечило успех реализации межведомственного плана и реальное межсекторное взаимодействие. На базе двух общественных организаций Центр помощи детям «Диада+1» и «Общество "ДАУН СИНДРОМ"» 30 детей с РАС получили помощь.

Важной составляющей реализации межведомственного плана стало создание в организациях разной ведомственной принадлежности условий, необходимых для оказания комплексной помощи детям с РАС и их семьям, на территории Новосибирской области. Особое внимание было уделено повышению квалификации специалистов (всего в рамках пилотного проекта обучено 277 специалистов), формированию ресурсной базы для оказания услуг внедрению новых эффективных технологий и методик, направленных на своевременное выявление у детей расстройств аутистического спектра, оказание ранней помощи, на реализацию индивидуальных образовательных программ, подготовку к жизни в обществе.

В рамках комплекса мероприятий пилотного проекта были проведены следующие мероприятия, способствующие внедрению новых методов и подходов в обучении и воспитании детей с РАС, обучению родителей и развитию инфраструктуры. На базе организаций социального обслуживания созданы две площадки, имеющие свои специфические особенности (ГАУ СО НСО «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями», ГАСУСО НСО «Ояшинский детский дом-интернат для умственно отсталых детей»). Еще одна площадка – на базе Новосибирской областной общественной организации «Общество "ДАУН СИНДРОМ"».

На базе государственного бюджетного учреждения здравоохранения Новосибирской области «Новосибирский областной детский клинический психоневрологический диспансер» открыта группа кратковременного пребывания по медико-психологическому сопровождению детей с расстройствами аутистического спектра и их родителей. В 2016 году в группу были включены 42 ребенка (в 2015 году – 23 ребенка). По итогам работы специалистов в 100% случаях была достигнута положительная динамика, в том числе у 16,7% детей сформированы навыки учебного поведения; у 19% – регистрируется снижение протестных форм поведения; появление подражательного поведения на важном интересном стимуле – у 69% детей.

Технологии комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с РАС апробируются на базе 4 образовательных организаций: Негосударственное

образовательное учреждение среднего (полного) общего образования «ШКОЛА "АВРОРА"»; Муниципальное бюджетное общеобразовательное учреждение г. Новосибирска «Средняя общеобразовательная школа "Перспектива"»; Муниципальное казенное образовательное учреждение дополнительного образования детей г. Новосибирска «Детский оздоровительно-образовательный (социально-педагогический) центр А. И. Бороздина»; Муниципальное казенное общеобразовательное учреждение г. Новосибирска «Специальная (коррекционная) начальная школа № 60 "Сибирский лучик"».

Проходят апробацию 4 различные модели оказания комплексной помощи детям с РАС в системе образования: в условиях образовательного комплекса «детский сад – начальная школа»; в условиях школы надомного обучения; в условиях центра реабилитационной педагогики; в условиях образовательного комплекса «детский сад – начальная школа – основная школа».

В рамках пилотного проекта на базе 4 образовательных организаций:

- отработан порядок и условия включения детей с РАС в образовательный процесс;
- разработан порядок формирования пакета специальных условий для получения образования детьми с РАС;
- разработаны базовые программы коррекции нарушений развития и социальной адаптации, которые индивидуализируются с учетом особых образовательных потребностей каждого ребенка с РАС;
- разработан пакет базовой документации (формы рабочей документации специалистов) для ведения Индивидуального образовательного маршрута ребенка с РАС;
- отработана схема взаимодействия образовательной организации со специалистами территориальных психолого-медико-педагогических комиссий по вопросам консультирования родителей детей с РАС и получения рекомендаций по разработке специальных образовательных условий для детей с РАС, для определения образовательного маршрута и условий его реализации. В учреждениях разработаны критерии и показатели качества образования, динамики развития детей и их социальной адаптации.

В ходе пилотного проекта на базе государственного автономного учреждения социального обслуживания Новосибирской области «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями» (для лиц с дефектами умственного и физического развития) создана служба комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с РАС «Школа радости и общения». В результате отработки методов и приемов оказания помощи детям с РАС, интеграции различных методов в единую мультимодальную программу поддержки ребенка с РАС и его семьи, сформирована модель оказания помощи детям с РАС в условиях реабилитационного центра, направленная на достижение максимального уровня самостоятельности и активности ребенка.

На базе Новосибирской областной общественной организации инвалидов «Общество "ДАУН СИНДРОМ"» обеспечено внедрение программы помощи детям с генетическими синдромами и имеющими нарушения аутистического спектра. В государственном автономном стационарном учреждении социального обслуживания Новосибирской области «Ояшинский детский дом-интернат для умственно отсталых детей» создано отделение комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи для детей-инвалидов с психоэмоциональными нарушениями и проблемами контакта.

В организациях социального обслуживания (реабилитационных центрах, доме-интернате для умственно отсталых детей, центрах помощи семье и детям, КЦСОН) специалисты совместно с родителями обсуждают вопросы адаптации домашней среды к коммуникативным потребностям ребенка, насыщения физической среды символическими изображениями, помогающими ориентироваться в ней с помощью зрительных, тактильных, слуховых источников информации. Родители учатся давать ребенку правильные инструкции, использовать вспомогательные средства в домашних условиях, правильно реагировать на проблемное поведение ребенка. Организовано обучение родителей методам помощи детям с РАС с предоставлением им карточек PECS для проведения занятий в домашних условиях.

В ходе реализации пилотного проекта в рамках обучающих мероприятий, проводимых организациями различной ведомственной принадлежности, 520 родителей получили необходимые знания и навыки.

Большая роль в обеспечении условий по внедрению новых эффективных практик и технологий была отведена созданному в рамках пилотного проекта на базе ГАУ СО НСО «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями» ресурсному центру. В условиях этого учреждения удалось выйти на непрерывный уровень реабилитационного процесса. Здесь же проводится обучение родителей методикам реабилитации детей в домашних условиях, обеспечивается выездное и дистанционное сопровождение. Это позволило организовать эффективную методическую и стажировочную площадку по работе с семьями, воспитывающими детей с РАС. Ресурсный центр обеспечивает: формирование банка методических и информационных материалов для организации работы специалистов (включая формы рабочей документации специалистов, программы работы); разработку методического инструментария и формирование модели оказания помощи детям с РАС с учетом специфики организаций. В ходе пилотного проекта обеспечена методическая поддержка более 130 специалистам.

Другое важное направление в рамках реализации межведомственного плана действий – внедрение комплекса мер, направленных на активную поддержку родителей, их обучение и включение родителей в процесс реабилитации детей.

Отработаны в рамках пилотного проекта эффективные формы взаимодействия между органами власти, их подведомственными организациями и родителями. Так, в 2015 году специалистами ГБУЗ НСО «НОДКПНД» проведена беседа с родителями по теме «Профилактика психических расстройств у детей и подростков» (около 50 семей), обеспечено размещение и распространение методических материалов по раннему выявлению психических расстройств у детей, в том числе аутистического спектра. В 2016 году Министерство социального развития Новосибирской области во взаимодействии с региональными министерствами здравоохранения и образования, МСЭ проведены круглые столы для родителей, воспитывающих детей с РАС (около 100 родителей). По итогам встреч спланирована дальнейшая работа. Кроме того, более 60 родителей приняли участие в конференции по итогам реализации пилотного проекта (ноябрь 2016 г.).

Важным информационным ресурсом, обеспечившим реализацию пилотного проекта и создавшим условия для достижения задач межведомственного плана, стали официальные сайты исполнительных органов власти и их подведомственных организаций.

Эффективность комплексного сопровождения детей с РАС и их семей основывается на своевременном выявлении, комплексной реабилитации и абилитации детей, активной

поддержке родителей, непрерывном социальном сопровождении семей и формировании условий для обеспечения доступной и комплексной помощи, на объединении ресурсов всех ведомств и организаций.

Говоря о достигнутых результатах при выполнении комплекса мероприятий пилотного проекта, следует отметить устойчивый положительный рост количественных показателей – растет как численность выявленных детей с РАС, так и количество семей с детьми с РАС, получающих комплексную помощь.

Число детей, которым официально поставлен диагноз РАС на территории Новосибирской области на начало пилотного проекта, составляло 186 (детей), на данный момент – 642 ребенка, что в 3,5 раза превышает предыдущий показатель. Все дети находятся в поле зрения организаций социальной сферы и получают необходимую комплексную помощь. Необходимо отметить, что всего за весь период реализации пилотного проекта, начиная с 1 июля 2016 года, численность детей с впервые выявленными аутистическими расстройствами составила 458 ребенка (смена диагноза – 342 ребенка, вновь выявленных детей, не состоявших на учете – 116).

Качественные показатели результатов реализации пилотного проекта отражены в материалах Новосибирской области, представленных в данном Сборнике.

Итоги реализации в Новосибирской области пилотного проекта, организованного Фондом поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, позволят региональным органам исполнительной власти, уполномоченным в социальной сфере, организациям и ведомствам, а также специалистам, осуществляющим комплексную помощь детям с РАС, определить проблемные зоны и ресурсы региона в этой области для эффективного осуществления дальнейшей работы по формированию и развитию системы комплексной помощи детям с РАС и семьям их воспитывающим.

2.2.2. Формирование региональной модели многокомпонентной системы реабилитации детей с расстройствами аутистического спектра: популяционный скрининг, регистр, мониторинг эффективности медико-социальной и психолого-педагогической помощи

Региональная психиатрическая служба отвечает за оперативное планирование, управление сетью услуг и координацию работ в области оказания медицинской помощи детям с расстройствами аутистического спектра и проводит целенаправленную работу по улучшению системы организации комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи.

Раннее выявление детей с РАС считается наилучшей клинической практикой. Большая часть детей с аутизмом может быть диагностирована в возрасте 2—4-х лет или несколько позже.

Организация эффективной системы комплексной помощи сохраняет ресурсы семьи в кризисный период «принятия» диагноза, обеспечивает реструктурирование семьи для концентрации внутрисемейных ресурсов с целью снижения/сокращения периода деструктивных (реактивных) реакций, формирование потенциала семьи в отношении психического развития ребенка с РАС, повышение качества его жизни.

В соответствии с критериями эффективности и оптимальной достаточности, а также оптимизации ресурсов служб психического здоровья разработана и внедрена региональ-

ная модель раннего выявления и формирования лечебно-диагностической и реабилитационной системы для детей с РАС.

Для достижения целей раннего выявления детей с РАС, своевременного установления диагноза, обеспечения медико-социального сопровождения в 2015 году Новосибирская область по предложению Министерства здравоохранения Российской Федерации стала участником проекта по внедрению скрининга детей в возрасте 16—24 месяцев для выявления РАС. Это позволило повысить эффективность работы в системе ранней помощи детям с РАС и в рамках пилотного проекта.

Проведение популяционного скрининга групп риска РАС на территории обусловило необходимость внедрения ряда организационно-управленческих технологий (разработан порядок оказания медицинской помощи детям с РАС, определены этапы помощи), а также формирования системы диагностических, лечебно-реабилитационных и социально-педагогических мер в рамках единой концепции и методологии. Подготовлены квалифицированные специалисты по использованию методов диагностики (ADI-R, ADOS) и психологической коррекции, имеющих доказательную базу.

Сформирован областной регистр детей с РАС, ведется мониторинг детей, страдающих аутизмом, с целью стандартизированного наблюдения за процессом многокомпонентной системы реабилитации и его результатами, позволяющий создавать историю состояния здоровья ребенка во времени, количественно оценивать изменения семьи и ребенка, и реабилитационной системы, дающий возможность определять и прогнозировать направления их развития. Основная цель создания системы мониторинга – повышение качества жизни семьи, воспитывающей ребенка с РАС.

Основными функциями мониторинга являются: контроль качества оказания комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи семье, воспитывающей ребенка с РАС; оценка эффективности помощи, направленной на снижение уровня инвалидизации и улучшение показателей социальной адаптации семьи и ребенка; принятие управленческих решений для улучшения качества жизни семьи, воспитывающей ребенка с РАС.

Контроль качества осуществляется в соответствии с разработанными критериями эффективности проводимых лечебно-диагностических и психолого-педагогических мероприятий и отражается в положительной динамике психического функционирования ребенка, формирования навыков, необходимых для социальной адаптации. Уровень социальной адаптации ребенка характеризуется соответствием возрастных качеств и достижений несовершеннолетнего в сфере образования, уровнем развития его индивидуальных способностей, усвоением норм и правил поведения, степенью подготовленности к самостоятельной жизни и труду.

Социальное самочувствие семьи, уровень информированности, объем полученной помощи, правовая грамотность и педагогическая компетентность, социальная активность родителей изучаются через анкетирование родителей/законных представителей и анализ ИПРА и Индивидуальной маршрутной карты медико-социального и психолого-педагогического сопровождения ребенка с РАС.

Первый этап раннего вмешательства обеспечивается специалистами первичного медико-санитарного звена, центров здоровья (врачи-педиатры, врачи-неврологи).

Обеспечение последовательного и длительного сопровождения ребенка с РАС, преемственности специалистов разных ведомств возможно только на территории постоянно-

го проживания и, главное, в том сообществе, в котором находится данная семья. Передача ряда функций по раннему вмешательству специалистам первичной медико-санитарной сети и, прежде всего, педиатрам, – важнейшая организационная задача в системе лечения детей с аутистическими расстройствами.

Специалисты первичного медико-санитарного звена по результатам скрининга направляют ребенка из группы риска РАС на консультацию к участковому врачу-психиатру, координируют по месту проживания ребенка мероприятия, способствующие максимальной компенсации и адаптации ребенка в социальной среде, взаимодействуя с образовательными организациями, учреждениями социальной защиты.

Первичная психиатрическая помощь детям группы риска РАС обеспечивается в амбулаторных условиях участковыми врачами-психиатрами, в том числе в удаленных районах, которые проводят психопатологическое обследование, осуществляют синдромальную и нозологическую квалификацию психического расстройства, разрабатывают Индивидуальную маршрутную карту медико-социального и психолого-педагогического сопровождения ребенка с РАС (далее – Карта), координируют и контролируют исполнение ее мероприятий по месту проживания ребенка. В полипрофессиональную команду включены специалисты здравоохранения и смежных служб района.

Консультативная помощь детям с РАС организована в ГБУЗ «Новосибирский областной детский клинический психоневрологический диспансер», который предлагает современные лечебно-диагностические, медико-социальные технологии. В результате мультидисциплинарной диагностики, с использованием ряда доказательных методик (ADI-R, ADOS), а также комплексного экспериментально-психологического и нейропсихологического исследований ребенку устанавливается полифункциональный диагноз. С учетом нейро- и патопсихологического профиля, зоны ближайшего развития ребенка уточняются и контролируются мероприятия Карты, объемы лечебно-реабилитационных мероприятий по единым целям и задачам для специалистов различных заинтересованных ведомств.

В Карте содержатся рекомендации для законных представителей, врачей первичного медико-санитарного звена, психологов и социальных педагогов; информация об актуальном психическом и психологическом состоянии ребенка; абилитационный прогноз; продолжительность лечения; ожидаемый результат и срок контроля исполнения мероприятий и коррективы дальнейшего маршрута (через 3 месяца).

Комплексная медико-социальная и психолого-педагогическая помощь детям с РАС предоставляется в виде мероприятий, разработанных индивидуально согласно полифункциональному диагнозу ребенка, с учетом особенностей социально-педагогического ресурса семьи.

В детском психоневрологическом диспансере в рамках краткосрочного консультативно-диагностического курса проводятся мероприятия медицинской реабилитации: фармакотерапия (в том числе в условиях дневного стационара), семейное психологическое консультирование родителей; поведенческая терапия (АВА), музыкальная терапия; альтернативная коммуникация (PECS); сенсорная интеграция; БОС; эрготерапия; логопедическая коррекция с поведенческими подходами (АВА) и др.

В структуре детской психиатрической службы работает областной консультативный кабинет для детей с РАС (далее кабинет), имеющий координационные и контролирующие функции: решение вопросов в диагностически сложных случаях, ведение областного

регистра, проведение анализа эффективности мероприятий по раннему выявлению, медицинской реабилитации и сопровождению детей с РАС.

Для решения проблем семьи и ребенка с РАС специалисты детской психиатрической службы взаимодействуют с образовательными организациями (решение вопросов о форме обучения, для направления ребенка на психолого-медико-педагогическую комиссию, поиск образовательной организации, имеющей специальные образовательные условия, разработка маршрута профессиональной ориентации и районными отделами образования для формирования специализированных групп в дошкольных образовательных организациях).

Налажено межведомственное взаимодействие с учреждениями и организациями системы социальной защиты (районные комплексные центры социального обслуживания населения, центры реабилитации детей-инвалидов, детские дома для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, социально-реабилитационные центры для несовершеннолетних) для руководства исполнением мероприятий индивидуальной программы психолого-педагогической реабилитации детей с РАС.

Эпидемиологическое мониторинговое наблюдение детей с РАС является важной практикой планирования помощи в межведомственном аспекте как на территории в целом, так и в отдельных районах города и области. Ведение областного регистра детей с РАС позволяет выявить не только распространенность РАС на территории, но и сам спектр нарушений развития. Регистр содержит в себе следующую информацию о ребенке с РАС: общие данные (Ф.И.О., возраст), психиатрический диагноз, сопутствующий диагноз, уровень когнитивного развития, наличие/отсутствие статуса «ребенок-инвалид», образовательную организацию и программу обучения ребенка, динамику развития.

Мониторинговое наблюдение детей с РАС обеспечивает внутри- и межведомственную преемственность в оказании помощи, содействует расширению доступа к комплексным услугам по месту проживания ребенка, формированию в местных сообществах надлежащего потенциала для проведения реабилитационных и реабилитационных мероприятий. Кроме того, областной регистр является базой для проведения научных исследований и оценки эффективности вмешательств.

Таким образом, с 2015 года в регионе проводится популяционный скрининг раннего выявления группы риска РАС среди детей 16—24 месяцев.

В результате проводимых этапов диагностического исследования устанавливается полифункциональный диагноз, который включает целостный анализ психической деятельности ребенка во взаимосвязи ее структурных компонентов; отражает качественные и количественные нарушения в сфере общения и социального взаимодействия ребенка с РАС, специфику игры, поведения, особенности развития когнитивных и исполнительских функций, зону ближайшего развития ребенка.

На основании целостного психиатрического заключения разрабатывается и контролируется индивидуально ориентированная многокомпонентная лечебно-реабилитационная программа в соответствии с критериями эффективности и оптимальной достаточности. Мероприятия разрабатываются по единым целям и задачам для специалистов различных ведомств.

Медико-социальная и экономическая эффективность оказания комплексной помощи детям с РАС основана на доказательных методах установления диагноза, предлагаемых технологиях ранней помощи, реализуемых, в том числе в смежных службах.

2.2.3. Опыт организации социального сопровождения семей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра

Новосибирская область имеет многолетний опыт работы по созданию на базе организаций социального обслуживания широкой сети служб, обеспечивающих сопровождение семей с детьми-инвалидами и детьми с ОВЗ, их реабилитацию и абилитацию. При этом осуществляется максимальный охват муниципальных образований, что обеспечивает доступность такой помощи.

Реализация пилотного проекта по оказанию комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с РАС послужила отправной точкой для эффективного развития системы такой помощи.

В систему выявления, социального обслуживания и сопровождения детей с РАС и семей, их воспитывающих, включены:

1. Реабилитационные центры для детей и подростков с ограниченными возможностями здоровья:

- Государственное автономное учреждение социального обслуживания Новосибирской области «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями» (сетевой региональный центр, служба комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с РАС «Школа радости и общения», выездная реабилитационная площадка, система дистанционного сопровождения семей с детьми-инвалидами «Учимся вместе»);
- Государственное автономное учреждение Новосибирской области «Комплексный центр социальной адаптации инвалидов» (лекотека, проект «Передышка», предпрофессиональная подготовка);
- Муниципальное бюджетное учреждение города Новосибирска Центр реабилитации детей и подростков с ограниченными возможностями «Олеся» (служба ранней помощи, надомная служба для детей с сочетанными и множественными нарушениями в развитии, маломобильных в возрасте от 1,5 до 3—4 лет);

2. Государственное автономное стационарное учреждение социального обслуживания Новосибирской области «Ояшинский детский дом-интернат для умственно отсталых детей» является региональной инновационной площадкой по организации реабилитационных программ для детей-инвалидов в возрасте от 1 года до 18 лет с аномалиями умственного развития и для адаптации молодых инвалидов старше 18 лет.

В учреждении созданы уникальные условия реабилитации, способствующие лечению заболеваний и отклонений на начальных этапах. Современным оборудованием оснащены физиотерапевтические кабинеты, водолечебница, кабинет лечебной физкультуры и лекотеки. Кабинет биоуправления оснащен аппаратурой для функциональной нейромышечной стимуляции с системой БОС. Работают два ипподрома (крытый и открытый). В учреждении реализуются инновационные проекты: проект семейных заездов «Яркий мир» для прохождения курсов интенсивной реабилитации для детей-инвалидов совместно с родителями; проект «Смогу жить самостоятельно» для молодых инвалидов.

3. На базе ГАУ НСО «Областной центр социальной помощи семье и детям "Морской залив"» организована и проводится комплексная реабилитация детей с генетическими заболеваниями совместно с родителями, семей с детьми раннего возраста. Решаются задачи

развития навыков конструктивного взаимодействия, повышения уровня компетенции родителей в вопросах воспитания детей.

4. Комплексные центры социального обслуживания населения (44 организации), обладающие следующими ресурсами:

- отделения реабилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов (27);
- участковые социальные службы (33 службы);
- выездные мобильные бригады (33);
- службы ранней помощи (10);
- лекотеки (14);
- реабилитационные комнаты (33);
- отделения альтернативной и дополнительной коммуникации (3).

5. Общественные организации:

- Новосибирская областная общественная организация помощи семьям с детьми и детям-инвалидам «Первоцвет»;
- Автономная некоммерческая организация Центр помощи детям «Диада+1»;
- Новосибирская областная общественная организация инвалидов «Общество “Даун Синдром”»;
- Городская общественная организация инвалидов «Общество “Даун Синдром”» и др.

Выстроена последовательная система учреждений-исполнителей, участвующих в выявлении детей с РАС, с распределением обязанностей: ППМС-центры, первичное звено здравоохранения, КЦСОН.

Во всех КЦСОН созданы условия для проведения реабилитационной работы с детьми: реабилитационные комнаты, лекотеки, диагностический инструментарий для оценки состояния детей. В постоянном режиме организуются выезды мобильных бригад в отдаленные населенные пункты.

КЦСОН информируют родителей о возможности прохождения реабилитации и оказывают содействие в оформлении пакета документов для получения необходимой помощи в ресурсообеспеченных площадках – Реабилитационном центре для детей с ОВЗ или Ояшинском доме-интернате. Специалисты реабилитационного центра для детей и подростков с ограниченными возможностями, на базе которого действует региональный ресурсный центр, активно используют как выездные межведомственные консультации в районах, так и on-line консультации.

В свою очередь реабилитационные центры передают полную информацию о ребенке в КЦСОН, дают рекомендации по оказанию помощи, оказывают методическую поддержку специалистам.

Важная задача социальных служб – организация социального сопровождения семей, воспитывающих детей с РАС.

Необходимо отметить, что социальное сопровождение семей, воспитывающих детей с РАС, встроено в общую систему сопровождения семей с детьми. В рамках комплекса мер по развитию эффективных практик социального сопровождения семей с детьми, нуждающихся в социальной помощи, на территории Новосибирской области, реализуемого при финансовой поддержке Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, разработана модельная программа сопровождения семей с детьми на территории Новосибирской области.

Родители детей-инвалидов и детей с ОВЗ, как и сами дети, получают услуги бесплатно. Ограничений по объему и продолжительности помощи, предоставляемой на безвозмездной основе организациями социального обслуживания, не установлено. Уполномоченный орган на признание граждан нуждающимися в социальном обслуживании может установить любой объем социальных услуг и мероприятий по сопровождению в зависимости от индивидуальной нуждаемости.

Набор технологий и форм работы, используемых при оказании помощи детям с РАС, достаточно широк. Программа реабилитации каждого ребенка, как и календарный план занятий, и набор методического инструментария, технологий и форм работы – индивидуальны.

В рамках пилотного проекта на базе организаций социального обслуживания созданы три площадки, имеющие свои специфические особенности.

Первая площадка действует на базе Реабилитационного учреждения для детей с ограниченными возможностями здоровья. В рамках пилотного проекта создана служба комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с РАС «Школа радости и общения» (используются методы альтернативной и дополнительной коммуникации, АВА, сенсорной интеграции, Томатис-терапии).

Помощь оказывается в полустационарной форме детям от 6 месяцев до 18 лет. В стационар принимаются дети с 3-х лет

В задачи службы входит: оказание комплексной помощи детям с РАС с использованием современных методик и технологий на основании индивидуальных программ помощи; повышение психолого-педагогической компетентности родителей, внедрение обучающих и поддерживающих методик в повседневную жизнь семьи; создание условий для повышения уровня адаптации детей с РАС в семье, группе детей, в массовых детских учреждениях, в обществе.

«Школа радости и общения» соединяет в себе следующие направления:

– Социально-психологическая и социально-педагогическая абилитация с использованием методов и средств: ААК; адаптация окружающей среды средствами ААК.

Занятия проходят в индивидуальной и групповой формах работы, разработана структура комплексного занятия с двумя специалистами (логопед, психолог) направленного на формирование и развитие коммуникативных функций, преодоление сенсорной дезинтеграции, развитие восприятия.

Для детей, которые в силу состояния здоровья не могут посещать детские учреждения, применяется домашнее визитирование.

Большое внимание уделяется работе с родителями. Они являются полноправными членами междисциплинарной команды. Роль родителей в команде является важной и незаменимой. Являясь лучшими экспертами собственного ребенка, они нуждаются в поддержке специалистов.

– Социально-медицинская реабилитация.

Социально-медицинская реабилитация ребенка с РАС заключается в: психодиагностике ребенка с целью прогноза возможностей реабилитации и определения реабилитационного потенциала; составлении и реализации индивидуальных программ социально-медицинской реабилитации; оказании стационарной, амбулаторной и консультативной помощи детям-инвалидам, а также детям с ограниченными возможностями; обучении родителей основам реабилитации в домашних условиях; внедрении и использовании новых технологий реабилитации.

На диагностическо-адаптационном этапе проводится уточнение диагноза, определяется характер, степень выраженности нарушений психической сферы, характер ограничений жизнедеятельности ребенка, определяется его реабилитационный потенциал. На основании диагностических данных, реабилитационного потенциала составляется индивидуальная программа реабилитации. На коррекционном этапе психиатром осуществляется контроль за ходом реализации программы, вносятся коррективы в реабилитационный процесс, отслеживается динамика реабилитации. По показаниям проводится индивидуальная медикаментозная терапия.

– Организация реабилитационной работы по коррекции сенсорной дезинтеграции.

После диагностического периода, индивидуально для каждого ребенка определяется комплекс специальных игр и упражнений, направленных на коррекцию сенсорных нарушений, определяется специально организованная среда.

Всего за период 2015—2016 годы на первой площадке комплексная помощь оказана 49 детям с РАС, имеющим психоэмоциональные нарушения развития и проблемы контактов.

Вторая площадка создана на базе детского дома-интерната для детей-инвалидов в возрасте от 1 года до 23 лет. Помощь получают дети, имеющие статус «сирота»; родительские дети, помещенные на временный стационар; дети, проходящие реабилитацию сроком до двух месяцев в стационарном отделении в сопровождении родителей; молодые инвалиды, достигшие возраста 18 лет, в рамках проекта по сопровождаемому самостоятельному проживанию.

Для детей-инвалидов с нарушениями в развитии открыто отделение комплексной помощи детям с РАС, на базе которого решаются следующие задачи: оказание комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи для детей-инвалидов с нарушениями в развитии; внедрение технологий и методик альтернативной и дополнительной коммуникации в деятельность учреждения; составление и реализация индивидуального маршрута детей с РАС; обучение родителей (иных законных представителей) эффективным методам взаимодействия с детьми с РАС с использованием карточек PECS для проведения занятий в домашних условиях.

Из 440 детей-инвалидов, проживающих в Ояшинском детском доме-интернате, 24 детям с РАС в возрасте от 7 до 16 лет оказана комплексная помощь в период реализации пилотного проекта.

Эффективно использовалось оборудование, приобретенное за счет средств гранта Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, в том числе: развивающее и коммуникативное оборудование; адаптированный музыкальный набор; предметы для сенсорной интеграции; набор для детей с аутизмом; планшеты для проведения занятий; логопедический комплекс; мультимедийная образовательная система. Кроме того, в рамках пилотного проекта в учреждении организован компьютерный класс для детей с РАС, оборудование для которого приобретено также за счет средств Фонда. Это позволило внедрить новые технологии в работу с детьми с РАС. Дополнительно класс оснащен разнообразным конструкторским материалом, дидактическими пособиями и игрушками разборного характера, динамическими игрушками.

Третья площадка открыта на базе Новосибирской областной общественной организации «Общество “Даун Синдром”». Здесь обеспечивается внедрение программы помощи детям с генетическими синдромами, имеющими, в том числе нарушения аутистического спектра. Включение семей с детьми в мероприятия пилотного проекта позволило

обеспечить комплексное индивидуальное сопровождение детей с РАС, реализовать программы ежедневной помощи детям и их родителям.

После проведения диагностических процедур с помощью систематизированного наблюдения, а также модифицированной анкеты аутизма М—СНАТ, на основе полученных результатов разрабатываются и индивидуальные маршруты развития, включающие в себя: социально-коммуникативное развитие, познавательное развитие, речевое развитие, художественно-эстетическое и физическое развитие.

Большое внимание уделяется практической работе с семьями. Организована индивидуальная работа с детьми с использованием современных методов и технологий (арт-терапия; сенсорная интеграция; PECS; элементы АВА-терапии; ТЕАССН; игровая терапия, в том числе с применением игрового комплекта «Пертра»), а также индивидуальное консультирование родителей.

В результате комплексного применения различных методов работы у детей целевой группы наблюдаются положительные изменения в установлении контакта с окружающими, уменьшилось количество негативных поведенческих реакций, повысился уровень познавательной активности. У родителей повысилась психолого-педагогическая компетентность в вопросах сопровождения детей с РАС.

Ежегодно комплексную помощь на базе Новосибирской областной общественной организации «Общество “Даун Синдром”» получают 10 семей с детьми с РАС.

Данные учреждения выступают как площадки по транслированию опыта другим организациям.

В организациях социального обслуживания, специализирующихся на оказании комплексной помощи детям с РАС, специалисты обучают родителей эффективным методам ухода, реабилитации и абилитации, взаимодействия с детьми, снижению у детей проявлений нежелательного поведения, формированию социально-бытовых, коммуникативных навыков. Благодаря этому растет число родителей, компетентных в вопросах развития, обучения, воспитания, реабилитации детей с РАС.

Организована информационная поддержка родителей на официальном сайте и в СМИ. На сайте Министерства социального развития Новосибирской области размещен информационный справочник с перечнем организаций, оказывающих услуги семьям, воспитывающим детей с РАС, также на сайте организации «Общество “Даун Синдром”» организована работа по подготовке к проведению онлайн-консультаций.

Кроме того, в рамках внедрения форм активной поддержки таких родителей в системе образования оказывается содействие развитию деятельности групп родительской взаимопомощи; осуществляется ведение информационных банков данных, позволяющих аккумулировать данные о детях с РАС и семьях их воспитывающих.

Вопросы оказания помощи детям с РАС освещались на различных семинарах и совещаниях, в том числе с участием представителей различных ведомств и родителей.

Работает обратная связь: запущено анкетирование по потребностям семей и их оценке качества получаемой помощи.

Обеспечено повышение квалификации специалистов, их методическая и информационная поддержка.

Качество межведомственного взаимодействия обеспечивается специально разработанными порядками взаимодействия органов исполнительной власти, учреждений разной ведомственной принадлежности.

В перспективе в региональной системе социальной защиты в области оказания комплексной помощи детям с РАС и их семьям предполагается:

- продолжить развитие системы служб ранней помощи на базе комплексных центров социального обслуживания и реабилитационных центров;
- повысить доступность дистанционной помощи;
- усилить работу ресурсного центра.

Кроме этого, необходимо продолжить системную работу по организации постоянно действующей межведомственной комиссии с участием соответствующих специалистов и оперативному решению вопросов реабилитации и абилитации детей с РАС, включая вопросы обеспечения средствами реабилитации.

2.3. КРАСНОЯРСКИЙ КРАЙ

2.3.1. Практика разработки и реализации межведомственного плана действий по оказанию комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с расстройствами аутистического спектра и семьям их воспитывающим в Красноярском крае

С июня 2015 года на территории Красноярского края реализуется пилотный проект по комплексному психолого-педагогическому и медико-социальному сопровождению детей с расстройствами аутистического спектра, и семей, их воспитывающих, в соответствии с соглашением, заключенным между Фондом поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации (далее – Фонд), Министерством образования Красноярского края, Краевым государственным бюджетным образовательным учреждением для детей, нуждающихся в психолого-педагогической и медико-социальной помощи «Краевой центр психолого-медико-социального сопровождения».

Основной задачей пилотного проекта является организация помощи детям с РАС посредством межведомственного взаимодействия. Наряду с главным исполнителем пилотного проекта – Министерством образования Красноярского края – мероприятия в рамках пилотного проекта реализуют министерства социальной политики, здравоохранения, культуры, спорта.

Приказом Министерства образования края от 29 июня 2015 г. № 242-11-05 утвержден состав межведомственной рабочей группы по вопросам организации психолого-педагогической и медико-социальной помощи детям с РАС. В ходе работы межведомственной рабочей группы было установлено, что значительный численный перевес специалистов образования, который наблюдался в начале реализации пилотного проекта, не позволял комплексно решать вопросы сопровождения. В связи с этим были внесены изменения в приказ, и состав межведомственной рабочей группы пополнился специалистами различных ведомств, научного сообщества и представителями общественных родительских объединений.

В целях обеспечения реализации пилотного проекта нормативными правовыми актами Министерством образования Красноярского края совместно с другими участниками реализации проекта разработан и утвержден межведомственный план действий, который позволяет объединить усилия органов исполнительной власти, учреждений различной ведомственной принадлежности, научного сообщества. Особенностью межведомствен-