

Автономное учреждение дополнительного профессионального образования
Ханты-Мансийского автономного округа – Югры
«Институт развития образования»

Региональный центр психолого-педагогической помощи и сопровождения

**ОКАЗАНИЕ КОМПЛЕКСНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ
С РАССТРОЙСТВАМИ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА
И ДРУГИМИ МЕНТАЛЬНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ**

Методические рекомендации для специалистов
психолого-педагогического сопровождения

УДК 159.947.2
ББК Ю97
О 49

*Рекомендовано к изданию
решением Научно-методической комиссии
Ученого совета АУ «Институт развития образования».
Протокол № 6 от 16.09.2019 г.*

Составители:
Городицкая Валерия Сергеевна,
Журавлева Ирина Александровна, кандидат педагогических наук,
Сагитова Гульнара Ильдусовна

Оказание комплексной помощи детям с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями: методические рекомендации / сост. В. С. Городицкая, И. А. Журавлева, Г. И. Сагитова ; автономное учреждение дополнительного профессионального образования Ханты-Мансийского автономного округа – Югры «Институт развития образования». – Ханты-Мансийск : АУ «Институт развития образования», 2019. – 50 с.

В методических рекомендациях рассматриваются приоритетные направления оказания комплексной помощи детям с РАС и другими ментальными нарушениями в Ханты-Мансийском автономном округе – Югре, особенности сопровождения людей с РАС и другими ментальными нарушениями с учетом межведомственного взаимодействия.

Методические рекомендации адресованы специалистам системы образования, реализующим деятельность по оказанию комплексной помощи детям с РАС и другими ментальными нарушениями.

© АУ «Институт развития образования», 2019

© Городицкая В.С., Журавлева И.А., Сагитова Г.И., составление, 2019

Содержание

Введение	4
1. Специфика нарушений развития у детей с РАС и другими ментальными нарушениями	5
2. Приоритетные направления оказания комплексной помощи детям с РАС и другими ментальными нарушениями	9
3. Оценка достижения и эффективности показателей комплексной помощи детям с РАС и другими ментальными нарушениями	17
4. Модель оказания комплексной помощи детям с РАС и другими ментальными нарушениями в рамках межведомственного взаимодействия	21
5. Технологии обучения и сопровождения людей с РАС и другими ментальными нарушениями разного уровня возможностей	26
6. Результаты мониторинга «Сведения о количестве семей, воспитывающих детей с РАС, получающих комплексную помощь. Потребности семей, воспитывающих детей с РАС. Сведения по детям с РАС, получающих образовательные услуги в образовательных организациях Ханты-Мансийского автономного округа - Югры. Оценка качества и результат предоставляемой им комплексной помощи»	36
Заключение	47
Список литературы и источников	48

Введение

В связи с повышением качества диагностики нарушений развития, планирования дальнейших действий семьи, воспитывающей ребенка с расстройствами аутистического спектра (далее - РАС), в настоящее время решение вопросов по оказанию психолого-педагогической, медико-социальной помощи людям с РАС и другими ментальными нарушениями становится более доступным, поскольку специалисты, занимающиеся проблемами в этой сфере, расширяют направления коррекционно-развивающей работы и другой помощи людям с РАС и другими ментальными нарушениями.

На сегодняшний день Правительством РФ поставлена задача по осуществлению масштабной работы, ориентированной на получение необходимой помощи и поддержки детей с РАС как можно большего количества семей, нуждающихся в такой помощи.

Правительство РФ, направляя к исполнению Концепцию комплексного сопровождения людей с РАС, планирует создание единой системы межведомственного взаимодействия при работе с детьми с РАС в каждом субъекте, что позволит:

- реализовать приоритетные направления комплексного сопровождения людей с РАС и другими ментальными нарушениями;

- обеспечить условия доступности школьного образования с учетом применения в образовании таких детей необходимых технологий обучения и сопровождения, а также обеспечения качественной коррекционно-развивающей работы;

- выстраивать работу помощи детям с РАС, начиная с раннего возраста на основе задач, заложенных в Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года;

- объединить наиболее эффективные методики для оказания квалифицированной комплексной помощи детям с РАС и другими ментальными нарушениями, выработать самостоятельность, независимость и навыки социальной адаптации.

В Ханты-Мансийском автономном округе – Югре (далее – ХМАО – Югра) в соответствии с действующим законодательством Российской Федерации приняты нормативные правовые документы:

- Распоряжение Правительства ХМАО – Югры от 05.05.2017 №261-рп «О Концепции комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями в Ханты-Мансийском автономном округе – Югре до 2020 года» (с изменениями от 28.09.2018);

- Межведомственный приказ Департамента социального развития ХМАО – Югры, Департамента здравоохранения ХМАО – Югры, Департамента образования и молодежной политики ХМАО – Югры, Департамента физической культуры и спорта ХМАО – Югры, Департамента культуры ХМАО – Югры, Департамента труда и занятости населения ХМАО – Югры, Департамента общественных и внешних связей ХМАО - Югры от 07.09.2017 № 791-р/943/1379/243/2/272/297/267 «Об утверждении Регламента межведомственного взаимодействия, обеспечивающего деятельность по оказанию комплексной помощи людям с РАС, детям группы риска с признаками РАС и с РАС, их семьям в ХМАО – Югре»;

- Межведомственный приказ Департамента социального развития ХМАО – Югры, Департамента здравоохранения ХМАО – Югры, Департамента образования и молодежной политики ХМАО – Югры, Департамента физической культуры и спорта ХМАО – Югры,

Департамента культуры ХМАО – Югры, Департамента труда и занятости населения ХМАО – Югры от 07.09.2017 № 790-р/941/1378/243/1/298/243/1 «Об утверждении порядка взаимодействия базовых организаций при оказании комплексной помощи людям с РАС, детям группы риска с признаками РАС и с РАС, их семьям в ХМАО – Югре»;

- Распоряжение заместителя Губернатора ХМАО – Югры от 13.11.17 № 769-р «Об утверждении состава и положения о деятельности рабочей группы по развитию региональной системы комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями в ХМАО – Югре» (с изменениями от 07.09.2018);

- Межведомственный приказ Департамента социального развития ХМАО – Югры, Департамента здравоохранения ХМАО – Югры, Департамента образования и молодежной политики ХМАО – Югры, Департамента физической культуры и спорта ХМАО – Югры, Департамента культуры ХМАО – Югры, Департамента труда и занятости населения ХМАО – Югры от 29.12.2017 № 1195-р/ 1505/ 1986/ 387/ 450 /17-р-446 «Об организации мероприятий по формированию системы контроля и оценки качества комплексной помощи, оказываемой детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям»;

- Распоряжение заместителя Губернатора ХМАО – Югры от 04.06.2018 № 273-р «Об утверждении Регламента Контроля и оценки деятельности по оказанию комплексной помощи людям с расстройствами аутистического спектра, другими ментальными нарушениями и их семьям в муниципальном образовании Ханты-Мансийского автономного округа – Югры, а также критериев оценки».

В принятых на территории ХМАО – Югры нормативных правовых документах по оказанию комплексной помощи людям с РАС и другими ментальными нарушениями разработаны Регламент межведомственного взаимодействия, Порядок взаимодействия базовых организаций при оказании комплексной помощи людям с РАС и другими ментальными нарушениями, Регламент контроля и оценки деятельности по оказанию комплексной помощи людям с РАС и другими ментальными нарушениями.

В данных методических рекомендациях мы рассмотрим приоритетные направления оказания комплексной помощи детям с РАС и другими ментальными нарушениями, а также специфику организации работы по межведомственному взаимодействию в рамках сопровождения детей с РАС и другими ментальными нарушениями.

Использование методических рекомендаций в работе специалистов системы образования позволит повысить профессиональную компетентность специалистов в вопросах оказания комплексной помощи людям с РАС и другими ментальными нарушениями, обеспечения условий доступности школьного образования, качественной коррекционно-развивающей работы с использованием необходимых общеразвивающих и специальных технологий.

1. Специфика нарушений развития у детей с РАС и другими ментальными нарушениями

Расстройства аутистического спектра – это целый спектр нарушений развития, которые захватывают все стороны психики: сенсомоторную, перцептивную, речевую, интеллектуальную, эмоциональную сферы. Психическое развитие при этом не просто нарушается или задерживается, оно искажается. Практически для всех детей с РАС характерна неравномерность (асинхронность) созревания и развития психических сфер. Искажен сам стиль организации отношений с миром, его познания [1].

При расстройствах аутистического спектра отмечаются:

- качественные нарушения в сфере социального взаимодействия;
- качественные нарушения способности к общению;
- ограниченные повторяющиеся и стереотипные модели поведения, интересов и видов деятельности.

Выраженность описанных проявлений у разных детей различна, что зависит от различных вариантов аутистических расстройств, однако стоит обратить внимание и на общие особенности развития детей с РАС, которые характерны для большинства детей с РАС.

К особенностям *эмоционально-аффективной сферы* детей с РАС относятся:

- трудности установления взаимодействий и отношений как с детьми, так и со взрослыми;
- трудности, которые связаны с невозможностью анализа и «считывания» эмоционального контекста ситуации, в том числе и коммуникативных;
- чрезмерная ранимость и уязвимость по отношению к себе, вплоть до неадекватности в контактах;
- выраженная эмоциональная и волевая (регулятивная) незрелость, своеобразный «инфантилизм», сложности в произвольной деятельности;
- механистичные переживания (трудно заметить искренность в демонстрируемых переживаниях по отношению к другому, они могут не проявляться или быть парадоксальными) [3].

Если рассматривать *учебное поведение*, то нужно отметить, что ребенок с РАС:

- слабо адаптируется в любой новой ситуации и при переменах ситуации;
- ему легче находиться в привычной, стереотипной обстановке. Он «лучше» ведет себя на структурированном уроке, чем на перемене;
- чаще затрудняется в восприятии фронтальных инструкций и заданий; в выполнении самостоятельной работы;
- у ребенка часто наблюдается наличие «своих», не вполне адекватных «учебных» стереотипов;
- не демонстрирует то, что мы понимаем, как внимание;
- имеет большую латентность в ответах, иногда, наоборот, мгновенность, по сравнению с другими детьми;
- затрудняется при необходимости отвечать у доски, или с места, или, наоборот, письменно;
- темп, работоспособность и продуктивность его деятельности в целом снижены, иногда неравномерны;
- демонстрирует обидчивость и хорошо запоминает ситуации, вызвавшие обиду;
- часто у ребенка отмечается недостаточная критичность, адекватность, в том числе в поведении, трудности анализа собственного поведения;
- трудности и неудачи вызывают резкие эмоциональные реакции, с бурным негативизмом, вплоть до отказа от деятельности;
- письменную речь такой ребенок часто может воспринимать легче, чем устную;
- по-своему ребенок очень привязывается ко взрослому, «ревнует» его, тяжело переживает замены педагогов [6].

К *проблемным зонам, препятствующим освоению образовательной программы, развитию и социализации детей с РАС*, относятся:

- особенности речи;
- внимание, темп деятельности, утомляемость (трудности произвольной организации ребенка);

- особенности обработки сенсорной информации;
- особенности моторного развития и графических навыков;
- особенности формирования универсальных/базовых учебных действий;
- трудности формирования академических навыков в рамках учебного предмета [6].

Особенности речи. Речь ребенка с РАС, как правило, специфически модулирована, иногда на высоких тонах, может быть монотонной, часто «рубленая», не направлена к собеседнику. В речевом общении отсутствует экспрессия, жестикуляция, мелодическая, интонационная и темповая сторона речи нарушена. Наблюдаются отклонения тональности, скорости, ритма речи, нет интонационного переноса, характерны эхолалии, иногда наблюдается бессвязность речи, неспособность к диалогу. Экспрессивная речь часто развивается с отставанием. Наблюдаются и трудности в понимании сложной речи окружающих, невозможность понимания подтекста, юмора, скрытого смысла высказываний, метафоризации [2].

Особенности внимания, темпа деятельности, утомляемость.

1) Повышенная отвлекаемость на внешние раздражители – это одна из особенностей детей с РАС.

Что может относиться к раздражителям?

- голоса одноклассников;
- письменные принадлежности, лежащие на столе (ребенок сразу начинает их разрисовывать и т.д.);
- заранее приготовленный дидактический материал (перебирает, крутит его в руках, мнет);
- одноклассник, сидящий рядом (ребенок пытается контролировать его деятельность);
- визуальные подсказки на столе (отрывает липучки, отклеивает картинки);
- шум из коридора во время урока (ребенок пугается, смотрит в сторону источника шума, потом на педагога, забывает инструкцию педагога).

2) Специфические «уходы в себя» часто отмечаются при обучении детей с РАС, когда ребенок не реагирует на обращение, отстранен, не включается в деятельность или прекращает ее, не доведя до конца, поскольку «погружен в себя».

3) Проявления **повышенной двигательной активности**, когда во время выполнения задания обучающийся с РАС вертится, крутится, не может сидеть на месте, подпрыгивает и т.д.

4) Крайне высокий темп выполнения всех заданий, или крайне низкий. Низкий темп деятельности может отмечаться при выполнении отдельных видов работ или наблюдаться во всех видах деятельности. Однако встречаются дети, чей темп деятельности характеризуется неравномерностью, когда ребенок работает, то быстро, то медленно, хоть это может и не влиять на качество выполнения заданий ребенком.

Особенности обработки сенсорной информации. Особенности нарушения переработки сенсорной информации присущи многим детям с РАС. Нарушения обработки сенсорной информации могут затрагивать все системы: визуальную, аудиальную, обонятельную, вестибулярную, проприоцептивную. Данные особенности могут значительно затруднять обучение. Одной из характерных особенностей является наличие

гипо/гиперчувствительности к сенсорным раздражителям. При наблюдении за ребенком с РАС часто можно отметить, что он:

- боится громких голосов, шума, чужого плача;
- чувствителен к тактильным прикосновениям;
- чрезмерно чувствителен к зрительным раздражителям: яркому свету, блестящим картинкам, стимуляции перед глазами и т.д.;
- нуждается в стереотипном повторении движений: потряхивании предметами или руками, постукивании, подпрыгиваниях и т.д.;
- грызет, облизывает, обсасывает предметы, письменные принадлежности и т.д.

Также к примерам гипо/гиперчувствительности к сенсорным раздражителям можно отнести следующие:

- гиперчувствительность к тактильным раздражителям (ребенок старается находиться подальше от других детей, избегает ситуаций, при которых возможен тактильный контакт);
- повышенная слуховая чувствительность (ребенок избегает громких звуков, шумных мест, закрывает уши руками);
- потребность в визуальной стимуляции (ребенок трясет веревочкой перед глазами, рассматривает блестящие предметы, часто трет глаза);
- повышенная потребность в тактильных ощущениях (ребенок обнимает других, сам стремится к тактильному контакту, мнет бумагу);
- низкий уровень чувствительности к температуре, боли, звукам.

Особенности моторного развития и графических навыков. Нарушения моторного развития (как общей, так и мелкой моторики), а также нарушения формирования графических навыков у детей с РАС наблюдаются достаточно часто. К таким особенностям моторного развития относятся: нарушение координации движений при ходьбе; общая моторная неловкость, неуклюжесть, при ходьбе ноги «заплетаются»; «шарканье» ногами при ходьбе; ребенку трудно устоять на одном месте; ходьба на носках, повернутых вовнутрь стопы; ребенок с трудом встает со стула, «плюхается» на стул.

Трудности овладения графическими навыками, а в частности, письмом часто вызваны нарушением мышечного тонуса в руках. Трудности могут заключаться, например, в слишком сильном или слишком слабом нажиме, когда ребенок держит ручку; в быстрой утомляемости от деятельности; трудности в предметно-практической деятельности. К другим нарушениям в развитии **мелкой моторики** относятся: нескоординированность работы пальцев рук, несформированный или специфический трехпальцевый хват и т.д. Все это затрудняет процесс овладения письмом, предметно-практической деятельностью и навыками самообслуживания [10].

Одним из ключевых моментов у многих детей с РАС являются **трудности пространственной ориентировки**, которые осложняют процесс обучения. Как правило, это трудности ориентировки в тетради, потеря строки, затруднения при вписывании в клетку. Часто можно отметить несформированность графического образа букв и цифр, а также зеркальность при письме. Практически все ученики с РАС испытывают сложности при графическом оформлении работы. Можно привести следующие примеры: трудности при отсчитывании клеток и отступлении для обозначения красной строки; ребенок не ориентируется в пространстве листа, даже при поддержке руки может написать в любом месте листа; не видит границ строки, клетки, линейки; ребенок может начать писать в середине строки, листа, на следующей странице; при написании цифр отмечается зеркальность и специфические ошибки; при написании двузначных чисел пишет сначала

единицы, а потом десятки; несоразмерность букв; прописные и строчные буквы одного размера.

Отмеченные нарушения формируются постепенно, начиная с младенческого возраста, примерно до пяти лет, что создаёт возможность в случае раннего начала специальной помощи уменьшить степень выраженности многих проявлений расстройств аутистического спектра в дальнейшем [7].

Раннее начало комплексного сопровождения содействует максимально возможным достижениям в развитии ребенка, поддержанию его здоровья, а также успешной социализации и включению ребенка в образовательную среду с последующей интеграцией в общество.

Взрослые люди с нарушениями аутистического спектра также нуждаются в постоянном присмотре, уходе, заботе, обучении со стороны не только своих родителей, но и со стороны специалистов. У данной категории людей, как правило, нарушены способности к общению, построению социальных контактов, самообслуживанию, когнитивные нарушения, а также наблюдаются другие проблемы [9].

Рассмотрим приоритетные направления оказания комплексной помощи детям с РАС и другими ментальными нарушениями, положенные в основу Концепции комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями в Ханты-Мансийском автономном округе – Югре до 2020 года (далее – Концепция).

2. Приоритетные направления оказания комплексной помощи детям с РАС и другими ментальными нарушениями

План мероприятий по реализации Концепции комплексного сопровождения людей с РАС и другими ментальными нарушениями в ХМАО – Югре и его ответственные исполнители – исполнительные органы государственной власти ХМАО – Югры были утверждены распоряжением Правительства ХМАО – Югры от 5 мая 2017 года № 261-рп. При разработке муниципального плана мероприятий по реализации Концепции органам местного самоуправления муниципальных образований ХМАО – Югры было рекомендовано руководствоваться положениями Концепции.

Приоритетными направлениями оказания комплексной помощи детям с РАС и другими ментальными нарушениями являются:

- Создание правовых основ комплексного сопровождения детей и молодых инвалидов с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями.

- Методическое обеспечение разработки и реализации планов непрерывных индивидуальных маршрутов комплексной реабилитации детей, имеющих особенности развития и программ комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями, включая организацию возможности их профессиональной подготовки и содействие в обеспечении занятости.

- Совершенствование механизмов своевременного выявления детей с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями, нуждающихся в комплексном сопровождении и определение критериев их включения в программу комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями.

- Обеспечение своевременного начала оказания ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями.

- Обеспечение доступности для детей и молодых инвалидов с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями и их семей полного спектра необходимых услуг.

- Обеспечение подготовки квалифицированных специалистов, предоставляющих услуги комплексного сопровождения детей и молодых инвалидов с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями с учетом современных технологий в рамках междисциплинарной команды специалистов.

- Обеспечение постоянного повышения уровня квалификации специалистов, предоставляющих услуги комплексного сопровождения детей и молодых инвалидов с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями.

- Обеспечение управления качеством услуг комплексного сопровождения детей и молодых инвалидов с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями и создания критериев оценки эффективности оказанных услуг.

- Создание информационной региональной базы детей, молодых инвалидов, включенных в программу комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями.

- Организация мониторинга обеспечения комплексного сопровождения детей, молодых инвалидов с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями и их семей.

В плане мероприятий по реализации Концепции указанные приоритетные направления по оказанию комплексной помощи людям с РАС и другими ментальными нарушениями отражены и представлены следующими блоками:

- Создание доступной среды для людей с РАС и другими ментальными нарушениями.

- Оказание помощи людям с РАС.

- Реализация индивидуального образовательного маршрута ребенка с РАС.

- Подготовка детей с РАС к самостоятельной жизни в обществе.

- Оказание комплексной помощи семьям, воспитывающим детей с РАС.

Каждый блок включает несколько мероприятий с ответственными исполнителями.

Рассмотрим подробнее особенности сопровождения детей с РАС и другими ментальными нарушениями с учетом межведомственного взаимодействия организаций.

На первом этапе, включающем в себя организационный аспект, окружными структурами - Департаментом социального развития, Департаментом здравоохранения, Департаментом образования и молодежной политики осуществляется проведение анализа ключевых условий для осуществления комплексной помощи детям с РАС (кадры, финансовое и материально-техническое обеспечение, межведомственное взаимодействие).

Совместно с Департаментом культуры, Департаментом физической культуры и спорта осуществляется разработка регионального межведомственного плана по оказанию комплексной помощи детям с РАС: определение приоритетных направлений, ключевых мероприятий, сроков, ответственных исполнителей и ожидаемых результатов.

В рамках межведомственного взаимодействия осуществляется также ряд организационных мероприятий по оказанию комплексной помощи детям с РАС и другими ментальными нарушениями:

- Разработка детального плана реализации мероприятий концепции с указанием сроков проведения работы в каждом муниципальном образовании автономного округа.
- Разработка нормативных правовых актов, регламентирующих деятельность организаций по оказанию комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с РАС и семьям, их воспитывающим.
- Утверждение регионального перечня необходимых государственных медицинских, образовательных и социальных услуг по оказанию комплексной помощи детям с РАС и семьями, их воспитывающим.
- Создание регионального межведомственного информационного банка данных по детям с РАС и семьям, их воспитывающим (с соблюдением требований получения письменного согласия родителей (законных представителей) на передачу персональных данных о ребенке).
- Разработка показателей данных, характеризующих состояние региональной системы комплексной помощи детям с РАС; обеспечение доступности и эффективности функционирования информационного банка данных для внутриотраслевого и межведомственного пользования.
- Оснащение организаций, реализующих медицинские, социальные и образовательные услуги по оказанию комплексной помощи детям с РАС, реабилитационным оборудованием.
- Утверждение перечня организаций разной ведомственной принадлежности и некоммерческих организаций, оказывающих услуги в сфере культуры, образования, здравоохранения, физической культуры и спорта, социальной защиты и занятости населения детям с РАС, семьям, их воспитывающим и инвалидам с РАС.
- Утверждение перечня организаций разной ведомственной принадлежности и некоммерческих организаций, оказывающих медицинские, социальные и образовательные услуги.
- Создание регионального ресурсного центра для обеспечения функционирования и развития региональной системы комплексной помощи детям с РАС в автономном округе.
- Создание объединений специалистов, предоставляющих услуги детям, с особенностями развития (логопеды, психологи, педагоги, инструкторы по адаптивной физической культуре, специалисты по реабилитации инвалидов и др.).
- Организация сетевого взаимодействия организаций, осуществляющих реализацию межведомственного плана Региональным ресурсным центром с организациями, осуществляющими комплексную помощь детям с РАС в автономном округе.
- Создание и внедрение **Модели сетевого межведомственного взаимодействия** органов исполнительной власти, местного самоуправления муниципальных образований автономного округа, подведомственных им организаций, в сфере комплексной помощи детям группы риска с признаками РАС и с РАС в Ханты-Мансийском автономном округе – Югре (Модель сетевого межведомственного взаимодействия).
- Организация и осуществление комплексной помощи детям с РАС и семьям, их воспитывающим, по следующим направлениям: выявление, диагностика детей групп риска по РАС.
- Оказание ранней помощи детям с РАС в соответствии с основными положениями Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации; реализация индивидуального образовательного маршрута детей (ребенка) с РАС; подготовка детей с

РАС к самостоятельной жизни в обществе; оказание комплексной помощи семьям, воспитывающим детей с РАС.

- Организация и проведение регионального мониторинга оценки качества оказания комплексной помощи детям с РАС и семьям, их воспитывающим.

Совместно с Департаментом общественных и внешних связей ХМАО – Югры указанные ведомства на данном этапе осуществляют также:

- Информационное обеспечение функционирования региональной системы комплексной помощи детям с РАС и семьям, их воспитывающим: информационно-просветительская деятельность с родителями детей с РАС; информационно-пропагандистская деятельность по проблеме аутизма, развитию региональной системы комплексной помощи детям с РАС; информационно-методическое обеспечение специалистов разной ведомственной принадлежности, оказывающих помощь детям с РАС.

- Подготовку, издание и распространение информационных и методических материалов по оказанию комплексной помощи детям группы риска с признаками РАС и с РАС для родителей и специалистов; публикации в СМИ.

В поле ответственности Департамента здравоохранения ХМАО – Югры помимо указанных направлений на организационном этапе входит, во-первых, организация предоставления необходимых государственных медицинских услуг по оказанию комплексной помощи детям с РАС и семьям, их воспитывающим, согласно стандарту по оказанию специализированной помощи детям с общими расстройствами психологического развития (аутистического спектра).

Кроме того, с целью публичной доступности информационных ресурсов по вопросам оказания комплексной помощи детям с РАС, формирования толерантности общества к проблеме аутизма, доступности информационных и методических материалов для специалистов, работающих с детьми с РАС, в деятельность Департамента здравоохранения включено информационное наполнение образовательного раздела для родителей, имеющих детей с особенностями развития на сайте «Открытый регион», на официальном сайте Департамента здравоохранения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры, а также на сайтах медицинских организаций автономного округа.

Следующее направление оказания комплексной помощи – **создание доступной среды для людей с РАС и другими ментальными нарушениями**. По данному направлению деятельность осуществляют все ответственные исполнители (Департамент социального развития, Департамент здравоохранения, Департамент образования и молодежной политики, Департамент труда и занятости населения, Департамент физической культуры и спорта ХМАО – Югры). Создание доступной среды для людей с РАС и другими ментальными нарушениями включает такие направления:

- Установка световых информационных табло, указательных знаков, дорожек, маяков в организациях здравоохранения, образования, социального обслуживания, культуры, физической культуры и спорта.

- Оснащение специализированным, диагностическим, медицинским и реабилитационным оборудованием для организации медико-социального сопровождения детей группы риска с признаками РАС и с РАС.

Осуществляя непосредственно **оказание помощи людям с РАС**, Департамент социального развития, Департамент здравоохранения, Департамент образования и молодежной политики проводят работу, направленную на:

- Выявление детей целевой группы медицинскими организациями, организациями, осуществляющими образовательную деятельность, организациями социального обслуживания.

- Информирование о ребенке организаций или служб, отвечающих за комплексное сопровождение несовершеннолетних с РАС и другими ментальными нарушениями.

- Проведение информационно-просветительских мероприятий для родителей о возможных отклонениях в развитии детей, связанных с признаками РАС, способах ранней диагностики. Информирование о необходимости раннего начала коррекционных мероприятий.

- Осуществление ранней помощи детям с РАС и семьям, их воспитывающим, в соответствии с утвержденным региональным перечнем государственных услуг: предоставление информации о доступных услугах ранней помощи; координация и помощь в получении услуг, необходимых ребенку и семье; комплексная оценка развития ребенка; разработка и реализация индивидуальной программы ранней помощи и сопровождения ребенка и семьи; реализация программ развития и адаптации личности (изо-терапия, музыкальная и игровая терапия); социальная поддержка семьи (предоставление услуги временного краткосрочного пребывания ребенка вне дома с сопровождением или предоставлением помощи в уходе за ребенком в домашних условиях); определение организаций и специалистов, обеспечивающих предоставление полного спектра услуг ранней помощи на муниципальном и региональном уровнях.

Помимо указанных направлений Департамент здравоохранения ХМАО – Югры осуществляет:

- Проведение скрининга для выявления детей группы риска по РАС (до 3-х лет).

- Углубленную дифференциальную диагностику детей группы риска с 3-летнего возраста для постановки диагноза с использованием современных эффективных клинико-диагностических методик.

- Создание специализированных структурных подразделений, реабилитационных и абилитационных групп в организациях здравоохранения, обеспечивающих раннюю медицинскую помощь детям с РАС.

- Обеспечение консультирования специалистов медицинских учреждений по вопросам ранней помощи.

Деятельность Департамента социального развития ХМАО – Югры направлена на:

- Создание специализированных структурных подразделений, реабилитационных и абилитационных групп в организациях социального обслуживания, обеспечивающих раннюю помощь детям с РАС.

- Организацию патронажа семей, воспитывающих детей-инвалидов, в том числе детей с РАС.

Департамент образования и молодежной политики ХМАО – Югры организует деятельность по созданию специализированных структурных подразделений, лекотек, групп кратковременного пребывания в образовательных организациях, обеспечивающих раннюю психолого-педагогическую помощь детям с РАС.

В ходе **реализации индивидуального образовательного маршрута ребенка с РАС** ведомствами организуется межведомственное взаимодействие врачебных комиссий (ВК), служб медико-социальной экспертизы (МСЭ) и психолого-медико-педагогической комиссии (ПМПК).

Департаментом образования и молодежной политики ХМАО – Югры осуществляются следующие мероприятия:

- Реализация индивидуального образовательного маршрута ребенка с РАС в соответствии утвержденным региональным перечнем государственных услуг.

- Создание региональной единой информационной базы данных контингента детей с ОВЗ (РАС), получающих образовательные услуги.

- Консультирование родителей психолого-медико-педагогическими комиссиями по вопросам воспитания, обучения и коррекции нарушений развития детей с РАС.

- Разработка и внедрение вариативных моделей индивидуального образовательного маршрута ребенка с РАС по оказанию комплексной помощи детям с РАС.

- Создание банка научно-методического обеспечения системы образования детей с РАС.

- Формирование банка адаптированных основных образовательных программ дошкольного образования детей (далее – АООП ДОО) с РАС с учетом особенностей их психофизического развития, индивидуальных возможностей и особых образовательных потребностей.

- Консультирование педагогических работников образовательных учреждений по вопросам разработки и реализации АООП ДОО для детей с РАС.

- Формирование банка адаптированных основных образовательных программ начального общего образования (далее - АООП НОО) обучающихся в РАС в соответствии с требованиями ФГОС НОО обучающихся с ОВЗ (РАС) и заключением ПМПК.

- Обеспечение консультирования педагогических работников образовательных учреждений по вопросам разработки и реализации АООП НОО обучающихся с РАС в соответствии с требованиями ФГОС НОО обучающихся с ОВЗ (РАС).

- Формирование банка адаптированных основных общеобразовательных программ для обучающихся с РАС в соответствии с требованиями ФГОС НОО по программе основного общего и среднего (полного) общего образования учетом особенностей их психофизического развития, индивидуальных возможностей и особых образовательных потребностей.

- Обеспечение консультирования педагогических работников образовательных организаций по вопросам разработки и реализации АООП обучающихся с РАС.

- Разработка и реализация индивидуальных программ комплексной психолого-педагогической помощи детям с РАС с использованием современных и эффективных методик.

- Разработка и реализация адаптированных дополнительных общеразвивающих программ (АДОП) для обучающихся с РАС с учетом особенностей их психофизического развития, индивидуальных возможностей и особых образовательных потребностей.

- Обеспечение консультирования педагогических работников образовательных организаций по вопросам разработки и реализации (АДОП) обучающихся с РАС.

- Разработка необходимых образовательных программ для обеспечения подготовки специалистов в сфере ранней помощи, комплексного сопровождения людей с РАС.

С целью осуществления деятельности **по подготовке детей с РАС** к самостоятельной жизни в обществе ведомствами осуществляется:

- Организация мероприятий по осуществлению подготовки детей и подростков с РАС к самостоятельной жизни в обществе в соответствии с утвержденным региональным перечнем государственных услуг.

- Организация мероприятий по формированию и развитию социально-бытовых навыков ребенка: формированию у ребенка навыков, необходимых для игры и других видов деятельности в повседневной жизни, в том числе с использованием вспомогательных устройств и приспособлений, навыков самостоятельного приема пищи и питья, навыков самообслуживания.

- Организация мероприятий по формированию и развитию речи, навыков общения ребенка, включая устную речь, дополнительную и альтернативную коммуникацию.

- Организация мероприятий по развитию двигательной активности ребенка. Оценка моторного развития ребенка, формирование и (или) развитие двигательных навыков у ребенка.

- Разработка и реализация программ дополнительного образования и программ социальной реабилитации и абилитации детей и подростков с РАС, направленных на социализацию, адаптацию и интеграцию их в общество: программа формирования жизненных компетенций; программа индивидуальных и совместных занятий со здоровыми детьми творчеством, физкультурой и спортом, развитие общих интересов детей и молодежи.

- Разработка и реализация программ профессиональной ориентации, комплексной программы социальной адаптации подростков с РАС на базе образовательных организаций и организаций социального обслуживания всех форм собственности.

- Разработка критериев и методики оценки по динамике улучшения состояния здоровья и развитию реабилитационного потенциала.

- Создание специальных подразделений, мастерских, рабочих мест для формирования трудовых навыков у подростков с РАС, молодых инвалидов.

- Использование современных дистанционных технологий для профессионального образования подростков с РАС.

- Создание специализированных структурных подразделений на базе организаций социального обслуживания: социальных гостиных, отделений и групп дневного пребывания, обеспечивающих реабилитацию детей и подростков с РАС.

- Организация и обеспечение деятельности системы среднего и высшего профессионального образования инвалидов и молодых людей с РАС: включение в региональные программы развития профессионального образования разделов по профессиональному обучению лиц с ОВЗ (РАС); разработка и обеспечение реализации программ дистанционного обучения среднего и высшего профессионального образования инвалидов с РАС; создание специализированной образовательной платформы для размещения электронных, дистанционных, онлайн курсов, доступных для обучения инвалидов с ОВЗ, (РАС).

- Разработка и обеспечение реализации региональных программ сопровождения инвалидов и лиц с ОВЗ (РАС) при получении ими профессионального образования и содействия в последующем трудоустройстве.

- Создание структурных подразделений в органах службы занятости и образовательных организациях (назначение ответственных специалистов),

осуществляющих профессиональное образование и содействие в последующем трудоустройстве инвалидов и лиц с ОВЗ.

- Организация и обеспечение деятельности системы социально-трудовой адаптации, сопровождаемого трудоустройства, независимого от семьи поддерживаемого проживания молодых людей с ментальными нарушениями (РАС).

- Организация и обеспечение деятельности и массовых мероприятий для детей с ОВЗ и инвалидностью, в том числе для детей с РАС.

Департамент труда и занятости населения ХМАО – Югры осуществляет:

- Реализацию мероприятий по профессиональной реабилитации или абилитации инвалидов с РАС и другими ментальными расстройствами при наличии соответствующих рекомендаций ИПРА инвалида, ребенка-инвалида (трудоустройство на оборудованные рабочие места, временное трудоустройство граждан, испытывающих трудности в поиске подходящей работы, временное трудоустройство несовершеннолетних граждан, выпускников образовательных организаций, профессиональное обучение и т.д.).

- Реализацию мероприятия по содействию трудоустройству родителей, воспитывающих детей-инвалидов с РАС, в том числе с применением гибких форм занятости.

Оказание комплексной помощи семьям, воспитывающим детей с РАС, осуществляется Департаментом социального развития, Департаментом здравоохранения, Департаментом образования и молодежной политики, Департаментом культуры, Департаментом физической культуры и спорта ХМАО – Югры и реализуется по следующим направлениям:

- Мониторинг потребностей семей, воспитывающих детей с РАС, в оказании им комплексной помощи. Оценка качества и результативности предоставляемой помощи.

- Проведение анкетирования родителей по вопросам потребностей детей, имеющих особенности развития, в дополнительных услугах и привлечении (обучении) квалифицированных специалистов.

- Осуществление комплексной помощи семьям, воспитывающим детей с РАС, в соответствии с утвержденным региональным перечнем государственных услуг.

- Поддержка развития ребенка по основным областям: физическое развитие, включая развитие двигательных, слуховых и зрительных функций, познавательное развитие, общение, социальное взаимодействие, развитие адаптивных навыков, включая самообслуживание.

- Организация социального сопровождения семей, воспитывающих детей с РАС, включающего медицинскую, психологическую, педагогическую, юридическую и социальную помощь. Создание консультационного центра для семей, воспитывающих детей-инвалидов, в том числе с РАС.

- Обучение родителей эффективным методам ухода, реабилитации и абилитации, взаимодействия с детьми с РАС, способам снижения проявлений нежелательного поведения, формирования у детей социально-бытовых, коммуникативных навыков. Организация и осуществление консультирования родителей детей с РАС, в том числе дистанционно.

- Организация и обеспечение досуговой деятельности семей, воспитывающих детей с РАС.

- Создание и организация служб мобильной помощи, домашнего визитирования в рамках социального сопровождения семей, воспитывающих детей с РАС.

- Поддержка деятельности некоммерческих организаций и родительской объединений, развитие клубной деятельности.

Кроме того, совместно с Департаментом общественных и внешних связей ХМАО – Югры ведомствами осуществляется привлечение к реализации концепции развития комплексной помощи людям с РАС и другими ментальными нарушениями социально ориентированных некоммерческих организаций, родительских объединений, благотворительных фондов, бизнес-структур, а также поддержка и развитие добровольческих инициатив, направленных на оказание комплексной помощи детям группы риска с признаками РАС и с РАС.

Департамент социального развития в рамках оказания комплексной помощи семьям, воспитывающим детей с РАС, предоставляет социальные услуги в рамках реализации технологии «Передышка».

Помимо разработки конкретного плана мероприятий по оказанию комплексной помощи людям с РАС и ментальными нарушениями с указанием сроков осуществления мероприятий, которые задействуют несколько ведомств различной направленности, в рамках Концепции разработана «Дорожная карта» индивидуального маршрута сопровождения человека, имеющего РАС, на протяжении всей жизни.

Направленность помощи, необходимой человеку с РАС, определяется исходя из его способности самостоятельно существовать, организовывать свою жизнь. Помощь различной направленности, необходимой человеку с РАС на определенный период, а возможно, и на протяжении всей жизни, осуществляют организации здравоохранения, образования, социального обслуживания, культуры, физической культуры и спорта, а также фонды социального страхования.

Кроме того, в целях повышения качества комплексной помощи людям с РАС и другими ментальными нарушениями утвержден Регламент контроля и оценки деятельности по оказанию комплексной помощи, а также критерии оценки качества комплексной помощи людям с РАС, другими ментальными нарушениями и их семьям [16].

3. Оценка достижения и эффективности показателей комплексной помощи детям с РАС и другими ментальными нарушениями

Оценка достижения и эффективности показателей по оказанию комплексной помощи детям с РАС и другими ментальными нарушениями осуществляется по нескольким критериям оценки качества комплексной помощи, распределенным по сферам деятельности. К таким сферам относятся:

- Медицинская реабилитация.
- Педагогическое сопровождение.
- Психологическое сопровождение.
- Социальное сопровождение.
- Социокультурная реабилитация.
- Обеспечение техническими средствами реабилитации.
- Средовая реабилитация (социальная).
- Профессиональная интеграция.
- Физкультурно-оздоровительные мероприятия

- Правовая, юридическая помощь [16].

В рамках оказания помощи в **медицинской реабилитации** детям с РАС и другими ментальными нарушениями показателями, отражающими эффективность помощи, являются:

- информация о детях, прошедших раннюю диагностику с целью выявления РАС и других ментальных нарушений;
- информация о детях, направленных на консультацию к психиатру;
- информационная деятельность по работе с населением, направленная на раннее выявление ребенка с РАС и другими ментальными нарушениями;
- данные о повышении родительских компетенций в сфере жизнедеятельности детей с РАС и другими ментальными нарушениями, обучении родителей навыкам общего ухода за детьми с РАС и другими ментальными нарушениями;
- информация о детях, включенных в мероприятия по оказанию ранней помощи;
- информация о мероприятиях по медицинской реабилитации людей с РАС, с признаками РАС и другими ментальными нарушениями;
- информация о количестве специалистов по работе с людьми с РАС и другими ментальными нарушениями;
- информация о внедренных методиках и технологиях медицинской реабилитации.

Оценка достижения и эффективности **педагогического сопровождения** людей с РАС и другими ментальными нарушениями осуществляется по следующим критериям:

- количество разработанных индивидуальных реабилитационно-образовательных маршрутов;
- доля детей с РАС и другими ментальными нарушениями, обучающихся по адаптированным образовательным программам, адаптированным основным общеобразовательным программам, специальным индивидуальным программам развития в образовательных организациях, от общего числа нуждающихся в обучении по перечисленным параметрам;
- организация тьюторского сопровождения людей с РАС и другими ментальными нарушениями;
- доля людей с РАС и другими ментальными нарушениями, охваченных дополнительным образованием;
- технологии и методики, применяемые в работе с людьми с РАС и другими ментальными нарушениями;
- доля людей с РАС и другими ментальными нарушениями, прошедших диагностику по профориентации;
- мероприятия, проведенные с семьями по профилактике социального неблагополучия;
- доля специалистов, обученных методикам и технологиям педагогической работы с людьми с РАС и другими ментальными нарушениями;
- доля тьюторов и волонтеров, прошедших обучение по оказанию помощи людям с РАС и другими ментальными нарушениями на стажировочных площадках.

Психологическое сопровождение людей с РАС и другими ментальными нарушениями оценивается по следующим критериям:

- организация социально-психологического сопровождения людей с РАС и другими ментальными нарушениями;

- доля семей, получивших психологическую помощь с целью профилактики психоэмоционального выгорания.

Оценка достижения и эффективности показателей **социального сопровождения** включает в себя:

- долю семей, воспитывающих людей с РАС и другими ментальными нарушениями, находящихся на социальном сопровождении;

- количество людей с РАС и другими ментальными нарушениями, прошедших обучение по формированию навыков социально-бытового обслуживания, навыкам поведения в быту и общественных местах;

- долю семей, охваченных технологией «Передышка»;

- долю специалистов, обученных методикам и технологиям реабилитационной работы с людьми с РАС и другими ментальными нарушениями;

- технологии и методики, применяемые в работе с людьми с РАС и другими ментальными нарушениями;

- эффективность реабилитации людей с РАС и другими ментальными нарушениями.

Оценка достижения и эффективности **социокультурной реабилитации** осуществляется по следующим критериям:

- количество культурно-досуговых мероприятий, проведенных для людей с РАС, другими ментальными нарушениями и их семей;

- долю семей, воспитывающих детей с РАС и другими ментальными нарушениями, включенных в работу семейных клубов, объединений;

- долю специалистов, обученных по работе с людьми с РАС и другими ментальными нарушениями;

- количество учреждений, задействованных в работе с семьями, имеющими детей с РАС и другими ментальными нарушениями.

Критерии оценки достижения и эффективности **обеспечения техническими средствами реабилитации (ТСР)**:

- доля людей с РАС и другими ментальными нарушениями, обеспеченных ТСР от общего количества людей с РАС и другими ментальными нарушениями, нуждающихся в ТСР;

- доля людей с РАС и другими ментальными нарушениями, обученных пользоваться ТСР от общего количества людей, которые должны обучиться.

Оценивание эффективности **средовой реабилитации (социальной)** заключается в информации о доле людей с РАС и другими ментальными нарушениями, прошедших обучение в условиях тренировочной квартиры по программам самостоятельного проживания при осознанном сопровождении.

Достижение и эффективность **профессиональной интеграции** людей с РАС и другими ментальными нарушениями оценивается по следующим критериям:

- численность инвалидов с РАС, другими ментальными нарушениями, детей-инвалидов с РАС, другими ментальными нарушениями и их родителей, которым оказано содействие в вопросах занятости;

- доля трудоустроенных инвалидов с РАС, другими ментальными нарушениями, детей-инвалидов с РАС, другими ментальными нарушениями, имеющих рекомендации к труду, от числа обратившихся в центр занятости;

- доля занятых родителей после включения ребенка с РАС и другими ментальными нарушениями в систему комплексной помощи, от числа родителей, нуждающихся в трудоустройстве, воспитывающих детей с РАС и другими ментальными нарушениями.

Оценка эффективности **физкультурно-оздоровительных мероприятий** осуществляется по критериям:

- доля людей с РАС и другими ментальными нарушениями, задействованных в оздоровительных секциях учреждений физкультуры и спорта;

- количество физкультурно-оздоровительных мероприятий, проведенных для семей с детьми с РАС и другими ментальными нарушениями;

- доля людей с РАС и другими ментальными нарушениями, вовлеченных в Специальное Олимпийское движение;

- доля людей с РАС и другими ментальными нарушениями, участвующих в соревнованиях в рамках Специального Олимпийского движения;

- доля специалистов, обученных по работе с людьми с РАС и другими ментальными нарушениями.

Эффективность **правовой, юридической помощи** осуществляется по анализу информации о доле семей, воспитывающих детей с РАС и другими ментальными нарушениями, получивших правовую, юридическую помощь.

Кроме того, помимо вышеуказанных параметров оцениваются следующие критерии:

- эффективность организации межведомственного взаимодействия муниципального образования;

- информационное наполнение раздела для родителей (законных представителей), имеющих детей с РАС и другими ментальными нарушениями на сайтах различных организаций;

- доля семей, воспитывающих людей с РАС и другими ментальными нарушениями, получивших консультацию по вопросам обучения, воспитания, коррекции нарушений в развитии людей указанной категории.

Контроль и оценка деятельности по оказанию комплексной помощи людям с РАС, другими ментальными нарушениями и их семьям направлены на оценку эффективности оказания комплексной помощи людям с РАС, другими ментальными нарушениями и их семьям, оценку достижения целевых индикаторов эффективности реализации мероприятий Концепции.

Комплексную работу по оказанию помощи людям с РАС и другими ментальными нарушениями осуществляют различные ведомства и организации. Каждая структура организует деятельность, находящуюся в ее компетенции, в то же время организуется совместная работа по оказанию комплексной помощи людям с РАС в рамках межведомственных подходов.

4. Модель оказания комплексной помощи детям с РАС и другими ментальными нарушениями в рамках межведомственного взаимодействия

В целях повышения качества комплексной помощи людям с РАС и другими ментальными нарушениями, обеспечения согласованного функционирования и взаимодействия организаций разной ведомственной принадлежности по реализации Концепции комплексного сопровождения лиц с РАС на период до 2020 года на территории ХМАО – Югры создана межведомственная рабочая группа.

Межведомственная рабочая группа руководствуется правовыми актами Российской Федерации и ХМАО – Югры и осуществляет свою деятельность на принципах равноправия ее членов, коллегиальности принятия решений и гласности.

Регламент межведомственного взаимодействия был утвержден совместным приказом Департамента социального развития ХМАО – Югры, Департамента здравоохранения ХМАО – Югры, Департамента образования и молодежной политики ХМАО – Югры, Департамента физической культуры и спорта ХМАО – Югры, Департамента культуры ХМАО – Югры, Департамента труда и занятости населения ХМАО – Югры от 07.09.2017 № 791-р/943/1379/243/2 /272/297/267 «Об утверждении Регламента межведомственного взаимодействия, обеспечивающего деятельность по оказанию комплексной помощи людям с РАС, детям группы риска с признаками РАС и с РАС, их семьям в ХМАО – Югре» [14].

Регламент устанавливает основные направления межведомственного взаимодействия. Результаты межведомственного взаимодействия, обеспечивающего деятельность по оказанию комплексной помощи людям с РАС и другими ментальными нарушениями, рассматриваются на заседаниях межведомственной рабочей группы.

Модель оказания комплексной помощи ребенку с РАС берет начало, как правило, в **организациях здравоохранения ХМАО – Югры**. Для того, чтобы как можно раньше были выявлены дети группы риска по РАС, на базе детских поликлиник специалистами первичного звена проводится скрининг.

Скрининг – это метод выявления лиц с какой-либо патологией или факторами риска ее развития, основанный на применении специальных диагностических исследований, включая тестирование, в процессе массового обследования населения или его отдельных компонентов. Скрининг осуществляется с целью ранней диагностики заболевания или предрасположенности к нему, что необходимо для оказания своевременной лечебно-профилактической помощи детям с данным нарушением развития [1].

В настоящее время существует множество методик для выявления риска развития РАС: тесты, контрольные листы, рейтинговые шкалы, опросники и другие инструменты.

Наиболее доступной, распространенной и официально используемой в России является методика М-СНАТ-R. Методика используется в возрастном диапазоне от 18 до 30 месяцев. Проведенные исследования подтверждают валидность, надежность и эффективность ее использования в целях раннего выявления расстройств аутистического спектра. Если по результатам проведения скрининга у ребенка выявлена средняя или высокая степень риска развития РАС, то его направляют на углубленную диагностику и обследование с целью оказания ранней помощи [10].

Медицинские организации ХМАО – Югры организуют проведение анкетирования с использованием «Клинико-психологической анкеты для родителей по выявлению признаков РАС у детей раннего возраста».

Постановка диагноза, относящегося к расстройствам аутистического спектра, возможна в возрасте 3-х лет и старше. Углубленная диагностика осуществляется на базе специализированных региональных психиатрических больниц и психоневрологических диспансеров. В медицинскую организацию, оказывающую медицинскую помощь по профилю «психиатрия» с приложением результатов анкетирования детей раннего возраста из группы риска по психическому (психологическому) развитию, в том числе детей с РАС, направляют медицинские организации ХМАО – Югры.

В настоящий момент в России постановка диагноза, относящегося к расстройствам аутистического спектра, осуществляется на основе Международной классификации болезней 10-го пересмотра (МКБ-10).

Для более точной постановки диагноза используются следующие диагностические инструменты:

- опросник для диагностики аутизма, адаптированный вариант (Autism Diagnostic Interview – ADI-R);
- шкала наблюдения для диагностики аутизма (Autism Diagnostic Observation Schedule – ADOS);
- шкала рейтинга детского аутизма (Childhood Autism Rating Scale – CARS).

Отдельного внимания требуют вопросы дифференциальной диагностики внутри группы расстройств аутистического спектра, а также вопросы дифференциации расстройств аутистического спектра и других нарушений развития: интеллектуальных, речевых нарушений, нарушений слуха и других расстройств.

Следующим шагом в данном направлении будет оказание ранней помощи и сопровождения ребенка и семьи путем определения перечня услуг, исходя из необходимости обеспечения комплексных потребностей ребенка и семьи, с учетом существующих перечней услуг в сферах здравоохранения, социальной защиты и образования, в том числе:

- направление ребенка и семьи в программу ранней помощи, предоставление информации о доступных услугах с учетом разработанных критериев включения в программу ранней помощи;
- координация и помощь в получении услуг, необходимых ребенку и семье;
- оценка развития ребенка;
- разработка индивидуальной программы ранней помощи и сопровождения ребенка и семьи на основании результатов оценки развития ребенка;
- реализация индивидуальной программы ранней помощи и сопровождения ребенка и семьи, выполнение деятельности, содействующей удовлетворению потребностей развития ребенка в различных областях;
- реализация программ развития и адаптации личности (арт-терапия, музыкальная и игровая терапия), включая индивидуальные и групповые формы;
- подбор альтернативных коммуникативных систем и технических средств коммуникации (альбомы PECS, коммуникативные доски, коммуникаторы, планшеты с приложениями), реабилитационного оборудования для детей с РАС (сенсорное оборудование);
- определение организаций и специалистов, обеспечивающих предоставление полного спектра услуг ранней помощи на муниципальном и региональном уровнях;
- организация повышения квалификации и профессиональной переподготовки различных специалистов для обеспечения предоставления примерного перечня услуг ранней помощи.

Именно на этом этапе, когда официальный диагноз еще не выставлен, но общая картина заболевания уже ясна, обеспечивается постоянное наблюдение врача-психиатра за ребенком, комплексная помощь и систематическое консультирование родителей [14].

Официальная постановка диагноза, относящегося к РАС, осуществляется с 3-х лет, поэтому в большинстве случаев дети получают доступ к социально-реабилитационным услугам уже после постановки инвалидизирующего диагноза. Однако дети с риском

возникновения РАС значительно раньше нуждаются в социально-медицинских, социально-психологических и социально-педагогических услугах, предоставляемых организациями системы соцзащиты.

Все решения относительно программ помощи принимаются совместно междисциплинарной командой специалистов после обсуждений, но при этом каждый член команды несет ответственность за свою профессиональную работу.

Комплексная ранняя помощь осуществляется следующими специалистами: врачом психиатром, неврологом, педагогом-психологом, учителем-логопедом, педагогами дополнительного образования, в том числе специалистами по сенсомоторному развитию и адаптивной физкультуре [12].

Основными формами работы с семьями, воспитывающими ребенка раннего возраста с риском возникновения РАС, являются: индивидуальные консультации родителей; занятия в триаде: специалист-родитель-ребенок; детско-родительские группы; обучающие семинары для родителей [10].

Деятельность специалистов ранней помощи направлена на:

- комплексное обследование ребенка, определение его особенностей и уровня развития по различным сферам;
- разработку индивидуальной программы ранней помощи;
- разработку рекомендаций родителям по реализации основных направлений индивидуальной программы;
- сопровождение родителей и оказание им помощи в процессе занятий с ребенком.

Ранняя помощь детям с признаками РАС оказывается на базе дошкольных образовательных организаций, в которых организуются вариативные формы дошкольного образования, в том числе лекотеки, группы кратковременного пребывания.

Модель комплексного сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с РАС имеет многокомпонентную структуру. В структуру непрерывного комплексного сопровождения входит разработка индивидуального маршрута непрерывного комплексного сопровождения; подготовка субъектов комплексного сопровождения к эффективному взаимодействию с детьми с РАС; обеспечение готовности среды к эффективному взаимодействию с детьми с РАС.

Разработка индивидуального маршрута непрерывного комплексного сопровождения предполагает:

- поддержку семьи в «кризисный» период принятия диагноза;
- помощь в концентрации внутрисемейных ресурсов с целью сокращения периода деструктивных реакций;
- формирование потенциала семьи в отношении психического здоровья детей с РАС;
- оказание комплексной помощи детям раннего возраста;
- коррекционно-развивающую помощь детям группы риска по РАС;
- подготовку ребенка и семьи к поступлению в ДОУ;
- минимизацию травматичности перехода в школу;
- оказание юридической и психологической консультационной помощи в конфликтных случаях во всех учреждениях системы здравоохранения, образования и социальной защиты.

Индивидуальный маршрут имеет три обязательные формы реализации: здоровьесберегающую, образовательную, социальную.

Здоровьесберегающая форма представляет собою зону ответственности системы здравоохранения. Как уже отметили, **организации здравоохранения** выявляют детей группы риска с РАС и детей с РАС, оказывают раннюю помощь. Она включает в себя неврологическое и психологическое лечение; особое отношение к пациенту в процессе лечения соматических и других заболеваний.

Кроме того, медицинские организации обеспечивают создание доступной среды и дружелюбного пространства для людей с РАС, детей группы риска с признаками РАС и с РАС; организуют проведение просветительской и профилактической работы, обучающих мероприятий, направленных на повышение квалификации медицинских работников, предоставляющих услуги людям с РАС.

Также организации здравоохранения ХМАО – Югры привлекают социально ориентированные некоммерческие организации, родительские объединения, благотворительные фонды, бизнес-структуры к оказанию комплексной помощи и сопровождению людей с РАС, детей группы риска с признаками РАС и с РАС и их семей.

Социальное направление реализуется в организациях социальной защиты. **Организации социального обслуживания ХМАО – Югры** предоставляют социальные услуги людям с РАС, детям группы риска с признаками РАС и с РАС и их семьям, в соответствии с индивидуальной программой предоставления социальных услуг. Социальная помощь заключается, в том числе, в информировании родителей (законных представителей) детей группы риска с признаками РАС и с РАС о программе ранней помощи и других региональных ресурсах, консультировании родителей по вопросам социального обслуживания лиц с РАС [14].

Образовательная форма реализуется в организациях, оказывающих образовательные услуги, с учетом созданием в них специальных образовательных условий. **Образовательные организации ХМАО – Югры** организуют предоставление общедоступного и бесплатного дошкольного, начального общего, основного общего, среднего общего образования по основным общеобразовательным программам; организуют предоставление среднего профессионального образования людям с РАС, детям группы риска с признаками РАС и с РАС; организуют деятельность психолого-медико-педагогического консилиума в целях организации и проведения комплексного изучения личности ребенка с использованием диагностических методик, разработку рекомендаций по созданию в образовательных организациях специальных образовательных условий.

Кроме того, образовательные организации осуществляют разработку и реализацию программ дополнительного образования, профессиональной ориентации, профессиональной подготовки, комплексной программы социальной адаптации людей с РАС, детей группы риска с признаками РАС и с РАС [14].

При необходимости маршрут непрерывного комплексного сопровождения в отношении конкретной семьи, воспитывающей ребенка с РАС, может быть изменен в одном или нескольких аспектах (образовательном, здоровьесберегающем, социальном). Например, образовательный сценарий может быть изменен за счет смены форм обучения, здоровьесберегающий – за счет точного подбора абилитационно-реабилитационных мероприятий [11].

Социальный сценарий также является гибким. Он чутко реагирует на возрастные изменения ребенка, демографические, экономические и др. изменения в семье ребенка с РАС.

В межведомственном взаимодействии по оказанию комплексной помощи людям с РАС и другими ментальными нарушениями принимают участие также организации культуры, спорта, центры занятости населения, а также некоммерческие организации.

Так, **организации культуры ХМАО – Югры** предоставляют услуги в сфере культуры людям с РАС, детям группы риска с признаками РАС и с РАС и их семьям. Кроме того, разрабатывают специализированные программы для музеев, театров, библиотек, развлекательных организаций; обеспечивают создание специальных условий для организации досуга, проведения развлекательных мероприятий, программ дополнительного образования для людей с РАС, детей группы риска с признаками РАС и с РАС.

Организации спорта ХМАО – Югры предоставляют услуги в сфере спорта людям с РАС, детям группы риска с признаками РАС и с РАС и их семьям; разрабатывают специализированные программы для организации занятий спортом, оздоровлением для людей с РАС, их участия в массовых спортивных мероприятиях, специальном Олимпийском движении.

Кроме того, спортивные организации обеспечивают создание специальных условий для организации занятий спортом, оздоровлением для людей с РАС, детей группы риска с признаками РАС и с РАС, участия в массовых спортивных мероприятиях, специальном Олимпийском движении.

Казенные учреждения ХМАО – Югры центры занятости населения организуют консультативную помощь лицам с РАС, их родителям по вопросам трудоустройства, профессиональной ориентации, профессиональной подготовки; организуют индивидуальную работу с семьями.

Помимо специальных функций организации здравоохранения, социальной защиты, образования, культуры, спорта, центры занятости населения:

- организуют взаимодействие с организациями, предоставляющими услуги людям с РАС, детям группы риска с признаками РАС и с РАС по разработке и реализации индивидуальной программы оказания комплексной помощи и сопровождения;

- организуют проведение просветительской и профилактической работы, обучающих мероприятий, направленных на повышение теоретического и практического опыта специалистов сопровождения;

- проводят информационно-пропагандистскую работу в целях повышения уровня информированности населения по проблемам людей с РАС, детей группы риска с признаками РАС и с РАС;

- принимают участие в деятельности межведомственной рабочей группы по разработке, утверждению и реализации непрерывных индивидуальных маршрутов комплексной реабилитации людей с РАС, детей с ограниченными возможностями и молодых инвалидов;

- организуют привлечение социально ориентированных некоммерческих организаций, родительских объединений, благотворительных фондов, бизнес-структур к оказанию комплексной помощи и сопровождению людей с РАС, детей группы риска с признаками РАС и с РАС и их семей;

- проводят мониторинг оценки качества и доступности оказания услуг в своей области лицам с РАС и другими ментальными нарушениями [14].

Для обеспечения необходимой гибкости и вариативности индивидуального маршрута непрерывного комплексного сопровождения вводится динамическое

наблюдение: сопровождение семьи с ребенком с РАС, как на различных возрастных этапах жизни ребенка, так и при возникновении трудностей взаимодействия семьи с различными ведомственными структурами.

Важным аспектом работы с семьей ребенка с РАС является налаживание взаимодействия, где родители становятся партнерами специалистов в создании и реализации индивидуальной программы развития ребенка, поскольку слаженная работа специалистов, подкрепляемая усилиями родителей, дает наиболее эффективные результаты.

Далее приведем наиболее распространенные технологии, применяемые в обучении и сопровождении людей с РАС и другими ментальными нарушениями как специалистами, так и родителями.

5. Технологии обучения и сопровождения людей с РАС и другими ментальными нарушениями разного уровня возможностей

На сегодняшний день ведущие специалисты в области изучения аутизма признают тот факт, что применяемые традиционные методы коррекции и педагогического воздействия либо не имеют успеха, либо требуют модификации. И вместе с тем, на современном этапе уже практически доказано, что при своевременной и комплексной коррекционно-педагогической помощи у таких детей наблюдается отчетливая положительная динамика, и отсутствие у детей и их семей соответствующей профессиональной помощи является нарушением права ребенка.

В работе с детьми с РАС следует придерживаться единого комплексного подхода, целью которого является общее развитие детей. Комплексное использование медикаментозных и немедикаментозных методов лечения является одним из основополагающих принципов коррекции аутистических расстройств у детей, в которые входят.

Несмотря на значительное разнообразие методов и подходов к коррекции РАС, следует отметить, что иногда их подбирают хаотично, чаще всего в зависимости от уровня знаний и умений специалистов, а не от потребностей ребенка. Иногда коррекционная работа ограничивается только одним (вроде бы универсальным) методом, или, наоборот, педагог ориентируется на эклектичный подход, упуская необходимость взаимосвязей между результатами диагностики и принципами построения индивидуальной программы развития ребенка.

Среди применяемых психолого-педагогических подходов к помощи ребенку с аутизмом можно выделить два основных направления – это **развивающее и поведенческое**. Поведенческие подходы нацелены на формирование у ребенка социально приемлемого поведения. В рамках этих подходов ведется разработка средств приспособления среды к адаптационным возможностям ребенка, а также выработка и закрепление форм поведения, навыков коммуникации и социально-бытовой адаптации, приспособляющих самого ребенка к его окружению. И то, и другое, несомненно, способствует организации более «нормальной» и благополучной социальной жизни ребенка [2].

Другое направление – развивающее, которое нацелено на поиск психологических средств, позволяющих ребенку, при всей исходной биологической дефицитности, стать более «нормальным» в своем психическом и социальном развитии. Коррекционная помощь при этом должна противостоять искажению становления его психических

функций, направлять их развитие для решения реальных жизненных задач, коммуникации и социализации.

Несмотря на то, что методы могут быть самыми разными, в зависимости от конкретных ситуаций, выделяют общие принципы.

Прежде всего, между родителями и специалистами должно установиться доверие и взаимопонимание при достаточном уровне критичности. У близких ребенка не должно быть сомнений в компетентности специалистов, которые работают с их ребенком, а специалисты должны быть уверены в искренности и открытости родителей. В то же время, если возникают какие-то вопросы или опасения, их не следует держать в себе, нужно стремиться к полной ясности. Таким образом, помощь детям при аутизме направлена не только на самого ребенка, но и на его родных.

На предварительном этапе в коррекционных программах на основе применяемых методов диагностируется запас знаний и поведенческих навыков ребенка специалистами разного профиля. Эта оценка является основой для разработки индивидуального плана психолого-педагогических мероприятий.

Необходимо учитывать, что в большинстве случаев к периоду начала работы с ребенком уровень знаний и характер игровой деятельности отстают примерно на 2-3 возрастных порядка.

На первых этапах работы с ребенком отрабатывается реакция оживления и наблюдения, формируется зрительно-моторный комплекс. Далее в процессе манипуляций с предметами развивают тактильное, зрительно-тактильное, кинестетическое, мышечное восприятие. Одновременно вырабатываются связи между определенными частями тела, их словесными обозначениями и видами движений. Все это дает возможность сформировать у ребенка представление о собственном теле. Затем проводится работа по воспитанию навыков самообслуживания, участия в элементарной целенаправленной деятельности.

Словесные комментарии даются четко и в однообразной форме. Речевые объяснения должны быть всегда простыми, одинаково выраженными, повторяющимися неоднократно, в одной и той же последовательности, голосом разной громкости (от тихого до громкого) и в разной тональности.

Сугубо педагогические программы направлены на увеличение словарного запаса, обучение счету, определение временных категорий, углубление ориентирования в форме предметов и в пространстве.

Любые задачи надо по возможности предлагать в наглядной форме. Задачей следующих этапов коррекционной работы является постепенное усложнение деятельности с переходом от индивидуальных к групповым занятиям, к сложным играм и упражнениям в группах из 3-5 детей.

Для выявления у ребенка аутизма используются **диагностические методы**, которые можно разделить на следующие виды:

- инструментальные (использование определенных диагностических методик);
- неинструментальные (наблюдение, беседа);
- экспериментальные (игра, конструирование, тесты, анкеты, действия по образцу);
- аппаратурные экспериментальные (информация о состоянии и функционировании мозга, вегетативной и сердечно-сосудистой системы; определение физических пространственно-временных характеристик зрительного, слухового, тактильного восприятия и т.д.) [10].

Диагностические методики должны обеспечивать детальную оценку всех основных функциональных сфер, что связано, главным образом, с первазивным (всеобъемлющим) характером данного нарушения и неравномерностью в развитии различных функциональных областей и навыков у этих детей, но анализ применяемых в России методик показал, что большинство из них являются узкоспециализированными, так как они направлены преимущественно на оценку определенной области развития или группы навыков. К ним можно отнести «логопедические» методики, которые направлены на обследование речи, «дефектологические», оценивающие познавательную область развития.

Существуют также психологические методики, каждая из которых также направлена на обследование одной из сфер: эмоционально-волевой, интеллектуальной, межличностной. Поэтому проведение комплексного обследования ребенка с РАС с целью разработки индивидуальной коррекционно-образовательной программы требует больших организационных ресурсов.

В то же время в зарубежных странах разработаны и успешно применяются в практике с детьми, имеющими РАС, методики, включающие оценку нескольких функциональных областей развития и предназначенные для разработки комплексных индивидуальных коррекционно-образовательных программ. Использование в практической работе подобных методик позволяет упростить и повысить эффективность процедуры проведения диагностики и составления программ. При составлении программы на основе результатов тестирования с применением таких методик у участников образовательного процесса не возникает вопросов о ходе дальнейшей коррекционной работы, т.к. основу одной методики составляет комплексный подход. В качестве примера таких методик, можно привести следующие:

- диагностическая программа по определению психологической готовности детей к школьному обучению (Н.И. Гуткина);
- программа «Каролина» для младенцев и детей младшего возраста с особыми потребностями (под. ред. Н.Ю. Барановой);
- программа ранней педагогической помощи детям с отклонениями в развитии «Маленькие ступеньки» (М. Питерси и Р. Трилор);
- протокол обследования функционирования ребенка (возраст детей от 0 до 7-ми лет) и факторов среды (А.М. Казьмин, А.И. Чугунова, Г.А. Перминова, С.В. Покровская, А.В. Егоров, Е.А. Абрамова);
- наглядный материал для обследования детей (под ред. Е.А. Стребелевой);
- диагностический альбом для оценки развития познавательной деятельности ребенка. Дошкольный и младший школьный возраст (Н.Я. Семаго, М.М. Семаго);
- оценка базовых речевых и учебных навыков (ABLLSR);
- психолого-педагогический профиль развития (PEP);
- шкала адаптивного поведения Вайнленд;
- Тест VB-MAPP (The Verbal Behavior Milestones Assessment and Placement Program), разработанный М.Сандбергом.

В настоящее время выделяется более 100 подходов к коррекции РАС, что представляет большую проблему для специалистов, поскольку существует необходимость выбрать тот или иной подход в работе.

Подходы к коррекции РАС, не имеющие четкого теоретического обоснования, в ряде случаев затрудняют организацию работы с такими детьми и влияют на их образовательный

маршрут. Многие зарубежные технологии невозможно полностью реализовать в условиях российского образования вследствие ограниченной численности специалистов, недостаточного материально-технического обеспечения и других причин [8].

Среди психолого-педагогических методических подходов к коррекции РАС и другими ментальными нарушениями можно выделить две группы:

- основные, которые позволяют овладеть навыками общения, бытовыми, учебными, профессиональными, трудовыми и другими практическими навыками, которые необходимы в реальной жизни; использование одного из таких подходов является необходимым условием организации обучения, но этого не всегда достаточно;

- вспомогательные методы создают условия для реализации основных, что иногда необходимо, но никогда не бывает достаточным (кроме немногих легких случаев в сочетании с адекватными условиями воспитания и обучения, прежде всего в семье) [4].

Рассмотрим наиболее распространенные методы обучения и сопровождения людей с РАС и другими ментальными нарушениями.

Прикладной анализ поведения

На сегодняшний день поведенческая терапия признана самым эффективным, обоснованным и надёжным методом в рамках бихевиорального направления, который широко используется для диагностики, обучения и терапии детей с нарушениями аутистического спектра.

Поведенческая терапия, или прикладной поведенческий анализ (applied behavioral analysis – АВА) предполагает последовательную трансформацию поведения ребенка и его обучение во всех областях, формируя необходимые навыки шаг за шагом. Это пример так называемого «директивного подхода».

В АВА-терапии также используется и метод случайного обучения, называемый «естественным поведенческим подходом», когда для обучения используют натуральную среду, а стимулы и подкрепления связаны обычной обстановкой ребенка, его занятиями и интересами.

Метод АВА для работы с детьми с аутизмом впервые был использован доктором И. Ловаасом и его коллегами из Калифорнийского университета в Лос-Анджелесе в 1963 году. В основу была взята идея, что любое поведение влечет за собой некоторые последствия, и если ребенку последствия нравятся, он будет это поведение повторять, а если не нравятся, то не будет.

При этом подходе все сложные навыки, включая речь, творческую игру, умение смотреть в глаза и другие, разбиваются на мелкие блоки-действия. Каждое действие разучивается с ребенком отдельно, затем действия соединяются в цепь, образуя сложное действие. Взрослый не пытается давать инициативу ребенку, а достаточно жестко управляет его деятельностью. Правильные действия закрепляются до автоматизма, неправильные – строго пресекаются. Для достижения желаемого поведения используют подсказки и стимулы, как положительные, так и отрицательные. Закрепленным навык считается только тогда, когда ребенок сможет выполнять это действие без ошибок в 80 процентах ситуаций вне зависимости от того, в какой атмосфере и кем было дано задание.

В рамках обучающей программы по методике АВА ребенок всегда ведомый, его свобода и инициативность ограничены выбором обучающего взрослого. Для каждого ребенка составляется индивидуальный план поэтапного развития. Ребенок может осваивать одновременно два-три не связанных между собой навыка, педагогом

выстраивается четкая система усложнения и поэтапного освоения все новых и новых навыков.

Конечная цель АВА – дать ребенку средства осваивать окружающий мир самостоятельно.

В арсенале АВА несколько сотен программ, среди них невербальная и вербальная имитация, общая и мелкая моторика, понимание языка, называние предметов, называние действий, классификация предметов, «Покажи, как ты...», местоимения, ответы на вопросы «Что?», «Кто?», «Где?», «Когда?», «Как?», употребление «да» и «нет», и других. Среди программ более высокого уровня – «Скажи, что будет, если...» (предугадывает исход действия), «Расскажи историю», «Делай как (имя сверстника)», «Позови (имя сверстника) играть».

В АВА-терапии существуют несколько терапевтических моделей, рассчитанных для раннего детства (от 1,5-3,5 лет), дошкольного и школьного возраста, подростков и взрослых.

В раннем возрасте коррекция нежелательного поведения наиболее эффективна, так как такое поведение еще не успело закрепиться, а взрослому проще справиться с ребенком в случае направленной агрессии или самоагрессии ребенка с аутизмом.

Программа раннего вмешательства должна быть интенсивной – от 30 до 40 часов в неделю, чтобы ребенок смог усвоить необходимые навыки поведения и преодолеть отставание в развитии.

Специалист по АВА первоначально определяет поведенческую проблему ребенка, затем проводит «измерения» (изучает и наблюдает поведение), в результате которых производится оценка и вырабатывается стратегия обучения («вмешательство»).

Во время обучения по системе АВА с ребенком ежедневно занимается несколько специалистов разной направленности (дефектолог по поведенческим навыкам, музыкотерапевт, арттерапевт), а контроль осуществляет супервизор – специалист по методике. Специалисты последовательно занимаются с ребенком на протяжении двух-трех часов (делая за это время пять-шесть программ), на протяжении одного дня с ребенком могут последовательно работать два-три специалиста, и ребенок получает пять-шесть часов в день. Все действия по программам записываются в общий журнал работы с ребенком, координируя действия специалистов.

АВА может выполняться на дому, в учебном заведении, в детском кружке. Занятия могут быть индивидуальными и групповыми – в маленьких группах (два-три человека) и больших (пять-десять человек).

Количество часов в учебной программе может варьироваться в зависимости от потребностей и возможностей. Среднее количество часов в программе АВА – 20 часов в неделю. Минимальное количество часов в АВА-программе – шесть часов в неделю, максимальное – 40.

Важно, чтобы родители ребенка были неотъемлемой частью команды, работающей с ребенком, воспитывали ребенка на основе поведенческих принципов обучения и помогали ему обобщить все навыки, которые он выучил в программе.

Для детей дошкольного возраста вне зависимости от уровня развития навыков рекомендуется обучение в системе специального образования. Обучение на дому может быть ограниченной средой, в которой ребенок не сможет выучить такие важные навыки, как нахождение в группе сверстников, обучение в группе, общение с различными людьми.

Частично обучение может остаться индивидуальным, в особенности для детей с низким уровнем речевых навыков или для детей, которые ранее не обучались и не научились взаимодействовать с взрослыми.

При всей строгости обучающей программы методика АВА подходит для тяжелых форм аутизма, синдрома Дауна и тяжелых форм интеллектуальной недостаточности.

Выбор именно этой методики оправдан, если поведение ребенка не поддается контролю со стороны близких, он не реагирует на просьбы и запреты, не откликается на имя, не стремится к коммуникации, не имеет речи или речь развита настолько слабо, что ребенок может с трудом (или не может) выразить свои мысли и желания [4].

Следует отметить, что данное направление опирается при работе с ребенком на основные этические и профессиональные принципы, характерные для психологии и педагогики: конфиденциальность, действовать в интересах ребенка, работать в границах собственной компетенции и т.д. Конечная цель любой программы АВА-терапии заключается в том, чтобы ребенок смог адаптироваться в окружающем мире самостоятельно.

Основную роль в АВА-терапии играет мотивация детей и система поощрений их успехов в обучении, которая бывает достаточно разнообразной: от натуральных вознаграждений до социального одобрения. Желаемое поведение ребенка вознаграждается подходящим только для него способом, что является побуждением повторять данное поведение многократно. Из этого следует, что в АВА-терапии к каждому ребенку применяется строго индивидуальный подход.

На практике большинство АВА-программ представляют собой разнообразные сочетания естественного подхода и директивных техник. Например, некоторые специалисты используют «поведенческий шейпинг» – процедуру, применяемую в АВА для постепенного формирования навыка, когда подкрепляются малейшие приближения к желаемому ответу. И, если сначала награждается любое поведение, лишь отдаленно напоминающее желаемое, то со временем награда предоставляется уже в ответ на максимально приближенное к конечной цели поведение ребенка. «Поведенческий шейпинг» используется в сочетании с менее директивными формами обучения, например, для уменьшения некоторых поведенческих проблем, а также для более успешного обучения специфическим навыкам в некоторых программах как часть «ориентированного на ребенка подхода», который признает, что у детей может быть более сложная мотивация.

Также эти техники используются в системном обучении социальным навыкам и речи, обычно в сочетании с методами развития мотивации и ориентации на других людей.

Если говорить обобщенно, то акцент в поведенческой терапии делается на развитии последовательной, реагирующей на ребенка среды, которая минимизирует возможный «выигрыш» от проблемного поведения или преимущества деятельности в одиночку, но подчеркивает преимущества, положительный эффект при попытках ребенка действовать кооперативно. Эта цель достигается обычно с помощью внешних, сначала несоциальных подкреплений; социальное развитие осуществляется как следствие заинтересованности ребенка в определенном подкреплении. Наказания как форма негативного подкрепления в настоящее время не применяются.

ТЕАССН терапия

В рамках бихевиорального подхода в некоторых штатах США и ряде европейских стран как государственная программа используется ТЕАССН терапия. Основная идея программы – обеспечить формирование как можно большего количества стереотипных

форм взаимодействия с окружающим миром. Главный методический прием – механистическое научение.

ТЕАССН – это программа, позволяющая обучать детей с аутизмом и детей с особыми потребностями. Она разработана в Университете Северной Каролины (США) в 1965 году, сейчас активно используется при обучении детей с особыми потребностями в школах и индивидуальной работе.

В основе программы лежит **идея структурированного обучения**, когда классная комната поделена на зоны, в каждой из которых ребенок учится отдельным навыкам и умениям. К таким навыкам относят:

1. Академические знания (математика, письмо, чтение).
2. Умение ориентироваться в быту (одеваться самостоятельно, заправлять постель, готовить еду).
3. Социальные навыки и ориентация в городе.
4. Коммуникация, умение поддерживать диалог.

Для того чтобы все эти знания ребенок усваивал быстро и качественно, психолог использует метод визуальных подсказок или индивидуальных расписаний.

Цели такого обучения:

1. Максимально развить независимость ребенка. При построении программ и выборе заданий для ребенка, акцент делается на возможностях ребенка справиться с заданием максимально самостоятельно. Для этого в самом задании заложены подсказки для ребенка. Кроме того, цели, которые психолог и родители ставят перед ребенком, максимально приближены к актуальному уровню развития ребенка.

2. Помочь ребенку эффективно взаимодействовать с другими (общаться, играть). Психолог уделяет много внимания развитию навыков коммуникации. Это может быть вербальная или невербальная (жестовая, знаковая, карточная) коммуникация. Основная задача – научить ребенка общаться социально приемлемым и понятным для других образом. Для отработки навыков коммуникации дети работают не только один на один с учителем, но и включаются во взаимодействие с другими детьми во время групповых заданий.

3. Увеличивать и развивать интеллектуальные навыки, школьные умения и индивидуальные способности. В программу ребенка включены задания на развитие основных академических навыков в чтении, письме, математике, ориентации в окружающей среде, времени и т.д.

4. Стимулировать генерализацию навыков так, чтобы все новые знания ребенок мог максимально часто и эффективно использовать дома, в саду, школе. Очень важно, чтобы приобретенный навык ребенок мог применить вне кабинета психолога, в других условиях и с другими людьми. Для этого очень важно, чтобы родители активно включались в процесс обучения и придерживались одной стратегии с психологом. Для того чтобы навык сформировался, необходимо, чтобы родители отрабатывали, в естественной среде, дома, все то, что сформировано в кабинете.

5. Развивать чувство себя, понимание себя. В программу включены задания на развитие эмоциональной сферы, которые помогают ребенку лучше понимать себя, что он чувствует, как реагирует на те или иные ситуации. Кроме того, важная часть работы – это развитие понимания того, что мои чувства, желания, потребности могут не совпадать с чувствами других людей.

Первым этапом определения программы обучения является диагностика. Определяются стиль обучения ребенка, актуальные потребности развития, сильные стороны. На основе собранных данных и с учетом возраста ребенка определяется программа обучения. Важным процессом в работе есть консультирование родителей по обучающим стратегиям с целью поддержания их дома.

Психолог, который работает с ребенком, обучает родителей стратегиям обучения на родительских встречах. В течение недели родители вместе с ребенком выполняют домашние задания, которые копируют или похожи на задачи, с которыми работает психолог в кабинете. Также родители ведут дневник наблюдений за ребенком, в котором отмечают динамику развития [3].

Роль родителей в структурированном обучении так же важна, как роль психолога. Успех ребенка в большей степени зависит от того, как он сможет реализовать дома все то, чему он научился в кабинете. Поэтому очень важно, чтоб построенная программа, структура обучения была так же использована дома, как и в кабинете психолога. В привычной среде, в присутствии самых близких людей ребенку легче развивать тот или иной навык. И если родители готовы прилагать усилия и сотрудничать с психологом, то именно они первыми видят успехи ребенка.

Программа имеет четкую структуру, позволяющая получать видимый результат и постоянно увеличивать объём и сложность учебного материала. Она включает не одну, а сразу несколько сфер, с которыми психолог и родители работают одновременно, помогая ребенку социализироваться и развиваться.

По мнению сторонников ТЕАССН-программы, она практически никогда не обеспечивает достаточно высокого уровня адаптации к реальной жизни, но позволяет довольно быстро добиться положительных устойчивых изменений в работе даже с очень тяжелыми случаями аутизма. Идеальным по ТЕАССН-программе считается развитие и жизнь в семье, так как именно семья считается «естественной средой существования» для аутичного ребенка. Обязательным является разъяснение особенностей аутизма, в том числе и невозможности вылечить аутизм. Также необходимо формировать у родителей менталитет, который понимает аутизм не как патологию, а как особый, но равнозначный и равноценный с нормой вариант развития, обучать родителей приемам и навыкам работы с аутичными детьми и подростками, правилам ведения необходимой документации.

В ТЕАССН-программе в значительно большей степени, чем в других программах реализуется принцип преемственности: воспитанников «ведут» от дошкольного возраста к зрелости и старости через все промежуточные этапы, хотя в какой-то мере это отражает малую вероятность достижения достаточного уровня адаптации к окружающему миру [4].

Эмоционально-уровневый подход

Эмоционально-уровневый подход разработан в 1980-х годах усилиями группы сотрудников НИИ дефектологии АПН СССР. Авторы (В.В. Лебединский, К.С. Лебединская, О.С. Никольская, Е.Р. Баенская, М.М. Либлинг), которые признают первазивный («всепроникающий») характер расстройств при аутизме, наиболее существенными считают нарушения эмоциональной сферы. Нарушения эмоциональной сферы влекут за собой нарушения в других сферах (поведение, коммуникация, познание и т.д.). Теоретической основой метода стала концепция об уровне строения системы эмоциональной регуляции В.В. Лебединского.

Он предполагает установление эмоционального контакта с ребенком; уменьшение тревоги и страхов, агрессии, негативизма, стереотипий; развитие коммуникации и социального взаимодействия; увеличение произвольной активности ребёнка. Круг конкретных средств четко не обозначен, но на первом плане – игротерапия, психодрама, изотерапия, музыкотерапия, которые используют, прежде всего, наиболее развитые возможности ребёнка.

Предполагается, что создание мотивации к привлекательным видам деятельности повлечет за собой развитие и всех других сторон психики. Структурирование среды считается не более чем вспомогательным средством. Эмоционально-уровневый подход широко используется в России и в странах постсоветского пространства. На практике он относительно эффективен при легких формах аутизма и умственной отсталости, в случае более тяжелых нарушений результаты достигаются не скоро и значительно более скромные [5].

Метод сенсорной интеграции

Сенсорная интеграция – процесс, во время которого происходит получение информации нервной системой от рецепторов всех чувств.

Метод представляет собой упорядочивание ощущений, полученных из окружающего мира посредством игр, с использованием специального оборудования, воздействующего на аудиальную, визуальную, кинестетическую, вестибулярную сферы ребенка.

Сенсорная интеграция помогает дать мозгу нужные знания об окружающей обстановке и внешних стимулах, воздействующих на сенсорные системы человека. Игры, используемые в сенсорной терапии, дарят ребенку новые чувственные ощущения, происходит балансировка и развивается эффективная обработка сенсорных стимулов центральной нервной системой.

Плюсы метода:

- целостность подхода в терапии (задействуются все сенсорные системы);
- налаживание эффективного контакта между родителями и ребенком;
- самостоятельность ребенка в действиях и манипуляциях с предметами;
- метод подходит для детей с тяжелыми когнитивными и нейрофизиологическими отклонениями.

Специалист по сенсорной интеграции на первоначальном этапе ведет ребенка и отмечает все изменения. В дальнейшем этот длительный процесс должен поддерживаться родителями, поэтому им важно обучиться азам методики и продолжать заниматься с ребенком.

Минусы метода сенсорной интеграции:

- не рекомендуется для детей с небольшими интеллектуальными нарушениями;
- не всегда ребенок осваивает в процессе желаемый навык;
- ребенок, получив знания о взаимодействии с предметами, своим телом должен самостоятельно связать это все воедино, научиться делать выводы, что тоже не всегда получается.

Сенсорная стимуляция и интеграция при аутизме – это один из многочисленных методов, эффективность его еще недостаточно изучена при применении в лечении РАС. Сенсорная интеграция для людей с РАС должна проводиться лишь после того, как выявлены основные причины заболевания. Задачей метода сенсорной интеграции является снижение перевозбудимости и релаксация.

The PLAY Project или работа с семьей и окружением ребенка

Семья, воспитывающая ребенка с аутизмом, нуждается в психологическом сопровождении, которое будет направлено на смягчение эмоционального напряжения и тревоги у членов семьи, преодоление необоснованного чувства вины у родителей за развитие болезни ребенка.

Программа The P.L.A.Y. Project призвана обучить родителей и специалистов осуществлять интенсивное развивающее воздействие на маленьких детей с аутизмом с целью научить их взаимодействовать с окружающим миром. Программа практикуется в США, Австралии, Канаде, Великобритании, Ирландии и Швейцарии.

The P.L.A.Y. Project при работе с детьми с РАС следует рекомендациям Национальной академии наук:

- программа наиболее эффективна для детей в возрасте от полутора до 5 лет;
- интенсивное вмешательство должно осуществляться по 25 часов в неделю;
- ребенка необходимо приобщать взаимодействию с родителем/специалистом;
- необходимо определить стратегическое направление терапии (например, развитие социальных или языковых навыков);
- родитель/специалист должен помнить, что при взаимодействии с ребенком он должен исполнять роль учителя/партнера по игре в отношении 1:1 или 1:2 [2].

В беседе с родителями очень важно объяснить природу нарушенного развития ребенка. Родители ребенка с РАС нуждаются в помощи, включающей психотерапевтическую поддержку, обучение навыкам выхода из кризисной ситуации, способам конструктивного взаимодействия всех членов семьи.

Работа с семьей также включает в себя программы, направленные на разъяснение родителям основных методов взаимодействия с ребенком (как преодолеть поведенческие проблемы, как реализовать индивидуальную программу развития в естественной среде).

План помощи ребенку и его семье состоит из следующих элементов:

- индивидуальное взаимодействие с ребенком или подростком (раннее вмешательство, терапия поведения, эрготерапия, социальный групповой тренинг);
- мероприятия по интеграции и реабилитации (школьное сопровождение, обучение профессии и др.);
- консультации родителей и семьи;
- тренинг для родителей и людей, часто контактирующих с лицами с аутистическими нарушениями (учителя, воспитатели и др.);
- помощь для уменьшения нагрузки в семье [4].

Перечисленные технологии и методы работы используются для диагностики, обучения и терапии детей с РАС и другими ментальными нарушениями. Они применимы не к каждому ребенку с РАС, поскольку в каждом случае необходим индивидуальный подход [5].

Важным аспектом оказания комплексной помощи семье, воспитывающей ребенка с РАС, является налаживание взаимодействия, где родители становятся партнерами специалистов в создании и реализации индивидуальной программы развития ребенка, поскольку слаженная работа специалистов, подкрепляемая усилиями родителей, дает наиболее эффективные результаты.

6. Результаты мониторинга «Сведения о количестве семей, воспитывающих детей с РАС, получающих комплексную помощь. Потребности семей, воспитывающих детей с РАС. Сведения по детям с РАС, получающих образовательные услуги в образовательных организациях Ханты-Мансийского автономного округа - Югры. Оценка качества и результат предоставляемой им комплексной помощи» по состоянию на 20.05.2019 года.

Во исполнение действующих нормативных правовых актов в Ханты-Мансийском автономном округе – Югре ведется поиск и реализация эффективных системных подходов к оказанию помощи детям с РАС и их семьям.

Для оценки состояния и выявления динамики развития системы оказания помощи детям с РАС в апреле 2019 года Региональным центром психолого-педагогической помощи и сопровождения АУ «Институт развития образования» на основании приказов Департамента образования и молодежной политики Ханты-Мансийского автономного округа – Югры от 23.05.2019 № 660 «Об утверждении государственного задания на оказание государственных услуг (выполнение работ) автономному учреждению дополнительного профессионального образования Ханты-Мансийского автономного округа – Югры «Институт развития образования» на 2019 год и на плановый период 2020 и 2021 годы», от 20.03.2019 № 366 «Об утверждении технических заданий на реализацию мероприятий государственного задания на оказание государственных услуг (выполнение работ) автономным учреждением дополнительного профессионального образования Ханты-Мансийского автономного округа – Югры «Институт развития образования» в 2019 году», приказа АУ «Института развития образования» от 29.04.2019 № 181-о «О проведении мониторингов Региональным центром психолого-педагогической помощи и сопровождения АУ «Институт развития образования» в первом полугодии 2019 года» был проведен мониторинг реализации направлений системы оказания помощи детям с РАС «Сведения о количестве семей, воспитывающих детей с РАС, получающих комплексную помощь. Потребности семей, воспитывающих детей с РАС. Сведения по детям с РАС, получающих образовательные услуги в образовательных организациях Ханты-Мансийского автономного округа – Югры. Оценка качества и результат предоставляемой им комплексной помощи».

В мониторинге участвовал 41 объект, из них:

- **22** муниципальных органа, осуществляющих управление в сфере образования Ханты-Мансийского автономного округа – Югры (далее - МОУО),
- **19** казенных общеобразовательных учреждений для обучающихся с ОВЗ, подведомственных Департаменту образования и молодежной политики Ханты-Мансийского автономного округа – Югры (далее - КОУ).

Цель мониторинга – получение сведений о количестве семей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра (далее – РАС), получающих комплексную помощь в образовательных организациях Ханты-Мансийского автономного округа – Югры; оценка потребностей семей, воспитывающих детей с РАС; получение сведений о количестве детей с РАС, получающих образовательные услуги в образовательных организациях Ханты-Мансийского автономного округа – Югры; оценка качества и результат предоставляемой им комплексной помощи в образовательных организациях Ханты-Мансийского автономного округа – Югры.

Задачи мониторинга - изучение статистики по трем направлениям (по состоянию на 20.05.2019).

1. Статистические данные по количеству семей, воспитывающих детей с РАС и получающих комплексную помощь в автономном округе по шести параметрам от общего количества семей, воспитывающих детей с РАС:

- определение количества детей с РАС, воспитывающихся в данных семьях по возрастным категориям;
- доли семей, воспитывающих детей с РАС, получающих комплексную помощь;
- количества и доли родителей (законных представителей), выбравших для ребенка с РАС семейное воспитание;
- количества и доли детей с РАС, обучение которых осуществляется на дому;
- количества и доли родителей (законных представителей), получивших услугу по повышению родительской компетентности;
- количества родителей (законных представителей) детей с РАС, вошедших в родительские объединения.

2. Статистические данные и анализ потребностей семей, воспитывающих детей с РАС, в Ханты-Мансийском автономном округе – Югре по четырем направлениям:

- определение количества родителей (законных представителей) детей с РАС, прошедших диагностику потребностей и ресурсов семьи, в том числе:
 - выявленных потребностей родителей (законных представителей) детей с РАС;
 - возможностей предоставления услуг, в которых испытывают потребность родители (законные представители) детей с РАС;
 - степень удовлетворенности родителей (законных представителей) детей с РАС оказанными услугами.

3. Статистические данные и сведения по детям с РАС, получающих образовательные услуги в образовательных организациях Ханты-Мансийского автономного округа – Югры, а также оценка качества и результат предоставляемой им комплексной помощи, по шести направлениям, определение количества:

- детей с РАС, получающих образовательные услуги в образовательных организациях автономного округа;
- образовательных организаций, оказывающих образовательные услуги детям с РАС;
- образовательных организаций, оказывающих услуги психолого-педагогической помощи детям с РАС;
- образовательных услуг и услуг психолого-педагогической помощи, оказанных детям с РАС;
- специалистов образовательных организаций, оказывающих услуги детям с РАС, из них количество специалистов, прошедших обучение в области оказания комплексной помощи детям с РАС;
- степень удовлетворенности родителей (законных представителей) детей с РАС оказанными услугами.

Методы мониторинга: анализ информации, представленной 41 объектом, участвующим в мониторинге.

Результаты мониторинга

В результате проведенного анализа информации, представленной муниципальными органами, осуществляющими управление в сфере образования, по состоянию на 20.05.2019 выявлено следующее.

1. Количество семей, воспитывающих детей с РАС, на территории Ханты-Мансийского автономного округа – Югры

1.1. Общее (далее – ХМАО – Югры) – **410** (подробно в разрезе территорий представлено ниже в таблице 1).

Таблица 1

№ п/п	Наименование территории	Общее количество семей, воспитывающих детей с РАС, на территории МО
1	2	3
1	Белоярский район	13
2	Березовский район	18
3	Когалым	15
4	Кондинский район	12
5	Лангепас	13
6	Мегион	11
7	Нефтеюганск	7
8	Нефтеюганский район	5
9	Нижневартовск	99
10	Нижневартовский район	8
11	Нягань	2
12	Октябрьский район	6
13	Покачи	6
14	Пыть-ях	6
15	Радужный	18
16	Советский район	15
17	Сургут	50
18	Сургутский район	7
19	Урай	18
20	Ханты-Мансийск	51
21	Ханты-Мансийский район	9
22	Югорск	21
Итого:		410

Как видно из данных, приведенных в таблице, наибольшее количество семей, воспитывающих детей с РАС (**99**), проживает в городах Нижневартовске, Ханты-Мансийске – **51**, Сургуте – **50**.

Меньшее количество семей, воспитывающих детей с РАС, в городе Югорске - **21**, Березовском районе -**18**, городе Радужном - **18**.

Наименьшие число таких семей проживает на территориях Октябрьского района (6), города Покачи (6) и города Нягани (2).

1.2. Из общего количества семей, воспитывающих детей с РАС (**410**):

- **260** семей (63%) – получают комплексную помощь в образовательных организациях;
- **14** семей (3%) – получают комплексную помощь в консультативных пунктах образовательных организаций;
- **25** семей (6%) – получают комплексную помощь в ППМС-центрах;

- 2 семьи (0,5%) – получают комплексную помощь в службах ранней помощи;
- 53 семьи (13%) – получают комплексную помощь на дому;
- в 56 семьях (13%) - родители (законные представители) проинформированы по вопросам воспитания, обучения и коррекции нарушений развития детей указанной группы, но на получение такого вида услуг не заявили.

- Все семьи, которые официально обратились в организации на оказание комплексной помощи, данную услугу получили.

354 семьи, воспитывающие детей с РАС, получают комплексную помощь в организациях ХМАО – Югры, что составляет 86% от общего количества семей, воспитывающих детей с РАС (410).

1.3. Общее количество детей с РАС, воспитывающихся в данных семьях на территории ХМАО – Югры, – 415:

- 7 детей (2%) – в возрасте от 0 до 3 лет;
- 152 чел. (36%) – в возрасте от 4 до 7 лет;
- 161 ребенок (39%) – в возрасте от 8 до 11 лет;
- 69 чел. (16%) – в возрасте от 12 до 15 лет;
- 28 чел. (7%) – в возрасте от 16 до 18 лет и старше.

(подробно в разрезе территорий представлено ниже в таблице 2).

Таблица 2

п/п	№	Наименование территории	Количество детей с РАС, воспитывающихся в данных семьях в возрасте:				
			0-3 года	4-7 лет	8-11 лет	12-15 лет	16-18 лет и старше
1	2	3	4	5	6	7	
1	Белоярский район	0	9	1	3	0	
2	Березовский район	1	5	9	3	0	
3	Когалым	0	8	4	1	2	
4	Кондинский район	1	4	3	2	2	
5	Лангепас	0	5	7	2	0	
6	Мегион	0	8	4	0	0	
7	Нефтеюганск	0	3	4	0	0	
8	Нефтеюганский район	0	0	3	0	0	
9	Нижневартовск	1	31	44	17	6	
10	Нижневартовский район	0	3	3	2	0	
11	Нягань	0	2	0	0	0	
12	Октябрьский район	0	0	5	0	1	
13	Покачи	0	4	2	0	0	
14	Пыть-ях	0	1	3	2	0	
15	Радужный	0	4	8	4	2	
16	Советский район	0	12	3	0	0	
17	Сургут	1	15	15	14	6	
18	Сургутский район	1	4	2	1	0	
19	Урай	0	5	6	3	4	
20	Ханты-Мансийск	2	18	21	11	1	
21	Ханты-Мансийский район	0	5	3	1	0	
22	Югорск	0	6	11	3	2	

Итого:	7	152	161	69	26
---------------	----------	------------	------------	-----------	-----------

Наибольшее количество детей с РАС в возрасте от 8 до 11 лет – **161** ребенок; **152** человека в возрасте от 4 до 7 лет.

Меньшее количество детей с РАС (**69**) входит в группу 12-15-летних несовершеннолетних.

Наименьший количественный показатель детей с РАС относится к возрасту от 0 до 3 лет (7 чел.).

1.4. Общее количество детей с РАС на территории ХМАО – Югры, обучение которых осуществляется на дому, – **87** человек (подробно в разрезе территорий представлено ниже в таблице 3)

Таблица 3

№ п/п	Наименование территории	Количество детей с РАС, обучение которых осуществляется на дому
1	2	3
1	Белоярский район	0
2	Березовский район	5
3	Когалым	3
4	Кондинский район	3
5	Лангепас	3
6	Мегион	2
7	Нефтеюганск	0
8	Нефтеюганский район	5
9	Нижневартовск	7
10	Нижневартовский район	4
11	Нягань	0
12	Октябрьский район	5
13	Покачи	2
14	Пыть-ях	3
15	Радужный	6
16	Советский район	0
17	Сургут	0
18	Сургутский район	2
19	Урай	3
20	Ханты-Мансийск	14
21	Ханты-Мансийский район	3
22	Югорск	17
Итого:		87

Из чего следует, что наибольшее количество детей с РАС, обучение которых осуществляется на дому, проживают на территории городов Югорска (17) и на территории Ханты-Мансийска (14).

Значительно меньшее количество детей с РАС, обучение которых осуществляется на дому, на территории городов Нижневартовска – 7 и Радужного – 6 детей.

Наименьший количественный показатель таких детей проживает на территориях городов Мегиона (2), Покачи (2) и Сургутского района (2).

1.5. Общее количество родителей (законных представителей) на территории ХМАО – Югры, выбравших для ребенка с РАС **семейное образование**, – **9 человек**.

1.6. Общее количество родителей (законных представителей) детей с РАС на территории ХМАО – Югры, вошедших в родительские объединения, – **238** (подробно в разрезе территорий представлено ниже в таблице 4).

Таблица 4

п/п	№ территории	Наименование территории	Количество родителей (законных представителей) детей с РАС, вошедших в родительские объединения
1	2	3	3
1		Белоярский район	13
2		Когалым	1
3		Лангепас	3
4		Мегион	1
5		Нефтеюганск	7
6		Нижневартовск	86
7		Нижневартовский район	3
8		Нягань	2
9		Пыть-ях	3
10		Советский район	5
11		Сургут	32
12		Сургутский район	7
13		Урай	15
14		Ханты-Мансийск	51
15		Югорск	9
Итого:			238

В результате анализа данных, высокий количественный показатель родителей (законных представителей), вошедших в родительские объединения, в городах Нижневартовске (86), Ханты-Мансийске (51), Сургуте (32).

Меньшее количество родителей (законных представителей), вошедших в родительские объединения, в городе Урае (15), Белоярском районе (13), городе Югорске (9).

Наименьшее количество - в городах Нягани (2), Когалыме (1), Мегионе (1).

1.7. Общее количество родителей (законных представителей) детей с РАС на территории ХМАО – Югры, получивших услугу по повышению родительской компетенции, – **356** (подробно в разрезе территорий представлено ниже в таблице 5).

Таблица 5

п/п	№ территории	Наименование территории	Количество родителей (законных представителей) детей с РАС, получивших услугу по повышению родительской компетенции
1	2	3	3
1		Белоярский район	13
2		Березовский район	6
3		Когалым	14
4		Кондинский район	8
5		Лангепас	13
6		Мегион	1
7		Нефтеюганск	7
8		Нефтеюганский район	5
9		Нижневартовск	99

10	Нижневартовский район	8
11	Нягань	2
12	Октябрьский район	6
13	Покачи	6
14	Пыть-ях	2
15	Радужный	18
16	Советский район	8
17	Сургут	34
18	Сургутский район	7
19	Урай	18
20	Ханты-Мансийск	51
21	Ханты-Мансийский район	9
22	Югорск	21
Итого:		356

Из чего следует, что наибольшее количество родителей (законных представителей) детей с РАС, получивших услугу по повышению родительской компетенции, проживают на территории города Нижневартовска (99).

Значительно меньшее количество родителей (законных представителей) детей с РАС, получивших услугу по повышению родительской компетенции, в городах Ханты-Мансийске – 51 и Сургуте – 34.

2. Статистические данные и анализ потребностей семей, воспитывающих детей с РАС, в Ханты-Мансийском автономном округе – Югре

2.1. Общее количество родителей (законных представителей) детей с РАС на территории автономного округа, прошедших диагностику потребностей и ресурсов семьи – **346** (подробно в разрезе территорий представлено ниже в таблице 6).

Таблица 6

№ п/п	Наименование территории	Общее количество семей, воспитывающих их детей с РАС, на территории МО	Из них: количество родителей (законных представителей) детей с РАС, прошедших диагностику потребностей и ресурсов семьи	
			Удовлетворенность качеством проводимых мероприятий согласно результатам диагностики	Неудовлетворенность качеством проводимых мероприятий согласно результатам диагностики
1	2	3	4	5
1	Белоярский район	13	12	1
2	Березовский район	18	6	0
3	Когалым	15	14	0
4	Кондинский район	12	0	0
5	Лангепас	13	13	0
6	Мегион	11	11	0
7	Нефтеюганск	7	7	0
8	Нефтеюганский район	5	5	0
9	Нижневартовск	99	64	1
10	Нижневартовский район	8	8	0
11	Нягань	2	2	0
12	Октябрьский район	6	5	1
13	Покачи	6	6	0
14	Пыть-ях	6	6	0

15	Радужный	18	13	0
16	Советский район	15	15	0
17	Сургут	50	50	0
18	Сургутский район	7	7	0
19	Урай	18	18	0
20	Ханты-Мансийск	51	51	0
21	Ханты-Мансийский район	9	9	0
22	Югорск	21	15	6
Итого:		410	337	9
ВСЕГО:		410	346	

- Общее количество родителей (законных представителей) детей с РАС, которые удовлетворены качеством проводимых мероприятий согласно результатам диагностики – **337**.

Из данных, приведенных в таблице, следует, что наибольшее количество родителей (законных представителей) детей с РАС, удовлетворенных качеством проводимых мероприятий согласно результатам диагностики – в городах Нижневартовске (64), Ханты-Мансийске (51), Сургуте (50).

Значительно меньшее количество родителей (законных представителей) детей с РАС, удовлетворенных качеством проводимых мероприятий, в городе Урае (18), Советском районе (15), городе Югорске (15).

Наименьший количественный показатель таких родителей проживает на территории Нефтеюганского района (5), Октябрьского района (5) и города Нягани (2).

МОУО Кондинского района данные о родителях (законных представителях) детей с РАС, удовлетворенных качеством проводимых мероприятий согласно результатам диагностики, не предоставили.

- Вместе с тем, 9 родителей, согласно результатам проведенной диагностики, оказались не удовлетворены качеством проводимых мероприятий по причине отсутствия достаточного количества квалифицированных специалистов и регулярности занятий, и отсутствия тьютора.

2.2. Анализ выявленных потребностей родителей (законных представителей) детей с РАС, возможностей предоставления услуг, в которых испытывают потребность родители (законные представители) детей с РАС на территории ХМАО – Югры

- Анализ выявленных потребностей родителей (законных представителей) детей с РАС проведен в 16 муниципальных органов, осуществляющих управление в сфере образования (далее - МОУО).

- Анализ возможностей предоставления услуг, в которых испытывают потребность родители (законные представители) детей с РАС на территории ХМАО – Югры проведен в 12 МОУО.

Выявлено, что в автономном округе наблюдается недостаточное количество узких специалистов, таких как учитель-дефектолог, учитель-логопед, педагог-психолог, тьютор. Многие родители, воспитывающие детей с РАС, нуждаются в получении дополнительных услуг: медицинских, в том числе консультаций с врачами, реабилитационных, по созданию социальных гостиных, организации дополнительных занятий. Наблюдается потребность в дополнительных услугах в сфере культурно-досуговой деятельности и в сфере физической культуры и спорта, а также имеется необходимость в предоставлении информации о

диагнозе РАС, формах и методах реабилитации (например, брошюры, памятки, буклеты), требуется помощь в создании домашней и семейной среды, соответствующей потребностям ребенка с РАС.

3. Статистические данные и сведения по детям с РАС, получающих образовательные услуги в образовательных организациях ХМАО – Югры, а также оценка качества и результат предоставляемой им комплексной помощи, по состоянию на 20.05.2019.

3.1. Общее количество детей с РАС, получающих образовательные услуги в образовательных организациях автономного округа – **380**, из них:

- 5 детей (1%) – в возрасте от 0 до 3 лет;
- 137 чел. (36%) – в возрасте от 4 до 7 лет;
- 151 ребенок (40%) – в возрасте от 8 до 11 лет;
- 61 чел. (16%) – в возрасте от 12 до 15 лет;
- 26 чел. (7%) – в возрасте от 16 до 18 лет и старше.

Таким образом, **380** детей с РАС получают образовательные услуги в образовательных организациях ХМАО – Югры, что составляет 92% от общего количества детей с РАС (415).

3.2. Общее количество детей с РАС, получающих услуги психолого-педагогической помощи в образовательных организациях автономного округа – 379, из них:

- 5 детей (1%) – в возрасте от 0 до 3 лет;
- 137 чел. (36%) – в возрасте от 4 до 7 лет;
- 151 ребенок (40%) – в возрасте от 8 до 11 лет;
- 60 чел. (16%) – в возрасте от 12 до 15 лет;
- 26 чел. (7%) – в возрасте от 16 до 18 лет и старше.

Таким образом, **379** детей с РАС получают услуги психолого-педагогической помощи в образовательных организациях ХМАО – Югры, что составляет 91% от общего количества детей с РАС (415).

4. Оценка качества и результат предоставляемых образовательными организациями округа образовательных услуг, по состоянию на 20.05.2019.

Общее количество образовательных организаций, оказывающих образовательные услуги детям с РАС на территории ХМАО – Югры, – **174**.

Таблица 7

№ п/п	Уровень образования/ОО для обучающихся с ОВЗ	Количество образовательных организаций, оказывающих образовательные услуги детям с РАС
1	2	3
1	ДО	73
2	НОО	48
3	ООО	24
4	СОО	13
5	ОО для обучающихся с ОВЗ	16
Итого:		174

Из чего следует, что высокий количественный показатель образовательных организаций, оказывающих образовательные услуги детям с РАС, выявлен на уровне дошкольного образования (73).

Значительно меньшее количество таких организаций выявлено на уровне начального общего образования (48).

Низкий количественный показатель по оказанию образовательных услуг детям с РАС в образовательных организациях автономного округа на уровне среднего общего образования (16).

4.1. Общее количество образовательных организаций, оказывающих услуги психолого-педагогической помощи детям с РАС, на территории ХМАО – Югры – 176, из них:

Таблица 8

п/п	№	Уровень образования/ ОО для обучающихся с ОВЗ	Количество образовательных организаций, оказывающих услуги психолого-педагогической помощи детям с РАС
	1	2	3
	1	ДО	76
	2	НОО	46
	3	ООО	25
	4	СОО	13
	5	ОО для обучающихся с ОВЗ	16
Итого:			176

Таким образом, высокий количественный показатель образовательных организаций, оказывающих услуги психолого-педагогической помощи детям с РАС, выявлен на уровне дошкольного образования (76).

Значительно меньшее количество таких организаций выявлено на уровне начального общего образования (46).

Низкий количественный показатель по оказанию психолого-педагогической помощи детям с РАС в образовательных организациях автономного округа на уровне среднего общего образования (13).

4.2. Общее количество специалистов образовательных организаций, оказывающих услуги детям с РАС, на территории ХМАО – Югры – **1176**, из них:

- 165 – педагоги-психологи (14%);
- 153 – учителя-логопеды (13%);
- 103 – учителя-дефектологи (9%);
- 74 – тьюторы (6%);
- 33 – ассистенты (помощники) (3%);
- 78 – социальные педагоги (7%);
- 570 – иные специалисты (48%).

В результате анализа данных, высокий количественный показатель специалистов, оказывающих услуги детям с РАС, выявлен на уровне дошкольного образования (**441**).

Значительно меньшее количество таких специалистов работают на уровнях начального общего образования (**328**) и в образовательных организациях для обучающихся с ОВЗ (212).

Низкий количественный показатель специалистов, работающих с детьми с РАС, выявлен на уровне среднего общего образования (18).

Таким образом, наибольшее количество специалистов, прошедших обучение в области оказания комплексной помощи детям с РАС, выявлено в 2018 году (305).

Значительно меньшее количество специалистов прошло обучение в 2017 году (194).

Наименьший количественный показатель специалистов, прошедших обучение, выявлен в 2019 году (**158**).

4.3. Анализ степени удовлетворенности родителей (законных представителей) детей с РАС оказанными услугами (в процентном соотношении) в образовательных организациях автономного округа

Наибольшая степень удовлетворенности родителей (законных представителей) детей с РАС оказанными услугами на уровне дошкольного образования (14) и на уровне начального общего образования (14).

Значительно меньшая степень удовлетворенности оказанными услугами в ХМАО – Югре на уровне основного общего образования (11).

Наименьший количественный показатель удовлетворенности в оказании услуг родителям (законным представителям) детей с РАС на уровне среднего общего образования.

По результатам предоставленной информации МОУО можно сделать следующие выводы:

1. Наблюдается положительная тенденция в организации работы образовательных организаций муниципальных образований ХМАО – Югры по оказанию качественных образовательных услуг, услуг психолого-педагогической помощи детям с РАС:

- Из общего количества семей, воспитывающих детей с РАС (**410**):
 - 260 семей (63%) – получают комплексную помощь в образовательных организациях;
 - 14 семей (3%) получают комплексную помощь в консультативных пунктах образовательных организаций;
 - 25 семей (6%) – получают комплексную помощь в ППМС-центрах;
 - 2 семьи (0,5%) получают комплексную помощь в службах ранней помощи;
 - 53 семьи (13%) – получают комплексную помощь на дому.

Таким образом, **354** семьи, воспитывающие детей с РАС, получают комплексную помощь в организациях ХМАО – Югры, что составляет 86% от общего количества семей, воспитывающих детей с РАС (410);

- **380** детей с РАС получают образовательные услуги в образовательных организациях ХМАО – Югры, что составляет 92% от общего количества детей с РАС (415);

- **238** родителей (законных представителей) детей с РАС на территории ХМАО – Югры вошли в родительские объединения, что составляет 58% от общего количества семей, воспитывающих детей с РАС (410);

- **356** – количество родителей (законных представителей) детей с РАС на территории ХМАО – Югры, получивших услугу по повышению родительской компетенции, что составляет 87% от общего количества семей, воспитывающих детей с РАС (410);

- общее количество родителей (законных представителей) детей с РАС на территории автономного округа, прошедших диагностику потребностей и ресурсов семьи – **346**, что составляет 84% от общего количества семей, воспитывающих детей с РАС (410);

- **337** – родителей (законных представителей) детей с РАС, которые удовлетворены качеством проводимых мероприятий согласно результатам диагностики, что составляет 82% от общего количества семей, воспитывающих детей с РАС (410).

В рамках реализации «Концепции комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями в Ханты-Мансийском автономном округе – Югре до 2020 года» осуществляется комплексное сопровождение лиц с РАС и другими ментальными нарушениями с целью обеспечения доступности и качества услуг в сфере образования для детей-инвалидов, детей, имеющих особенности развития.

В автономном округе осуществляется решение основных задач, реализуемых образовательными организациями (в том числе являющихся Ресурсными центрами автономного округа) в работе с детьми с РАС, такие как: оказание психолого-педагогической помощи, коррекционно-педагогической помощи, образовательных услуг детям, обучающимся в условиях дошкольного общеобразовательной организации, общеобразовательного учреждения инклюзивно, семейного образования и семейного воспитания; оказание услуг по повышению родительской компетенции; ведение инновационной и проектной деятельности; консультирование педагогов, оказание им информационно-методической поддержки по вопросам воспитания и обучения детей с РАС; обеспечение информационной поддержки и психолого-педагогического сопровождения семей, воспитывающих детей с РАС.

Вместе с тем в нескольких МОУО ХМАО – Югры (город Югорск, Белоярский район, Октябрьский район и город Нижневартовск) по результатам диагностики потребностей и ресурсов семьи выявлена неудовлетворенность родителей (законных представителей) качеством проводимых мероприятий по причине отсутствия достаточного количества квалифицированных специалистов и регулярности занятий, а также отсутствия тьютора.

В Ханты-Мансийском автономном округе – Югре для успешной реабилитации детей с РАС и семей, их воспитывающих, создана система психолого-педагогической помощи и сопровождения на основе межведомственного взаимодействия между образовательными организациями, организациями здравоохранения и бюро медико-социальной экспертизы.

Заключение

Расстройства аутистического спектра – это целый спектр нарушений развития. Для большинства людей с РАС характерна неравномерность созревания и развития психических сфер, у них отмечаются качественные нарушения в сфере социального взаимодействия, нарушения способности к общению, стереотипные модели поведения, интересов и видов деятельности.

Исходя из специфики нарушений развития, людям с РАС и другими ментальными нарушениями необходимо обеспечение комплексной помощи и сопровождения в различных социальных сферах.

Комплексную работу по оказанию помощи людям с РАС и другими ментальными нарушениями осуществляют различные ведомства и организации. Каждая структура организует деятельность, находящуюся в ее компетенции, в то же время организуется совместная работа по оказанию комплексной помощи людям с РАС в рамках межведомственных подходов.

Межведомственная модель оказания комплексной помощи людям с РАС и другими ментальными нарушениями в ХМАО – Югре включает в себя деятельность организаций

здравоохранения, социального обслуживания, образовательных организаций, организаций культуры, спорта, центров занятости населения.

Важным аспектом оказания комплексной помощи семье, воспитывающей ребенка с РАС, является налаживание взаимодействия, где родители становятся партнерами специалистов в создании и реализации индивидуальной программы развития ребенка, поскольку слаженная работа специалистов, подкрепляемая усилиями родителей, дает наиболее эффективные результаты.

Список литературы и источников

1. Аутизм: возрастные особенности и психологическая помощь: Методическое пособие для воспитателей, педагогов, психологов и дефектологов дошкольных и школьных общеобразовательных и специальных (коррекционных) учреждений // О. С. Никольская, Е. Р. Баенская, М. М. Либлинг и др. – М. : Полиграф Сервис, 2013. – 231 с.
2. Барбера, М. Л. Детский аутизм и вербально-поведенческий подход. Обучение детей с аутизмом и связанными расстройствами [Текст]: – Екатеринбург : Рама Паблишинг, 2014. – 304 с.
3. Браткова, М. В. Методические рекомендации к организации и проведению адаптационного периода включения детей с расстройствами аутистического спектра в дошкольную образовательную организацию [Текст]: М. В. Браткова, О. В. Караневская. – М. : Парадигма, 2016. – 45с.
4. Мамайчук, И. И. Психокоррекционные технологии для детей с проблемами в развитии. – Санкт-Петербург : Речь, 2013. – 220 с.
5. Морозова, С. С. Аутизм: коррекционная работа при тяжелых и осложненных формах: пособие для учителя-дефектолога / С. С. Морозова. – М. : ВЛАДОС, 2007. – 176 с.
6. Никольская, О. С. Аутичный ребенок. Пути помощи [Текст]: / О. С. Никольская, Е. Р. Баенская, М. М. Либлинг. – М. : Теревинф, 2012. – 227 с.
7. Никольская, О. С. Психологическая классификация детского аутизма [Текст]: / О.С. Никольская //Альманах. Детский аутизм: пути понимания и помощи. – 2014. – № 18. – С. 6-10.
8. Приходько, О. Г. Деятельность педагога, учителя-предметника, классного руководителя при включении обучающихся с ограниченными возможностями здоровья и детей-инвалидов в образовательное пространство: методические материалы для педагогов, учителей-предметников, классных руководителей образовательных организаций [Текст]: / О.Г. Приходько и др. – М. : ГБОУ ВПО МГПУ, 2014. – 227 с.
9. Регламент оказания психолого-педагогической помощи детям с расстройствами аутистического спектра на основе сетевого взаимодействия образовательных учреждений города Москвы [Текст]: Методические рекомендации / Н.Я. Семаго и др. – М. : ГБОУ ВПО Московский городской психолого-педагогический университет, 2016. – 74 с.
10. Рудик, О. С. Коррекционная работа с аутичным ребенком: [кн. для педагогов: метод. пособие] / О.С. Рудик. – М. : Гуманитарный изд. центр ВЛАДОС, 2015. – 189 с.
11. Хаустов, А. В. Психолого-педагогическое сопровождение обучающихся с расстройствами аутистического спектра. Методическое пособие [Текст]: / А. В. Хаустов, П. Л. Богорад, О. В. Загуменная, под общ. ред. А. В. Хаустова. – М. : ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ, 2016. – 125 с.
12. Хаустов, А. В. Выбор образовательного маршрута для обучающихся с РАС. II Всероссийская научно-практическая конференция «Комплексное сопровождение детей с расстройствами аутистического спектра» [Электронный ресурс] – URL: <http://autism-frc.ru> (дата обращения: 17.07.2019).

13. Распоряжение Правительства Ханты-Мансийского автономного округа – Югры от 05.05.2017 № 261-рп «О Концепции комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями в Ханты-Мансийском автономном округе – Югре до 2020 года» [Электронный ресурс]: – URL: www.admhmansy.ru (дата обращения: 30.07.2019).

14. Межведомственный приказ от 07.09.2017 № 790-р/941/1378/243/1/298/243/1 «Об утверждении порядка взаимодействия базовых организаций при оказании комплексной помощи людям с РАС, детям группы риска с признаками РАС и с РАС, их семьям в ХМАО – Югре» [Электронный ресурс]: – URL: www.admhmansy.ru (дата обращения: 30.07.2019).

15. Методы работы с детьми с РАС [Электронный ресурс]: – URL: www.autism-ffc.ru (дата обращения: 30.07.2019).

16. Распоряжение заместителя Губернатора Ханты-Мансийского автономного округа – Югры от 04.06.2018 № 273-р «Об утверждении Регламента Контроля и оценки деятельности по оказанию комплексной помощи людям с расстройствами аутистического спектра, другими ментальными нарушениями и их семьям в муниципальном образовании Ханты-Мансийского автономного округа – Югры, а также критериев оценки» [Электронный ресурс]: – URL: www.admhmansy.ru (дата обращения: 30.07.2019).

Составители:

Валерия Сергеевна Городицкая
Ирина Александровна Журавлева
Гульнара Ильдусовна Сагитова

**ОКАЗАНИЕ КОМПЛЕКСНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ
С РАССТРОЙСТВАМИ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА
И ДРУГИМИ МЕНТАЛЬНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ**

Методические рекомендации для специалистов
психолого-педагогического сопровождения

Оригинал-макет изготовлен методическим центром
Семёнова В.В.

Формат 60*84/16. Гарнитура Times New Roman.
Заказ № 692. Усл.п.л.3.12. Электронный ресурс.

АУ «Институт развития образования»

628011, Ханты-Мансийский автономный округ-Югра,
г. Ханты-Мансийск, ул. Мира, 13