



УПОЛНОМОЧЕННЫЙ ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА



МЕНТАЛЬНОЕ ЗДОРОВЬЕ

Направление стратегической программы
Уполномоченного при Президенте Российской
Федерации по правам ребенка «Сопровождение
через всю жизнь»

Методическое пособие

Методические рекомендации по организации системы непрерывного межведомственного сопровождения детей, имеющих расстройства аутистического спектра и другие нарушения в ментальной сфере. Тиражирование лучших практик.

Рабочая группа «Ментальное здоровье» при Координационном совете по вопросам социальной интеграции детей и молодых взрослых с инвалидностью и ограниченными возможностями здоровья при Уполномоченном при Президенте Российской Федерации по правам ребенка.

АВТОР МЕТОДИЧЕСКОГО ПОСОБИЯ:

Игорь Леонидович Шпицберг,

главный методолог рабочей группы «Ментальное здоровье», Координационного совета по вопросам социальной интеграции детей и молодых взрослых с инвалидностью и ограниченными возможностями здоровья при Уполномоченном при Президенте Российской Федерации по правам ребенка, руководитель Центра реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир»,

председатель общественно-экспертного совета по федеральным проектам «Повышение уровня обеспеченности инвалидов и детей-инвалидов реабилитационными и абилитационными услугами, а также уровня профессионального развития», «Информационная доступность для инвалидов и маломобильных групп населения», не входящим в состав национальных проектов и являющимся структурными элементами комплексной государственной программы Российской Федерации «Доступная среда»,

член Координационного совета по контролю за реализацией Государственной программы Российской Федерации «Доступная Среда»

Содержание

Ментальное здоровье	2
Общий алгоритм предлагаемых действий. Дорожная карта реализации направления	2
Предложения по развитию проекта с учетом опыта создания системы непрерывного сопровождения в ряде регионов Российской Федерации	4
Актуальность, обоснование необходимости создания Проекта	7
Рекомендации по созданию системы сопровождения для детей и молодых людей с ментальными нарушениями разного возраста и разного уровня возможностей	10
«Дорожная карта» этапов/необходимых действий в рамках реализации Проекта «Ментальное здоровье» с пояснениями и описанием имеющихся ресурсов и возможностей	21
«Дорожная карта» Системы непрерывного межведомственного сопровождения детей и взрослых, имеющих расстройства аутистического спектра	24
Литература	46

Ментальное здоровье

Уполномоченным при Президенте Российской Федерации по правам ребенка реализуется стратегическая программа «Сопровождение через всю жизнь» (далее – Программа), направленная на выстраивание доступных возможностей социализации для детей и молодых взрослых с инвалидностью и их семей.

В рамках исполнения Программы создан Координационный совет по вопросам социальной интеграции детей и молодых взрослых с инвалидностью и ограниченными возможностями здоровья, задача которого – на федеральном уровне оказывать поддержку в тиражировании лучших практик, проводить мониторинг результативности инициированных проектов, вовлекать специалистов и партнеров в решение проблем детей с инвалидностью и ограниченными возможностями здоровья.

Указанные методические материалы созданы рабочей группой по направлению «Ментальное здоровье», эксперты которой оказывают содействие регионам по внедрению алгоритма непрерывного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра (далее – РАС) и иными ментальными нарушениями на протяжении всей жизни – от раннего выявления, сообщения диагноза и оказания ранней помощи до сопровождаемого проживания и сопровождаемого трудоустройства.

Общий алгоритм предлагаемых действий. Дорожная карта реализации направления

В процессе создания данного алгоритма был учтен опыт успешной реализации проекта непрерывного межведомственного сопровождения детей и взрослых с РАС и иными ментальными нарушениями в ряде регионов (ХМАО – с 2017, регионы ПФО – с 2019 (Нижний Новгород, Чувашия, Татарстан, Башкортостан и др.)), учтены ошибки и трудности, с которыми пришлось столкнуться, обобщен опыт исправления

таких ошибок и учтены выявленные региональные особенности реализации проекта. В полном тексте этого документа (см. остальные разделы этого методического материала) и в приложенной презентации (более 200 стр. иллюстративного материала, описывающего имеющийся опыт успешной реализации каждого из этапов Системы сопровождения) изложены примеры успешной реализации элементов создаваемой нами системы непрерывного сопровождения, важная информация, касающаяся каждого из этапов.

Важно учитывать, что абсолютно все элементы создаваемого алгоритма «Системы непрерывного межведомственного сопровождения», от ранней диагностики и ранней помощи до сопровождаемого трудоустройства и сопровождаемого проживания для взрослых, уже имеют опыт успешной реализации как в деятельности Центра «Наш Солнечный мир», так и в деятельности других организаций, как государственных, так и НКО.

Общая цель Проекта: собрать и выстроить необходимые элементы сопровождения на разных этапах жизни человека с ментальными нарушениями в единую систему, наполнить ее необходимыми технологиями и методиками с учетом региональной специфики, обеспечить процесс развития Системы сопровождения в каждом регионе в последующие годы, описать общий алгоритм для дальнейшего распространения в нашей стране.

С учетом более чем 30 лет успешного опыта реабилитационного центра «Наш Солнечный Мир» по созданию такой системы в ряде регионов, с учетом имеющейся информации об эффективных практиках, применяющихся в разных регионах Российской Федерации, и конструктивного диалога с различными ведомствами и организациями (федеральными и региональными), являющимися разработчиками этих технологий, с учетом успешного опыта создания Системы сопровождения в ХМАО-Югре и регионах ПФО – задача видится как безусловно выполняемая.

Предложения по развитию проекта с учетом опыта создания системы непрерывного сопровождения в ряде регионов Российской Федерации

Задача создания единой системы сопровождения для людей с инвалидностью, вне всякого сомнения, нужная и выполнимая. Последние 15 лет при непосредственной поддержке и по инициативе руководства нашей страны помощь людям с инвалидностью в Российской Федерации активно развивается, накапливается опыт, создается законодательная база, способная обеспечить людей с инвалидностью необходимыми условиями для полноценной жизни.

На сегодняшний день в Российской Федерации существует несколько примеров успешной реализации Системы непрерывного межведомственного сопровождения. Во всех случаях такие Системы возникали по инициативе родителей детей, имеющих инвалидность в ментальной сфере, и выстраивались на протяжении более чем 20 лет, получая поддержку общества и органов власти.

Родительские организации, являвшиеся инициаторами введения Системы в своем регионе, обладают уникальным опытом, который, безусловно, может помочь в реализации Проекта «Ментальное здоровье». Руководители этих организаций уже много лет являются федеральными экспертами по вопросам профессиональной помощи людям с ментальной инвалидностью.

Список организаций:

1. ВООО АРДИ «СВЕТ» (г. Владимир). Руководители: Кац Любовь Ивановна и Кац Юрий Михайлович, родители юноши с заболеванием в ментальной сфере. Данная организация работает уже 27 лет, выстроила во Владимирской области систему сопровождения людей с ментальной инвалидностью, включающую коррекционные занятия, дневную трудовую и досуговую занятость, имеет огромный опыт (является первой в России) в организации сопровождаемого проживания, авторы «юридической базы» покупки родителями квартир сопровождаемого проживания.

Подробнее ознакомиться с деятельностью организации можно по ссылке: <https://svet33.ru/>

2. ГАООРДИ (г. Санкт-Петербург). Руководитель: Урманчеева Маргарита Алексеевна, мама ребенка с аутизмом. Организация, имеющая огромный опыт (30 лет) по объединению большого количества общественных организаций, занимающихся помощью детям и взрослым с самыми разными заболеваниями, имеет уникальный опыт организации сопровождаемого проживания, дневной занятости взрослых людей с ментальной инвалидностью. Организация активно распространяет свой опыт в регионах нашей страны. В 2022 году Маргарита Урманчеева была лично награждена Президентом Российской Федерации Государственной премией за выдающиеся достижения в организации сопровождаемого проживания. Подробнее ознакомиться с деятельностью организации можно по ссылке: <https://gaoordi.ru/>
3. Более 25 лет назад в г. Пскове Андреем Михайловичем Царевым (папа девушки с заболеванием в ментальной сфере) была начата работа по созданию системы помощи детям с ментальными нарушениями. Сейчас эта работа реализуется в нескольких организациях. Среди них: ПРОБО «Я и Ты» (сайт: <https://me-and-you.ru/>) и Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения Псковской области (сайт: <https://clp.pskov.ru/>). За годы работы ими выстроена система, включающая раннюю помощь, образование, культуру, дневную занятость, трудоустройство, сопровождаемое проживание. Центр активно занимается обучением специалистов.
4. АНО «Центр реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир» (г. Москва). Руководитель: Шпицберг Игорь Леонидович, отец молодого человека с аутизмом. Организация была создана 33 года назад в Москве с целью помочь детям с инвалидностью развиваться и полноценно жить в обществе, для помощи их семьям. Более 30 лет Центр занимался разработкой и совершенствованием реабилитационных технологий, обобщая лучший зарубежный и отечественный опыт. На сегодняшний день Центр –

одна из самых результативных в мире реабилитационных организаций, помогающих в процессе абилитации, реабилитации и социальной адаптации детям и взрослым с РАС и иными ментальными нарушениями, от ранней помощи, адаптации в детских садах и школах до дневной трудовой и досуговой занятости, сопровождаемого трудоустройства. Центр на протяжении более чем 20 лет занимается созданием условий доступности для людей с ментальной инвалидностью, разрабатывает методические пособия, обучает специалистов в области образования, реабилитации, здравоохранения, служб занятости, культуры, спорта и многих других. Центр является инициатором создания первой в Российской Федерации Концепции непрерывного межведомственного сопровождения детей с аутизмом и другими ментальными нарушениями, активно помогает в реализации проекта Ментальное здоровье в ПФО (с 2019 года). Подробнее ознакомиться с деятельностью организации можно по ссылке: <https://solnechnymir.ru/>

5. ДРООПИ «Жизнь без слез» (г. Махачкала). Руководитель: Гамзаева Айшат Ахмедбадавиевна (мама молодого человека с аутизмом). Организация была создана почти 20 лет назад для помощи детям с проблемным поведением. За годы работы организация стала ведущей во всем Кавказском регионе РФ в вопросах реабилитации и сопровождения детей и взрослых с ментальной инвалидностью, фактически является ресурсным центром всех Кавказских республик РФ. Организация имеет большой опыт предоставления помощи таким детям и их семьям в процессе реабилитации, образовании, дневной занятости и т.д. Также создано первое в России кафе, где работают люди с ментальной инвалидностью (2019). Подробнее ознакомиться с деятельностью организации можно по ссылке: <https://inva-kav.ru/>

Кроме организаций, созданных родителями, в нашей стране есть и другие общественные организации, имеющие значительный опыт в создании различных форм помощи людям с различными формами инвалидности. Среди них можно выделить следующие:

1. Центр лечебной педагогики (г. Москва). Руководитель: Битова Анна Львовна. Организация имеет более чем 30-летний опыт помощи детям с различными видами нарушений в развитии в самых разных сферах их жизни – образование, реабилитация, правозащита и т.д. Организация является инициатором многих важных инициатив, направленных на помощь людям с инвалидностью. Центр на протяжении многих лет обучает специалистов и активно взаимодействует с федеральными органами власти. Подробнее ознакомиться с деятельностью организации можно по ссылке: <https://ccp.org.ru/>
2. Благотворительный фонд «Даунсайд Ап». Руководитель: Анна Юрьевна Португалова. Организация имеет 25-летний опыт организации системного сопровождения семей, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна. Фондом выстроена система курирования семей от этапа объявления диагноза родителям до сопровождаемого трудоустройства. Подробнее ознакомиться с деятельностью организации можно по ссылке: <https://downsideup.org/>

В построении единой системы сопровождения детей и молодых людей с ментальной инвалидностью в рамках Проекта «Ментальное здоровье» видится целесообразным использовать опыт всех эффективно работающих организаций нашей страны. Не выбирать лучшие, а смотреть, в чем уникальность каждого опыта.

Актуальность, обоснование необходимости создания Проекта

Одной из важнейших задач современного мира является задача обеспечения равных прав для всех членов общества в зависимости от их состояния здоровья, специальных потребностей и индивидуальных различий. Российская Федерация также принимает активное участие в решении этой задачи, ратифицировав Конвенцию о правах людей с инвалидностью ООН, внося изменения в законы, совершенствуя системы профессиональной помощи.

Человек может иметь самые разные особенности развития, не позволяющие ему полноценно развиваться и существовать

без дополнительной помощи. Такая помощь может быть как профессиональной (врачи, педагоги, специалисты других областей деятельности), так и общественной (создание условий доступности, наличие необходимых социальных институтов, общественное мнение и отношение общества в целом). Иногда помощь необходима семье еще до рождения ребенка с инвалидизирующим заболеванием, но чаще всего поддержка нужна человеку с инвалидностью с момента, когда он появляется на свет. Сопровождение такого человека, осуществляемое специалистами самых разных сфер деятельности, должно быть лично и семейно ориентированным и, безусловно, междисциплинарным и межведомственным.

Одной из наиболее сложных групп людей, имеющих особенности развития и нуждающихся в сопровождении, являются люди, имеющие ментальные формы инвалидности, наибольшее число из которых составляют люди с РАС. Помощь им – одна из приоритетных задач всего мирового сообщества. Во многом и потому, что число таких людей стремительно растет по всему миру.

Проблема социальной адаптации, получения образования и выбора дальнейшего жизненного маршрута для людей с РАС является в России одной из острейших. По данным ВОЗ, сегодня каждый сотый ребенок в мире имеет признаки данного заболевания. Статистика распространенности РАС за последние пять лет выросла на 78 % и увеличивается каждый год (в 1990-м году диагностировался 1 случай на 1600 детей).

Потенциал людей с РАС очень высок. В комфортных условиях, специально создаваемых для таких людей, они показывают высокую эффективность, живут совершенно полноценной жизнью и составляют цвет науки своей страны.

Фактически, создавая условия для максимального развития и социальной адаптации людей с РАС и другими нарушениями в ментальной сфере, государство получает в результате высокоэффективных граждан, способных приносить огромную

пользу своей стране. В обратном случае такие люди оказываются в социальной изоляции, и забота о них ложится на плечи государства. Немаловажным также является и тот факт, что в изоляции и в неработоспособном состоянии оказываются и матери таких детей, вынужденные осуществлять круглосуточную заботу о своих социально неадаптированных детях.

Во всем мире уже многие годы осуществляются попытки создания единых систем непрерывного сопровождения людей, имеющих те или иные особенности в развитии. Во многих странах созданы условия профессиональной и общественной поддержки людей с инвалидностью на достаточно высоком уровне, позволяющем им развиваться и полноценно использовать весь потенциал своих индивидуальных свойств и предпочтений. В Российской Федерации также накоплен уникальный опыт в лечении, развитии и сопровождении людей с инвалидностью и особенностями в развитии, который во многом не просто не уступает, но превосходит опыт зарубежных коллег. И все же видится необходимым повышение осведомленности отечественных специалистов о самых современных технологиях и методах работы, а также формирование толерантного отношения общества к особым потребностям людей с инвалидностью. Необходимо повышать уровень законодательной поддержки, качество диалога органов власти с пациентским и родительским сообществом. Невероятно важно организовывать разностороннюю поддержку каждой конкретной семьи. Огромный опыт эффективной помощи людям с различными формами инвалидности накоплен в российских социально ориентированных НКО. Опыт таких организаций, безусловно, должен быть изучен и максимально широко распространен.

Создание и реализация единой Системы непрерывного межведомственного сопровождения не увеличивает расходы государства, а наоборот, помогает экономить за счет оптимизации существующей системы, состоящей из множества несогласованных процессов. В процессе создания Системы происходит выстраивание и обеспечение эффективного сочетания всех существующих элементов сопровождения любой ведомственной подчиненности, консолидация усилий специалистов государственных и негосударственных

организаций в условиях постоянного взаимодействия с родительскими организациями.

Экономическая целесообразность реализации Системы непрерывного сопровождения детей и взрослых с РАС отмечается и зарубежными экспертами, например, в резолюции Всемирной Организации Здравоохранения А 67/17 от 21.03.2014. Согласно данным ВОЗ, в Великобритании и США предположительные пожизненные расходы на уход за лицами с РАС составляют от 1,4 млн долл. США до 2,4 млн долл. США на каждого пациента в зависимости от степени нарушения. Данная проблема дополнительно усугубляется сокращением доходов семьи, вызванным необходимостью обеспечить уход за человеком с РАС. При этом в резолюции ВОЗ отмечается, что эти затраты можно уменьшить на две трети, если аутизм будет диагностирован в раннем возрасте и при условии реализации программ непрерывного сопровождения.

Безусловно, многие из людей с ментальными нарушениями нуждаются в пожизненном сопровождении, они не смогут полноценно работать и жить самостоятельно. Но тем не менее создание Системы непрерывного межведомственного сопровождения позволяет и таким людям жить счастливо и полноценно в их актуальном состоянии, добиваться максимально возможной в их случае самостоятельности, частично разгружает их родителей и помогает им вернуться к активной жизни.

Рекомендации по созданию системы сопровождения для детей и молодых людей с ментальными нарушениями разного возраста и разного уровня возможностей

Результативность любого процесса зависит от правильности целеполагания.

Наша Цель – предоставление возможности полноценной жизни для людей с инвалидностью и нарушениями в развитии.

В процессе создания системы сопровождения важно помнить, что люди с инвалидностью не хотят жить в отдельном, специальном, пусть и хорошо адаптированном пространстве. Люди с инвалидностью и их семьи – полноценная часть

нашего общества, они хотят жить, трудиться и развиваться вместе со всеми остальными. Родители детей с аутизмом не хотят, чтобы их дети были отделены от сообщества обычных детей.

Для достижения Цели необходимо:

- обеспечить возможность индивидуального развития человека с инвалидностью, повышения уровня его функциональных возможностей, создавая необходимые условия поддержки в коррекционной сфере, образовании, здравоохранении, культуре, спорте и т.д.;
- обеспечить поддержку человека с инвалидностью и его семьи и адаптацию всех существующих в обществе сервисов к его возможностям на каждом этапе его жизни.

К 2015 году АНО «Центр реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир» уже имел 25-летний опыт сопровождения и социальной адаптации детей с ментальной инвалидностью. Сопроводя детей с раннего детства и на разных этапах их жизни, Центр научился создавать необходимые условия для их развития и адаптации, эффективно применять их, поддерживать семьи и обучать специалистов самого разного профиля навыкам эффективного взаимодействия с детьми с РАС и другими нарушениями в ментальной сфере: врачей, педагогов, тьюторов, вожатых в летних лагерях, специалистов департаментов культуры и спорта, служб занятости населения, транспорта, пожарных и полицейских, многих других.

Центр активно разрабатывал технологии абилитации, реабилитации и социальной адаптации людей с ментальными нарушениями на основе лучшего российского и зарубежного опыта, необходимые технические средства реабилитации.

В результате анализа нашего опыта успешной работы мы создали Концепцию Системы непрерывного межведомственного сопровождения людей с аутизмом и другими нарушениями в ментальной сфере. Системы, созданной с учетом особенностей и возможностей ее реализации в разных регионах нашей страны, учитывающей потребности людей с ментальной инвалидностью любого возраста и любого уровня

возможностей. В реализации Системы могут принимать участие любые эффективно работающие организации – как государственные, так и некоммерческие.

В 2015 году АНО «Центр реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир» выступил инициатором создания системы непрерывного межведомственного сопровождения людей с аутизмом.

На основе многолетнего опыта мы поняли, что наилучшие результаты в процессе создания такой системы сопровождения могут быть достигнуты за счет равноправного соотнесения знаний и опыта обладателей трех «ключевых компетенций».

Первой компетенцией обладает сообщество родителей детей, имеющих нарушения в развитии, и взрослых людей с различными формами инвалидности. Они лучше, чем кто бы то ни было, понимают уровень своих потребностей, «формируют запрос», совместно со специалистами осуществляют экспертизу проектов, создаваемых условий/сервисов. Важный девиз сообщества людей с инвалидностью во всем мире – «ничего для нас без нас».

Второй компетенцией обладает профессиональное сообщество специалистов в области здравоохранения, образования, социальной защиты. Именно они создают систему необходимой поддержки на всех уровнях практики и методологии, подготовки кадров, обладают всем объемом необходимых профессиональных знаний и навыков, направленных на удовлетворение потребностей людей с инвалидностью.

Третьей компетенцией обладают представители органов власти всех уровней. В их полномочия входит создание необходимых законов и регламентов, обеспечивающих создание условий для успешного функционирования всей системы профессиональной, экономической, юридической и общественной поддержки людей, имеющих инвалидность, и их семей.

В процессе создания первой в Российской Федерации Концепции непрерывного межведомственного сопровождения

детей с аутизмом, созданной по нашей инициативе в ХМАО – Югре в 2016 году, принимали активное участие представители именно этих трех групп.

Вы можете ознакомиться с полным текстом Концепции на сайте Департамента социального развития Ханты-Мансийского автономного округа – Югры.

[https://depsr.admhmao.ru/pomoshch-lyudyam-s-rasstroystvami-autisticheskogo-spektra-i-drugimi-mentalnymi-narusheniyami/normativnye-pravovye-akty/840927/kontseptsiya-kompleksnogo-soprovozhdeniya-lyudey-s-rasstroystvami-autisticheskogo-spektra-i-drugimi-/](https://depsr.admhmao.ru/pomoshch-lyudyam-s-rasstroystvami-autisticheskogo-spektra-i-drugimi-mentalnymi-narusheniyami/normativnye-pravovye-akty/840927/kontseptsiya-kompleksnogo-soprovozhdeniya-lyudey-s-rasstroystvami-autisticheskogo-spektra-i-drugimi-)

Для создания полноценной системы непрерывного сопровождения людей с РАС и другими видами ментальных нарушений в развитии необходимо понимать специфику данных нарушений.

Диапазон степени выраженности нарушений в развитии у детей с РАС невероятно широк, что значительно осложняет создание единых стандартов помощи для всех детей данной целевой группы. Выражения РАС варьируются от самых тяжелых форм, требующих пожизненного сопровождения, до легких, допускающих практически полное восстановление и совершенно полноценную жизнь в обществе. Однако всех этих детей объединяет общее нарушение в области социального взаимодействия, проявленное в той или иной степени. Это нарушение имеет свою характерную специфику, зачастую навсегда закрывая путь к нормативному развитию для этих детей в условиях неподготовленности среды и недостаточного уровня образования специалистов.

Многие могут подумать, что у таких детей имеется нарушение интеллекта, так как они могут не отвечать на вопросы и вообще не владеть вербальной формой коммуникации. Однако квалифицированные специалисты, используя, например, альтернативные формы коммуникации, могут создать условия, в которых такой ребенок научится общению с другими людьми в полной мере.

Очень важным является социально-правовой и финансовый

аспект. Часто родители таких детей не оформляют инвалидность, справедливо опасаясь, что «психиатрическое» звучание диагноза «аутизм» помешает дальнейшей социальной адаптации их ребенка. В реальности только часть детей, имеющих РАС, имеет значительные трудности в социальной адаптации, связанные со спецификой заболевания. В остальных случаях мы сталкиваемся с нарушениями в развитии разной природы, приводящими к различным формам социальной дезадаптации, которые могут быть успешно преодолены.

Финансовое состояние семей (особенно неполных), воспитывающих ребенка с РАС, зачастую оказывается очень тяжелым в том числе из-за того, что такого ребенка практически невозможно оставить дома одного, а системы дошкольного и школьного образования еще не вполне готовы к адаптации и инклюзии таких детей. Этот факт был отдельно отмечен в специальной резолюции ВОЗ в 2013 году.

Одна из существенных проблем – отсутствие понимания у специалистов и населения потребностей и специфических особенностей жизни детей, имеющих РАС, и их семей.

Данное нарушение в развитии почти всегда сопровождается специфическими проявлениями в поведенческой сфере, что зачастую вызывает отторжение и неприятие таких детей со стороны нейротипичных сверстников и их родителей. Этот факт в существенной степени усложняет процесс инклюзии детей с РАС как в образовательных учреждениях, так и в социальной среде в целом. При этом большая часть детей с РАС в специально созданных условиях способны достигнуть уровня социальной адаптации, естественного для обычных людей. РАС относится к так называемой «невидимой инвалидности», наличие этих особенностей в развитии у ребенка неочевидно. Со стороны может казаться, что ребенок с аутизмом «ленится», «балуется», «дерзит» и т.п. Часто родители детей с аутизмом подвергаются нападкам обычных людей, не понимающих причин «странного» и иногда асоциального поведения их детей. Но даже имея определенные поведенческие нарушения, некоторые дети с РАС имеют целый

ряд уникальных способностей, которые могут успешно развиваться в условиях правильно созданной образовательной среды. В нашей стране эта проблема практически неизвестна, что ведет к недоиспользованию потенциала людей с РАС (которых, по данным ВОЗ, в России около 1 млн человек) и их дальнейшей инвалидизации.

Для успешного развития и адаптации детей и взрослых людей с РАС также необходимо создание условий доступности всех областей жизни общества – культуры, спорта, транспорта и т.п.

Формирование условий для успешной социальной адаптации детей с РАС и их семей в обществе должно происходить в условиях максимально согласованного взаимодействия между ведомствами, в тесном сотрудничестве с общественными и родительскими организациями, в том числе правозащитными и религиозными, и в условиях высокой информированности населения о специальных потребностях и специфике поведения таких людей.

Важнейшим вопросом построения системы профессиональной помощи детям с РАС и их семьям является подготовка кадров, способных осуществлять качественное обучение и социальное сопровождение, обеспечивать доступность всех сфер жизни для детей и взрослых, имеющих заболевания в ментальной сфере. Таким обучением Центр «Наш Солнечный Мир» занимается уже более 20 лет.

Нам кажется целесообразным:

- использовать уникальные условия, созданные на базе АНО «Наш Солнечный Мир» и других общественных организаций, в области взаимодействия между профессиональным сообществом, родительскими и общественными организациями для создания и дальнейшего повсеместного внедрения необходимых образовательных и коррекционных технологий;
- создать условия для максимальной преемственности систем ранней помощи, образования, здравоохранения

и социальной защиты в маршрутизации ребенка (а затем и взрослого человека) с РАС и другими нарушениями в развитии;

- создать систему профессиональной поддержки семей, воспитывающих ребенка с РАС и другими нарушениями в развитии, включающую в себя также информационный и социальный аспект;
- создать условия для обеспечения населения правильной информацией об особенностях и специальных потребностях детей с РАС и другими нарушениями в развитии и их семей, используя все возможности средств массовой информации и различных ведомств.

Для того, чтобы определиться с тем, как помогать людям с аутизмом и другими нарушениями в ментальной сфере, необходимо установить особенности и нужды этих людей. При всем многообразии вариаций РАС всех таких детей объединяет общая для них низкая степень адаптивности по отношению к внешнему миру. Это корректируется путем компенсации естественной адаптации. Механизм компенсации всегда одинаков. Существует представление о том, что у детей, имеющих объективные трудности в формировании эффективной системы взаимодействия с внешним миром, может формироваться «аутоподобный» тип адаптации как менее для них травматичный и более результативный [3, 7].

Помощь родителям в первую очередь заключается в формировании в обществе максимально толерантного отношения к людям с инвалидностью (с РАС в том числе) и их семьям и в обеспечении их всем необходимым – от денег на жизнь в виде пенсий, субсидий и социальной поддержки до необходимого количества нужной им информации по всем интересующим их вопросам. Необходима организация работы по повышению уровня родительских компетенций.

Помощь детям заключается в создании условий, в которых они смогут достичь максимально возможного для себя уровня развития и полноценно существовать в социуме.

Помощь взрослым людям с РАС – в создании для них условий жизни, в которых они будут обеспечены необходимыми

условиями проживания, будут иметь возможность социального взаимодействия, соответствующего их уровню возможностей и потребностей, смогут постоянно заниматься разными видами деятельности, обеспечивающими им полноценное существование.

При условии максимально раннего выявления случаев с РАС и раннего начала коррекции, безусловно, возникает шанс достижения максимально эффекта в терапевтическом воздействии. Однако дети, имеющие диагноз РАС, в действительности очень различаются. Они могут иметь совершенно разное состояние физического здоровья, иметь ряд отягощающих проблем от глубокой задержки психического развития до умственной отсталости, эпилепсии и др. Все эти особенности могут существенно ограничивать возможности ребенка. Это важно понимать именно на этапе определения траектории терапевтического воздействия, построения совместно с родителями ребенка плана его развития и реабилитации.

На основе 30-летнего опыта работы реабилитационного Центра «Наш Солнечный Мир» и наблюдения за десятками тысяч детей и взрослых людей с аутизмом на разных этапах их развития мы пришли к пониманию, что существует 4 условных уровня самостоятельности, к которым возможно прийти [6]. Это разделение существенно помогает в определении путей помощи каждому конкретному ребенку и его семье, исключает выбор «одинакового» набора действий по отношению к каждому ребенку.

Классификация предполагает мобильность ребенка между уровнями (как на повышение, так и на понижение), в связи с чем специалисты могут корректировать индивидуальную программу работы с этим ребенком. По большей степени написанное ниже относится к детям с РАС, однако может быть актуально и для других ментальных нарушений.

1 уровень – полная самостоятельность. В случае с не самой тяжелой формой РАС (встречаются и исключения), когда коррекция была начата в раннем возрасте, человек к 7 годам становится достаточно самостоятельным, чтобы пойти в общеобразовательную школу. Конечно, достижение такого уровня самостоятельности может наступить парой лет раньше или

позже. В последнем случае в рамках инклюзивной системы образования ребенка должен сопровождать специалист-тьютор. После достижения полной самостоятельности ребенок развивается нормотипично и вливается в общество с незначительными отличиями.

2 уровень – относительная самостоятельность. Такие люди становятся самостоятельными, то есть адекватно взаимодействующими с окружающим миром, только в подростковом возрасте. В этом случае они как бы остаются детьми во взрослых телах. Уровень их адекватности и интеллектуальных способностей позволяет им иногда закончить общеобразовательную школу, иногда – школу для обучающихся с интеллектуальными нарушениями. После школы такие дети могут учиться в колледже на специальность, не требующую больших интеллектуальных усилий, и затем, возможно, смогут самостоятельно работать в системе сопровождаемого трудоустройства или даже на открытом рынке труда. Однако такие дети нуждаются в постоянном присмотре несмотря на то, что повседневные задачи (вроде покупки продуктов или передвижения по городу) они в состоянии выполнить без помощи со стороны. Такие дети не умеют социализироваться (то есть подбирать себе подходящую среду) самостоятельно. Поэтому для них надо организовывать клубы, занятия спортом, **инклюзивные** среды, в которых они будут совершенствовать свои социальные навыки.

Для тех из них, кто не может освоить профессию настолько, чтобы работать на обычном производстве, необходимо создавать систему специально созданных рабочих мест [1]. Такие дети за рубежом часто во взрослом возрасте живут вполне самостоятельно. Им необходима помощь социальных работников для небольшой помощи в бытовых вопросах и некоторая «маршрутизация» в повседневной жизни.

3 уровень – самостоятельность с посторонней помощью. Эта группа очень обширная. В нее иногда попадают и люди с РАС с высоким интеллектом, но невербальные или с сильно выраженными коммуникативными нарушениями, и люди с серьезной задержкой развития (когда на фоне РАС в зрелом возрасте они уже часто диагностируются как умственно отсталые

или как люди с психическими заболеваниями), и дети с сильными проявлениями агрессии или аутоагрессии, и просто «педагогически запущенные» люди с РАС. Всех их объединяет то, что, будучи в целом вполне понятливыми (при определенных условиях), они не могут самостоятельно устанавливать и поддерживать контакт с другими людьми. Однако, и это очень важно, с помощью хорошо их знающего «посредника» эти люди существовать в социуме могут и вполне успешно. И все же они нуждаются в постоянном, пожизненном сопровождении. У таких детей потребность в общении часто бывает очень высокой и при закрытии этой потребности они становятся по-настоящему счастливыми.

В эту группу иногда попадают и те дети, которые в более раннем возрасте подавали надежды на приобретение полной или относительной самостоятельности, но этого, к сожалению, не произошло.

Если же принадлежность ребенка к этой группе становится очевидной для специалистов уже в младшем школьном или подростковом возрасте, то имеет смысл сосредоточиться на формировании у него навыков взаимодействия с миром через обученного, «говорящего с ним на одном языке» человека. Поведение такого ребенка должно изучаться и описываться, его следует приучать к определенной системе специальных коммуникативных символов. На каждого такого ребенка должен быть составлен список правил-инструкций для специалиста, в котором должны быть подробно описаны все необходимые шаги помощи этому ребенку, чтобы его повседневная жизнь была комфортной.

Такие дети, конечно, не могут жить самостоятельно, и хорошая перспектива для них – сопровождаемое проживание, социальные квартиры, поселения с постоянной опекой и приемные семьи.

Таким детям и взрослым нужно организовывать специальные формы социальной занятости – группы «дневной трудовой и досуговой занятости», клубы, мастерские, театральные студии и т.п.

4 уровень – невозможность самостоятельности. К этой

категории относятся как люди с тяжелой формой инвалидности (сложная структура дефекта), иногда лежачие, иногда с выраженной умственной отсталостью, но одновременно с выраженными чертами РАС, так и люди со слишком деструктивным типом поведения. Всех их объединяет невозможность установления устойчивого, развернутого контакта с миром даже через посредника или через систему символов и ритуалов. Такие люди относятся к тяжелой группе ментальных инвалидов и часто воспринимаются именно как глубоко умственно отсталые. Однако многие из них являются именно детьми с РАС, заключенными в своем внутреннем мире и не имеющими возможности «выйти наружу». Дифференциальная диагностика на глубокую форму умственной отсталости и РАС для таких людей практически отсутствует. Среди таких людей, помещенных в дружественную любящую среду, часты случаи «выходов», когда их поведение неожиданно меняется, и они становятся значительно более коммуникабельными и сознательными.

Такие дети и их семьи нуждаются в социальной поддержке как в раннем детстве, так и на протяжении всей жизни. Таким детям во взрослом возрасте нужны те же формы поддерживающего проживания, как и детям предыдущей группы, но с большим акцентом на индивидуальную опеку и контроль максимально стабильного психоэмоционального состояния.

Таким образом, дети и взрослые, находящиеся на каждом из этих 4 уровней, нуждаются в совершенно определенной помощи как на ранних этапах развития, так и по достижении совершеннолетия. При этом набор мер необходимой помощи и потребность человека в ней на каждом этапе его развития различны. В зависимости от возможностей ребенка и поставленных задач для достижения каждым из них максимально возможного уровня самостоятельности значительно отличается и перечень требований к организации реабилитации, образования, условиям социальной поддержки.

«Дорожная карта» этапов/необходимых действий в рамках реализации Проекта «Ментальное здоровье» с пояснениями и описанием имеющихся ресурсов и возможностей

Только создание единой системы профессионального сопровождения детей с РАС и другими видами ментальной инвалидности и их семей способно качественно изменить существующую ситуацию.

Ниже приведен вариант «Дорожной Карты», в котором использован материал из «Концепции комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями в Ханты-Мансийском автономном округе – Югре до 2020 года». Данная Концепция была создана по инициативе и с помощью Центра «Наш Солнечный Мир» и опубликована на сайте Правительства ХМАО – Югры в 2016 году.

21 ноября 2018 года, во время встречи с представителями общественных организаций инвалидов, идею создания Системы непрерывного межведомственного сопровождения людей с аутизмом поддержал Председатель Правительства Российской Федерации Д.А. Медведев. В ответ на предложение о создании такой системы, с которым выступил руководитель Центра «Наш Солнечный Мир» Игорь Шпицберг, Дмитрий Анатольевич сказал: «По системе сопровождения детей с аутизмом. «Дорожная карта», которая бы формировалась на всю жизнь, с непрерывной системой сопровождения – это, наверное, единственно правильный подход здесь. Если что-то нужно на уровне государства подготовить для этого (какие-то методические решения, рекомендации), мы готовы будем это сделать». (Источник: Сайт Правительства России <http://government.ru/news/34795/>)

В 2019 году наше предложение о создании Системы непрерывного межведомственного сопровождения поддержал Полномочный представитель Президента Российской Федерации в Приволжском Федеральном округе И.А. Комаров. Он выступил с инициативой создания в ПФО проекта «Ментальное здоровье», который в настоящее время успешно развивается в округе, создавая необходимые предпосылки (на основе получаемого практического опыта) для дальнейшего

внедрения Системы сопровождения в других регионах Российской Федерации.

На основе анализа уже существующего опыта реализации проекта «Ментальное здоровье» в ПФО и до этого в ХМАО – Югре видно, что в процессе создания Системы непрерывного межведомственного сопровождения необходимо учитывать следующее:

1. Имеет смысл создавать Систему непрерывного межведомственного сопровождения на федеральном уровне, учитывая опыт общественных организаций из разных регионов Российской Федерации, уже имеющих успешный опыт в реализации подобных систем. Перечень этих организаций приведен на стр. 5–8.
2. По обозначенным этапам Системы непрерывного сопровождения можно и нужно собирать эффективные практики, реализуемые как государственными, так и общественными организациями. При этом важно качественно оценивать фактические результаты каждой предлагаемой практики, с осторожностью относиться к проектам, не проверенным временем или не имеющим значительной аудитории.
3. Для определения объема необходимых действий в каждом регионе необходимо оценить уровень наличия и развития тех или иных сервисов, количество благополучателей, нуждающихся в помощи.
 - 3.1. Необходимо разработать алгоритм оценки потребности детей и взрослых людей с РАС и другими нарушениями в ментальной сфере в тех или иных сервисах/услугах на каждом этапе их жизни в каждом конкретном регионе/населенном пункте. В определении этапов и потребностей можно ориентироваться на таблицу с описанием этапов реализации Системы непрерывного сопровождения, приведенную ниже в этом тексте. Данные о наличии потребности можно получить путем анализа сведений из официальных

источников региона (здравоохранение, образование, социальная защита, службы занятости, культура, спорт и др.) и оценки этой информации представителями родительских организаций региона.

- 3.2. Необходимо разработать алгоритм оценки наличия необходимых ресурсов на федеральном и региональном уровнях, способных удовлетворить потребности в тех или иных сервисах/услугах. Эти данные также можно получить в соответствующих ведомствах данного региона, но нельзя забывать о взаимодействии с родительским сообществом и в этом вопросе.
- 3.3. Определив дефициты в необходимых сервисах/услугах, создать план по компенсации в краткосрочной и долгосрочной перспективе как на федеральном, так и на региональном уровнях.
4. Необходимо разработать инструменты оценки эффективности осуществляемых изменений. Видится целесообразным при оценке опираться на критерии Международной Классификации Функционирования (МКФ), показывающие реальный уровень функционирования человека, на изменения в направлении поставленных в проекте целей (установленные целевые показатели) и на оценку родителями изменений в состоянии их детей путем опросов.
5. Необходимо очевидное совершенствование законодательной базы на федеральном уровне с учетом регионального опыта.

«Дорожная карта» Системы непрерывного межведомственного сопровождения детей и взрослых, имеющих расстройства аутистического спектра

Примечание:

Данная «Дорожная карта» сформирована на основе многолетнего анализа специалистами Центра «Наш Солнечный Мир» результатов собственной работы и сопровождения в обществе детей и взрослых с РАС и изучения передового опыта зарубежных стран и самых эффективных отечественных технологий. В качестве исполнителей необходимой деятельности, описанной в каждом из пунктов «Дорожной карты», могут выступать любые организации (государственные и НКО), обладающие необходимым опытом и квалификацией. Выбор практических шагов должен осуществляться с учетом имеющихся алгоритмов действий и реальных потребностей в каждом населенном пункте, регионе, Российской Федерации в целом.

Стоит дополнительно отметить, что уровень потребности (количество людей с РАС, нуждающихся в помощи, в конкретном регионе/населенном пункте) должен определяться в результате соотнесения официальных данных и данных, которые можно получить от общественных организаций. Во многом потребность в дополнительном уточнении обусловлена отсутствием официального диагноза «расстройство аутистического спектра» (это название соответствует МКБ-11, по МКБ 10 – группа F 84) у многих детей с РАС, а также с частыми случаями постановки таким детям и взрослым других диагнозов. Иногда аутизм может быть коморбидным, сопутствующим другим заболеваниям.

Система может быть реализована наилучшим образом при учете в каждом регионе (населенном пункте) уже имеющихся ее компонентов в виде существующих и успешно работающих учреждений и сервисов и внедрения или дальнейшего развития отсутствующих или недостаточно развитых компонентов.

В приведенной ниже таблице в качестве примеров указаны некоторые решения, однако полный их набор будет зависеть от реальной ситуации в каждом населенном пункте (регионе), в котором будет реализовываться Система непрерывного сопровождения.

Общий алгоритм Системы строится на соблюдении принципов непрерывности процесса сопровождения каждого ребенка на всех этапах его развития, преемственности между различными этапами и межведомственности как основы в организации построения Системы.

В приведенной ниже таблице перечислены необходимые условия/сервисы системы сопровождения в соответствии с возрастом и уровнем потребностей ребенка или взрослого человека с аутизмом. Рядом с каждым элементом указано, в каком возрасте он актуален, при этом многие из них продолжают быть актуальными на разных этапах жизни.

Дополнительные материалы, которые упоминаются в «Дорожной карте»:

1. Ссылка на Презентацию, в которой кратко описана ситуация с РАС в мире, история создания Системы непрерывного сопровождения в России, а также пошагово описаны примеры реализации необходимых элементов системы помощи людям с РАС на каждом этапе их жизни: <https://disk.yandex.ru/d/T6wK4GPgkBmheg>

Краткое оглавление презентации:

1–20	Общая ситуация по аутизму (РАС) в мире
5	Частота встречаемости РАС в мире
21–46	Основные положения Системы непрерывного межведомственного сопровождения людей с аутизмом и другими ментальными нарушениями
44–45	Экономическое обоснование по данным ВОЗ
47–58	История развития Системы непрерывного сопровождения в России
59–245	Система непрерывного межведомственного сопровождения по этапам с примерами успешной реализации каждого этапа
60–66	Раннее выявление и ранняя помощь
73–77	Работа с родителями
78–89	Образование
90–107	Коррекционная работа, в том числе методики с доказанной эффективностью, принципы доказательности, алгоритмы выбора коррекционного подхода
108–156	Различные развивающие и реабилитационные технологии и подходы из успешного опыта Центра «Наш Солнечный Мир» для детей и молодых людей с ментальной инвалидностью
116	Разные уровни возможной самостоятельности для людей с аутизмом и другими видами инвалидности в ментальной сфере
163–179	Онлайн-занятия для детей и молодых людей с ментальной инвалидностью живущих в удаленных и труднодоступных районах Российской Федерации
180–186	Культура и спорт
191–193	Трудоустройство
198–221	Доступная среда для людей с ментальной инвалидностью
202–209	Летний оздоровительный отдых и выездная реабилитация
210–213	Технические средства реабилитации для людей с ментальной инвалидностью (альтернативная и дополненная коммуникация)
219–221	Ясный язык – упрощенный язык для людей с нарушениями в ментальной сфере
225–228	Наука

1 п/п	
Мероприятие	Раннее выявление детей группы риска по РАС – от 0 до 3 лет (как правило от 1 года до 2,5 лет).
Ответственный исполнитель	Организации здравоохранения.
Примеры действий (имеющийся успешный опыт реализации)	
<ol style="list-style-type: none"> 1. Необходимо информировать родителей о важности раннего выявления детей группы риска по РАС. Центром «Наш Солнечный Мир» в 2015 году были разработаны информационные брошюры для родителей, которые могут быть распространены в поликлиниках и учреждениях соцзащиты (слайд № 61), например, в ХМАО-Югре они были распространены с указанием адресов, по которым родители могут обратиться для уточнения диагноза (слайд № 62). Также были созданы информационные плакаты для размещения в поликлиниках (слайд № 63). 2. Необходимо обучать врачей-педиатров раннему выявлению детей группы риска по РАС. Такой опыт сейчас уже есть в ряде регионов ПФО. Центр «Наш Солнечный Мир» по просьбе Департамента Здравоохранения г. Москвы в 2018–2019 годах провел обучение педиатров г. Москвы (слайд № 65). 3. Центром «Наш Солнечный Мир» был произведен официальный перевод (утвержденный авторами) скрининговой методики для выявления детей группы риска по РАС MCHAT-R/F. Данный скрининг позволяет выявлять детей группы риска по РАС с высокой точностью (слайд № 64). На сайте «Нашего Солнечного Мира» родителям и специалистам доступна полная бесплатная версия скрининга MCHAT-R/F. Это единственное место в русскоязычном интернете, где можно не просто ответить на 20 базовых вопросов, а бесплатно пройти развернутое интервью, что обеспечивает более высокую точность выявления детей группы риска по РАС. Скрининг MCHAT-R/F доступен по ссылке: https://solnechnymir.ru/diagnostics/mchat/ 	

2 п/п	
Мероприятие	Раннее начало коррекционной работы с ребенком в семейно ориентированной системе ранней помощи, консультирование родителей по технологиям выхаживания, кормления и др. с момента выявления у ребенка особенностей в развитии – от 0 до 3–4 лет.
Ответственный исполнитель	Организации здравоохранения, образования и социальной защиты.
Примеры действий (имеющийся успешный опыт реализации)	
<ol style="list-style-type: none"> 1. Необходимо организовать обучение специалистов систем здравоохранения, образования и социальной защиты технологиям ранней помощи. Ведущей организацией в России, занимающейся вопросами внедрения ранней помощи, является Институт Раннего Вмешательства (Санкт-Петербург). 2. В случае ранней помощи для детей с РАС основная работа ведется в рамках коррекционно-педагогической работы и обучения родителей. Многие из коррекционных методик, применяемых в этом возрасте, используются в Центре «Наш Солнечный Мир» (слайды № 108–156). На основе лучшего отечественного и международного опыта нами разработаны специальные образовательные программы, по которым за 20 лет обучены десятки тысяч специалистов из разных регионов. Программы касаются обучения навыкам коррекционно-развивающей работы, абилитации, реабилитации и социальной адаптации детей и взрослых с РАС разного возраста и разного уровня тяжести (слайды № 157–159), включая специально разработанную в Центре «Наш Солнечный Мир» систему онлайн-сопровождения для труднодоступных и удаленных районов нашей страны (слайды № 163–179). Данная программа вошла в пункт №30 «Комплексного Межведомственного Плана по совершенствованию ранней помощи детям и их семьям» https:// mintrud.gov.ru/docs/2469 	

3 п/п

Мероприятие

Повышение квалификации врачей-психиатров. Обучение врачей различных специальностей и медперсонала эффективному взаимодействию с детьми и взрослыми, имеющими РАС и другие виды ментальных нарушений.

Ответственный исполнитель

Организации здравоохранения, профильные НКО.

Примеры действий (имеющийся успешный опыт реализации)

1. Обучение врачей в нашей стране на данный момент осуществляет достаточно много организаций. В рамках проекта «Ментальное здоровье», например, этим занимается ПИМУ (Приволжский исследовательский медицинский университет).
2. Необходимо постоянное повышение квалификации врачей-психиатров, обучение их современным методам и технологиям терапевтического сопровождения детей и взрослых людей с аутизмом. С учетом невозможности излечения аутизма (по данным ВОЗ) помощь оказывается совместными усилиями врачей, педагогов и социальных служб. В первую очередь в области коррекционно-педагогической абилитации и реабилитации.
3. Большой опыт консолидации усилий врачей-психиатров, специалистов коррекционной сферы и общественных организаций есть у Союза Охраны Психического здоровья (руководитель Н.В. Треушникова). Эта организация играет уникальную роль в организации обучения и распространения передовых практик.
4. У Центра «Наш Солнечный Мир» многолетний опыт обучения врачей различных специальностей эффективному взаимодействию с детьми с РАС в самых разных ситуациях.
5. В обучении можно и нужно использовать цифровые решения, например, еще в 2019 году по просьбе Министра Здравоохранения Саратовской области с помощью видео-конференц-связи Центром «Наш Солнечный Мир» было проведено обучение около 600 педиатров, психиатров и неврологов региона (слайд № 68).

4 п/п**Мероприятие**

Обеспечение условий для максимально раннего выявления и качественного медицинского сопровождения в случае наличия коморбидных состояний на протяжении всей жизни.

Ответственный исполнитель

Организации здравоохранения, профильные НКО.

Примеры действий (имеющийся успешный опыт реализации)

Обучение должно проводиться в системе здравоохранения. Возможна организация информирования специалистов об особенностях сопутствующих заболеваний у детей и взрослых с РАС как силами Центра «Наш Солнечный Мир», так и с помощью представителей других отечественных организаций.

5 п/п**Мероприятие**

Обеспечение качественными, современными диагностическими инструментами (методиками) систем здравоохранения (постановка диагноза, оценка функциональных состояний), образования и социальной защиты (обеспечение качественной коррекционной работы).

Ответственный исполнитель

Организации здравоохранения, образования, социального обслуживания, профильные НКО.

Примеры действий (имеющийся успешный опыт реализации)

1. В настоящее время в России многие организации занимаются вопросами диагностики детей с РАС, совершенствуется система выявления РАС и в здравоохранении, и в образовании. В системе Министерства Просвещения наибольшим опытом в этом вопросе обладает Федеральный ресурсный Центр по РАС и ИКП РАО.
2. В Центре «Наш Солнечный Мир» используются все наиболее применяемые в мировой практике методики диагностики и оценки состояния детей (и взрослых людей) с РАС. Мы обучаем их использованию специалистов различных организаций уже более 15 лет (слайды № 70–72).

6 п/п

Мероприятие

Работа с родителями, повышение уровня родительских компетенций, психологическое и социальное сопровождение – от момента выявления РАС (или группы риска по РАС) у ребенка и столько, сколько потребуется. Фактически, до момента обретения ребенком возможности самостоятельного развития или пожизненно.

Ответственный исполнитель

Организации здравоохранения, образования, социального обслуживания, профильные НКО.

Примеры действий (имеющийся успешный опыт реализации)

1. В настоящее время в мире и в России существует множество эффективных и проверенных временем программ сопровождения родителей детей и взрослых с РАС. В международной практике стараются в каждой ситуации применять те из них, которые наиболее реализуемы и эффективны в данном случае и в текущих условиях.
2. В Центре «Наш Солнечный Мир» более 30 лет совершенствуется и реализуется авторская программа по работе с родителями. Навыкам работы с родителями мы также обучаем (как очно, так и дистанционно) специалистов государственных и негосударственных организаций из разных регионов (слайды № 73–77; 157–159).

7 п/п	
Мероприятие	Обеспечение условий доступности системы дошкольного специального и инклюзивного образования для детей с РАС и другими ментальными особенностями в развитии. Обеспечение реализации специальных технологий коррекции в возрасте от 1,5 до 7 лет.
Ответственный исполнитель	Организации здравоохранения, образования, социального обслуживания, профильные НКО.
Примеры действий (имеющийся успешный опыт реализации)	
<ol style="list-style-type: none"> 1. В настоящий момент в России ведется интенсивная работа по совершенствованию системы дошкольного образования детей с РАС. Большая работа проводится Минпросвещения России и его подведомственными учреждениями – ФРЦ РАС, ИКП РАО и др. Министерство осуществляет свою деятельность в открытом диалоге с общественными организациями. Разрабатывается новый профстандарт дефектолога, где появился раздел по работе с детьми с РАС. В ряде университетов созданы магистратуры по РАС, в МПГУ в прошлом году появился первый в России бакалавриат по РАС. Опыт применения различных педагогических технологий существует у целого ряда российских общественных организаций. Весь этот опыт необходимо распространять. 2. Существуют правила и принципы организации процессов успешного образования и коррекции детей с РАС, представления о принципах доказательности и выборе методов коррекционной работы (слайды № 89–107). 3. Многие из коррекционных методик, применяемых в этом возрасте, используются в Центре «Наш Солнечный Мир» (слайды № 108–156) на протяжении более чем 30 лет. 4. В нашем центре разработано много технологий, направленных на тренировку у ребенка необходимых навыков социального взаимодействия для успешной адаптации в детском саду и в школе. <p>На нашем сайте:</p> <p>Подготовка ребенка с аутизмом к посещению обычного детского сада: https://solnechnymir.ru/complex-program/projects/project-gkp/</p>	

Мероприятие

Обеспечение доступности дополнительного образования, посещения культурных и спортивных развивающих занятий (кружки и секции), что необходимо для формирования достаточного уровня социального опыта для последующей интеграции в общество – с 1,5 лет и до момента, когда ребенок не будет нуждаться в специальном сопровождении. Для тяжелых форм аутизма – на протяжении всей жизни (студии, клубы, соревнования по программам Специальных Олимпиад и спорта лиц с интеллектуальными нарушениями (далее – ЛИН)).

Ответственный исполнитель

Организации образования, социального обслуживания, культуры, физической культуры и спорта, профильные НКО.

Примеры действий (имеющийся успешный опыт реализации)

1. Большая работа осуществляется в Федерации спорта ЛИН, которую возглавляет С.П. Евсеев, профессор Института имени Лесгафта. Он же является одним из основных инициаторов развития адаптивной физкультуры в России, которая тоже очень важна для детей с РАС. Много нужного опыта есть в различных учреждениях культуры.
2. Центр «Наш Солнечный Мир» имеет более чем 20-летний опыт успешного обучения специалистов в области как культуры, так и спорта в разных регионах Российской Федерации навыкам работы с детьми с РАС инклюзии их в группы с обычными детьми (слайды № 180–186).

Мероприятие

Обеспечение условий доступности школьного образования как инклюзивного, так и специального с учетом применения в образовании необходимых технологий обучения и сопровождения детей с РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере. Обеспечение качественной коррекционно-развивающей работы в периоде школьного возраста с использованием всех необходимых технологий: как общеразвивающих, так и специально созданных для детей с РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере – от 7–8 лет до 18–21 года.

Ответственный исполнитель

Организации системы образования, профильные НКО.

Примеры действий (имеющийся успешный опыт реализации)

1. В настоящий момент Минпросвещения России и его подведомственными учреждениями – ФРЦ РАС, ИКП РАО и др. ведется интенсивная работа по совершенствованию системы школьного образования детей с РАС. Разработан вариант Федерального государственного образовательного стандарта для детей с РАС, профстандарты тьютора и ассистента и многое другое. Министерство осуществляет свою деятельность в открытом диалоге с общественными организациями, ведется работа по созданию условий для сохранения национальных наработок (в первую очередь в системе коррекционного образования) и внедрения зарубежных технологий, таких как ресурсные классы. Опыт организации ресурсных классов есть у общественных организаций «Аутизм регионы», «Контакт» и других. Этим также занимается ФРЦ РАС Минпросвещения России. Необходимо обобщать и систематизировать лучшие образовательные практики для детей и лучшие практики по обучению специалистов (слайды № 78–89; 90–107).
2. Многие из коррекционных методик, применяемых в этом возрасте, используются в Центре «Наш Солнечный Мир» (слайды № 108–156). Также издаются и переводятся специальные пособия (слайды № 217–219).

10 п/п	
Мероприятие	Обеспечение условий проведения профориентационных мероприятий и первичного профессионального образования для детей с РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере в условиях школы – от 12 лет до 21 года.
Ответственный исполнитель	Организации образования, профильные НКО.
Примеры действий (имеющийся успешный опыт реализации)	
Существует возможность создания системы профориентационных мероприятий для детей с РАС на основе международных и отечественных наработок. Подобный опыт есть в ИКП РАО, Центре «Наш Солнечный Мир» и в других организациях.	

11 п/п	
Мероприятие	Обеспечение условий профессионального образования в условиях колледжей и училищ (после школы) – с 18 лет.
Ответственный исполнитель	Организации образования, профильные НКО.
Примеры действий (имеющийся успешный опыт реализации)	
<p>В России и мире существует обширный опыт такого рода образования для людей с разными уровнями возможностей при РАС. Например, в Москве Технологический колледж № 21 предоставляет образовательные услуги юношам и девушкам с ограниченными возможностями здоровья.</p> <p>Этой теме посвящена книга, изданная Центром «Наш Солнечный Мир» на русском языке в 2016 году, описывающая лучший опыт трудоустройства людей с РАС в Евросоюзе:</p> <p>https://solnechnymir.ru/upload/files/autism-and-work-russian.pdf</p> <p>Процесс подготовки человека с РАС к трудоустройству, включающий в себя профессиональное образование, описан в пособии, изданном Центром «Наш Солнечный Мир» в 2019 году:</p> <p>https://solnechnymir.ru/upload/files/NSM%20A5%20Metod%202020%20pr.pdf</p>	

12 п/п

Мероприятие

Обеспечение условий для получения высшего образования людьми с высокофункциональными формами РАС и синдромом Аспергера – с 18 лет.

Ответственный исполнитель

Организации образования.

Примеры действий (имеющийся успешный опыт реализации)

1. На сегодняшний день в России существует успешный опыт адаптации образовательного пространства для молодых людей с РАС в РГСУ, МГППУ и других учебных заведениях.
2. Для создания комфортных условий для людей с синдромом Аспергера в высших учебных заведениях необходима поддерживающая работа по социальной адаптации. Центр «Наш Солнечный Мир» ведет такую работу уже более 15 лет, многие наши подопечные с синдромом Аспергера и высокофункциональным аутизмом успешно учатся в старших классах школ, высших учебных заведениях, работают, создают семьи. Нами разработаны программы специальных тренингов и групп поддержки для таких людей, для них мы издаем и переводим специальные пособия.

На нашем сайте: <https://solnechnymir.ru/complex-program/projects/support-for-people-with-asperger-syndrome/>

13 п/п**Мероприятие**

Помощь в трудоустройстве людям с РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере. Работа на свободном рынке труда, сопровождаемое трудоустройство, специально организованные рабочие места, социальная занятость (для людей с тяжелыми формами РАС) – с 18 лет.

Ответственный исполнитель

Центры занятости населения, организации образования, социального обслуживания, профильные НКО.

Примеры действий (имеющийся успешный опыт реализации)

1. У многих отечественных организаций есть достаточно успешный опыт трудоустройства людей с РАС и другими нарушениями в ментальной сфере. Трудоустройство и сопровождение людей с легкой и средней формой ментальных нарушений реализует Мультицентр в Ленинградской области; организацию больших ремесленных мастерских – ФРЦ ТМНР в Псковской области, мастерские «Сундук» и «Наивно? Очень» – в Москве и многие другие.
2. Центром «Наш Солнечный Мир» разработан алгоритм подготовки к профессиональному образованию и трудоустройству людей с РАС разных уровней возможностей. Информация об этом есть на нашем сайте в разделе Трудоустройство:

<https://solnechnymir.ru/environment/employment/>

Этой теме также посвящена книга (отчет ассоциации Autism Europe), изданная «НСМ» на русском языке в 2016 году, описывающая лучший опыт трудоустройства людей с РАС в Евросоюзе:

<https://solnechnymir.ru/upload/files/autism-and-work-russian.pdf>

Процесс подготовки человека с РАС к трудоустройству описан в пособии, изданном Центром «Наш Солнечный Мир» в 2019 году:

<https://solnechnymir.ru/upload/files/NSM%20A5%20Metod%202020%20pr.pdf>

14 п/п

Мероприятие

Создание условий для дневной трудовой и досуговой занятости и сопровождаемого проживания для взрослых людей с тяжелыми формами РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере (современная альтернатива ПНИ) – с 18 лет.

Ответственный исполнитель

Организации социального обслуживания, профильные НКО.

Примеры действий (имеющийся успешный опыт реализации)

1. Большой опыт в организации дневной трудовой и досуговой занятости для людей с ментальной инвалидностью есть у многих организаций, например, у ВООО АРДИ «СВЕТ» или ГАООРДИ.

Центр «Наш Солнечный Мир» также реализует такие проекты.

Информация на сайте: <https://solnechnymir.ru/complex-program/projects/project-socialization/>

2. Сопровождаемое проживание в России организуют ВООО АРДИ «Свет» (Владимир), ГАООРДИ (Санкт-Петербург), «Я и Ты» (Псков).

15 п/п

Мероприятие

Обеспечение доступности всех объектов инфраструктуры, включая строения, парки, музеи, театры и кинотеатры – с раннего детства.

Ответственный исполнитель

Весь спектр организаций, задействованных в обслуживании населения.

Примеры действий (имеющийся успешный опыт реализации)

Центр «Наш Солнечный Мир» является ведущей организацией в Российской Федерации, занимающейся вопросами доступности всех объектов инфраструктуры и сервисов для людей с аутизмом и другими нарушениям в ментальной сфере. Нами разработан, собран и систематизирован лучший опыт в области обеспечения доступности медицинских услуг, культурных и спортивных объектов, транспорта, финансовых услуг и т.п. (слайды № 198–221).

Информация на нашем сайте: <https://solnechnymir.ru/environment/accessible-environment/>

Мы занимаемся разработкой и внедрением на территории Российской Федерации Ясного языка – специального языка общения с людьми, имеющими ментальную инвалидность: https://solnechnymir.ru/environment/easy_read/

Совместно с Центральным Банком Российской Федерации нами разработаны пособия по финансовой грамотности на ясном языке: <https://fincult.info/teaching/komplekt-materialov-po-finansovoy-gramotnosti-dlya-lyudey-s-invalidnostyu/>

Мы адаптируем вебсайты и делаем услуги различных компаний доступными для людей с ментальной инвалидностью, например, услуги связи компании Билайн: <https://ria.ru/20221111/podpisanie-1830559165.html>

<https://moskva.beeline.ru/customers/pomosh/question/voprosy-i-dokumenty/mobile/drugie-dokumenty/yasnyi-yazyk/>

Изданное нами пособие по доступности для людей с РАС используется специалистами во многих регионах Российской Федерации (слайды № 217–218) и было переиздано для проекта Ментальное здоровье в ПФО: <https://solnechnymir.ru/upload/files/NSM%20A5%20Metod%202020%20pr.pdf>

16 п/п	
Мероприятие	Обеспечение условий доступности транспорта для детей и взрослых с РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере. Повсеместное создание служб сопровождения маломобильных граждан, обучение специалистов правилам взаимодействия с людьми с РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере.
Ответственный исполнитель	Департаменты транспорта, профильные НКО.
Примеры действий (имеющийся успешный опыт реализации)	
В настоящее время ряд организаций проводит подобное обучение в разных регионах. Центр «Наш Солнечный Мир» обучал специалистов «Аэрофлота», Московского Метрополитена, Социального Такси г. Москвы и т.д. (слайд № 199).	

17 п/п	
Мероприятие	Обеспечение возможности летнего и санаторно-курортного отдыха для детей и молодых людей с РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере и их семей, обеспечение доступности санаториев и пансионатов.
Ответственный исполнитель	Организации здравоохранения, образования, социального обслуживания, профильные НКО.
Примеры действий (имеющийся успешный опыт реализации)	
<p>Центр «Наш Солнечный Мир» впервые в России провел такую смену в лагере в 1992 году и проводит их ежегодно. Центр обучает специалистов Мосгортура и других организаций технологиям обеспечения доступности летнего отдыха для людей данной целевой группы (слайды № 203–209).</p> <p>В 2022 году программа наших летних лагерей для детей с РАС была рекомендована Комиссией Госсовета по направлению «Социальная политика» для внесения в нацпроекты и госпрограммы.</p>	

18 п/п

Мероприятие

Предоставление технических средств реабилитации для людей с РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере – коммуникаторов и других средств альтернативной и вспомогательной коммуникации для невербальных детей и взрослых людей с РАС. Обеспечение этими средствами всех людей с РАС.

Ответственный исполнитель

Минпромторг России, Минтруд России, профильные НКО.

Примеры действий (имеющийся успешный опыт реализации)

Создание и внедрение указанных технологий **необходимо** в России.

Центр «Наш Солнечный Мир» в 2012 году создал первый в мире коммуникатор для людей с РАС на русском языке (слайды № 210–213), и мы продолжаем разработку цифровых решений в этой области. Созданный нами коммуникатор совершенно бесплатный и является одним из самых удобных в использовании. Приложение успешно используют родители и специалисты из многих регионов.

Минтрудом России Минпромторгу России был рекомендован разработанный коммуникатор для тиражирования.

<https://disk.yandex.ru/i/5tffeNVE4Nzuxw>

Информация о приложении на нашем сайте: <https://solnechnymir.ru/environment/autism-communication/>

19 п/п**Мероприятие**

Обучение специалистов МЧС и служб гражданской обороны правилам поведения с людьми, имеющими РАС и другие формы нарушений в ментальной сфере, в случае чрезвычайных ситуаций.

Ответственный исполнитель

МЧС России, профильные НКО.

Примеры действий (имеющийся успешный опыт реализации)

Центр «Наш Солнечный Мир» уже много лет занимается обучением специалистов МЧС правилам поведения с людьми, имеющими РАС и другие формы нарушений в ментальной сфере, в случае чрезвычайных ситуаций (слайд № 216).

20 п/п**Мероприятие**

Обучение специалистов Министерства внутренних дел, сотрудников Полиции правилам поведения с людьми, имеющими РАС и другие формы нарушений в ментальной сфере.

Ответственный исполнитель

МВД России, профильные НКО.

Примеры действий (имеющийся успешный опыт реализации)

Центр «Наш Солнечный Мир» уже много лет занимается обучением специалистов МВД правилам поведения с людьми, имеющими РАС и другие формы нарушений в ментальной сфере (слайд № 216).

21 п/п

Мероприятие

Поддержка общественной активности как родителей детей с РАС, так и взрослых людей с РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере.

Ответственный исполнитель

Региональные органы власти, организации здравоохранения, образования, социального обслуживания, культуры, физической культуры и спорта.

Примеры действий (имеющийся успешный опыт реализации)

На сегодняшний день в Российской Федерации существует множество различных организаций, представляющих интересы разных групп родителей детей с РАС. Качественное взаимодействие с родительскими организациями позволяет оптимизировать процесс создания разного рода служб и сервисов, направленных на удовлетворение потребностей людей с РАС.

Некоторым родительским организациям удастся обеспечивать эффективное взаимодействие значительной части родительского сообщества и органов исполнительной власти своего региона. Пример – Московская городская ассоциация родителей детей-инвалидов.

22 п/п

Мероприятие

Ведение научно-методической деятельности, проведение исследований и научно-просветительских мероприятий, конференций.

Ответственный исполнитель

Организации здравоохранения, образования, социального обслуживания, культуры, физической культуры и спорта.

Примеры действий (имеющийся успешный опыт реализации)

Необходимо продолжать и активно развивать научно-исследовательскую деятельность по данной теме. На сегодняшний день в Российской Федерации уже существуют научные разработки на уровне мировых, но нам, безусловно, следует прикладывать больше усилий в систематизации такой деятельности.

Центр «Наш Солнечный Мир» ведет активную научно-исследовательскую деятельность, на нашей базе работает лаборатория нейро-когнитивных исследований, созданная совместно с Институтом Высшей Нервной Деятельности и Нейрофизиологии РАН. Создаются и публикуются научные статьи, проводятся научные конференции. Совместно с ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России нами создаются методические пособия по диагностике и реабилитации людей с РАС (слайды № 224–229).

23 п/п

Мероприятие

Постоянная просветительская работа, ориентированная как на профессиональное сообщество, так и на самые широкие слои населения. Кинофестивали, театральные конкурсы, соревнования, тематические передачи и др.

Ответственный исполнитель

СМИ, организации здравоохранения, образования, социального обслуживания, культуры, физической культуры и спорта.

Примеры действий (имеющийся успешный опыт реализации)

Создание правильного, равноправного отношения в обществе к людям с инвалидностью (в том числе и с аутизмом) – одна из приоритетных задач, решение которой необходимо для успешной интеграции таких людей в общество.

На сегодняшний день многие организации в России осуществляют просветительскую деятельность как на федеральном, так и на региональном уровне.

Центр «Наш Солнечный Мир» более 20 лет активно занимается просветительской деятельностью, в 2012 году выступил одним из инициаторов создания первого в России портала про людей с аутизмом «Диагноз, которого нет» на базе РИА Новости. Мы постоянно выступаем на Центральном телевидении и в других СМИ, обучаем специалистов СМИ правилам корректного освещения вопросов, связанных с жизнью людей с аутизмом и их семей (слайды № 230–233).

Литература:

1. Обеспечение условий доступности всех объектов инфраструктуры и социальных услуг для людей, имеющих расстройства аутистического спектра (РАС) и другие ментальные формы инвалидности: Информационно-методическое пособие для сотрудников и специалистов в области здравоохранения, транспорта, социальных служб, трудоустройства, культуры, СМИ, Полиции, МЧС и других сфер деятельности, а также для родителей детей с Расстройствами Аутистического Спектра / Шпицберг И.Л., Попова М.В., Криворучко С. О., Под ред. Шпицберга И. Л. М.: Наш Солнечный Мир, 2019.
2. Пискунов М.В., Скороходов И.В., Варламов А.А., Шпицберг И.Л. Качество медицинских услуг при расстройствах аутистического спектра в оценках потребителей // Российский психиатрический журнал. 2018. №3. С. 10–15.
3. Шпицберг И.Л. Коррекция нарушений развития сенсорных систем у детей с расстройствами аутистического спектра // Аутизм и нарушения развития. 2013. №2. С. 33–45.
4. Шпицберг И.Л. Программа комплексной реабилитации и социальной адаптации детей и подростков, имеющих расстройства аутистического спектра (РАС): базовые принципы, методы, технологии // Материалы Всероссийской научно-практической конференции «Адаптационно-реабилитационные технологии работы с семьями, воспитывающими детей с ограниченными возможностями здоровья» – М.: Академия имиджологии, 2015.
5. Шпицберг И.Л. «Аутоподобный» тип адаптации к внешнему миру – особенности развития механизмов восприятия у детей с диагнозом детский аутизм, а также при других вариантах дизонтогенеза, сопровождающихся особенностями развития аутистического спектра // Раннее развитие и коррекция: теория и практика : сб. науч. ст. по материалам научно-практ. конф., 07–09 апр. 2016 г. / [сост.: О.Г. Приходько, В.В. Мануйлова, А.А. Гусейнова, А.С. Павлова]. – М., 2016. С. 318–326.

6. Шпицберг И.Л. Система непрерывного сопровождения людей, имеющих особенности развития в ментальной сфере, Комплексная система межведомственного, междисциплинарного долгосрочного сопровождения человека с ментальными особенностями. НО «Благотворительный Фонд Даунсайд Ап», Москва, 2018. С .7–30.
7. Шпицберг И.Л., Криворучко С.О., Варламов А.А. Аутоподобный тип адаптации, феноменология процесса развития и адаптации человека, имеющего расстройства аутистического спектра // Сибирский психологический журнал. 2022. №84. С. 6–26.
8. Galitsky B. Computational Autism // Autistic Learning and Cognition Springer International Publishing Switzerland 2016, pp. 245–294.
9. Galitsky B., Shpitsberg I. Finding Faults in Autistic and Software Active Inductive Learning. AAAI Spring Symposia, Stanford CA (USA). 2014.
10. Varlamov A., Skorokhodov I., Skorokhodova E., Shpitsberg I. Achievements and Challenges of Autism Support System in Russia: A Multidimensional Stakeholder Survey // European Journal of Contemporary Education, 2020, 9(4): 935–947.

[illegible]

Контакты рабочей группы Ментальное здоровье:

Руководитель: Игорь Леонидович Шпицберг

Электронная почта: mh-project@oprfr.ru



УПОЛНОМОЧЕННЫЙ ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА



Официальные сетевые ресурсы



Сайт Уполномоченного
deti.gov.ru



Сообщество ВКонтакте
vk.com/club224576770



Telegram-канал
t.me/soprovozhdenie_cherez_vsyu_zhizn