



МИНИСТЕРСТВО ОБРАЗОВАНИЯ И НАУКИ
УЛЬЯНОВСКОЙ ОБЛАСТИ

РАСПОРЯЖЕНИЕ

30 июля 2020г

№ 228-р

Экз. № _____

г. Ульяновск

**Об утверждении концепции комплексного сопровождения
лиц с расстройствами аутистического спектра
в Ульяновской области**

В целях оказания комплексной помощи лицам с расстройствами аутистического спектра, исполнения пункта 4 протокола круглого стола по обсуждению сложившейся системы оказания помощи людям с ментальными нарушениями и перспектив развития системы комплексной помощи детям и взрослым людям с расстройствами аутистического спектра в Ульяновской области от 11.03.2020:

1. Утвердить прилагаемую концепцию комплексного сопровождения лиц с расстройствами аутистического спектра в Ульяновской области до 2023 года.

2. Контроль за исполнением настоящего распоряжения оставляю за собой.

Министр образования и науки
Ульяновской области

Н.В.Семенова

УТВЕРЖДЕНО
распоряжением
Министерства образования
и науки Ульяновской области
от 30.06.2020 года № 928-р

**Концепция
комплексного сопровождения лиц с расстройствами аутистического спектра в
Ульяновской области до 2023 года (далее – Концепция)**

1. Общие положения

Необходимость развития комплексного сопровождения лиц с расстройствами аутистического спектра обусловлена положениями Всеобщей декларации прав человека, Конвенции о правах ребенка, Конвенции о правах инвалидов, резолюции Всемирной ассамблеи здравоохранения «Комплексные и согласованные усилия по ведению расстройств аутистического спектра» в части создания комфортной и доброжелательной для жизни среды, обеспечения доступности и качества услуг в сфере образования, медицины, социальной защиты населения, культуры и спорта для детей-инвалидов, детей, имеющих особенности развития и молодых инвалидов.

В Ульяновской области разработаны нормативные правовые акты, определяющие полномочия и обязанности органов государственной власти, подведомственных им учреждений и организаций по обеспечению условий для полноценной интеграции инвалидов, ликвидации проявлений дискриминации по признаку инвалидности, структуру, минимальный объем и порядок оказания им мер социальной поддержки, социальных услуг.

По информации, предоставленной Министерством здравоохранения Ульяновской области, по состоянию на 31 декабря 2019 года численность детей-инвалидов, проживающих в регионе, составляет 6037 человек, из них на диспансерном учете в медицинских организациях детей с расстройствами аутистического спектра - 339 человек.

При организации работы с людьми, имеющими расстройства аутистического спектра, следует учитывать особенности их развития, а также формы и методы коррекционного воспитания и обучения. К таким особенностям относятся тяжелые нарушения и искажения потребности в общении, дефицитарность вербальных и невербальных форм общения, включая все виды речи (устная, письменная, жестовая, тактильная, дактильная), разнообразные стойкие ограниченные, повторяющиеся и стереотипные формы поведения, интересов и видов деятельности, а также другие проблемы поведения, нарушения социального взаимодействия. 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 в расстройстве аутистического спектра в дальнейшем.

Раннее начало комплексной коррекционной работы приобретает исключительную важность, поскольку в первые годы жизни психика и нервная система отличаются высокой степенью сензитивности, что позволяет в более полной мере реализовать компенсаторные возможности ребёнка и в значительной степени смягчить проявления многих симптомов расстройств аутистического спектра (особенно вторичных и третичных). В конечном итоге это повышает эффективность комплексного сопровождения в целом. 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.

Концепция позволит объединить наиболее эффективные методики с целью оказания квалифицированной комплексной помощи людям с расстройствами аутистического спектра, выработать самостоятельность, независимость и навыки социальной адаптации. Важной задачей здесь выступает межведомственное взаимодействие и междисциплинарный подход при организации системы помощи лицам с расстройствами аутистического спектра.

В основу Концепции положены главные парадигмы по выстраиванию системы межведомственного взаимодействия при работе с детьми, имеющими особенности развития, и их семьями, заложенные в Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года, а также приняты во внимание имеющийся отечественный и зарубежный опыт, научные и методические разработки Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, различные программы коррекции нарушений в развитии.

Реализацию мероприятий Концепции, ее финансовое обеспечение, проведение работ по подготовке методических материалов, проектов типовых документов, моделей межведомственного взаимодействия, анализа и внедрения имеющихся методических материалов в этой сфере, приобретение реабилитационного оборудования, создание безбарьерной среды жизнедеятельности планируется осуществлять за счет средств государственных программ Ульяновской области:

государственной программы «Развитие и модернизация образования в Ульяновской области», утверждённой постановлением Правительства Ульяновской области от 14.11.2019 № 26/568-П;

государственной программы Российской Федерации «Доступная среда», утверждённой постановлением Правительства Российской Федерации от 29.03.2019 № 363 «Об утверждении государственной программы Российской Федерации «Доступная среда».

Целевой группой для комплексного социального сопровождения являются:

дети от 0 до 3 лет с нарушениями в развитии, затрагивающими сферы психики ребенка, в том числе интеллектуальную, эмоциональную, чувствительную, двигательную, познавательные процессы человека (внимание, мышление, память, речь и другие), и их семьи;

дети от 3 до 18 лет с расстройствами аутистического спектра и их семьи;

лица в возрасте от 18 лет, имеющие нарушения психического здоровья, частично утратившие способности к выполнению бытовой, общественной, профессиональной деятельности, но в соответствии со структурой своих потребностей, круга интересов, уровня притязаний, социального статуса и реальных возможностей социально-средовой инфраструктуры, имеющие реабилитационный потенциал и способные к посильной трудовой и иной деятельности (молодые инвалиды целевой группы), и их семьи.

Для целей Концепции используются следующие понятия:

аутизм – это расстройство, возникающее вследствие нарушения развития головного мозга и характеризующиеся выраженным и всесторонним дефицитом социального взаимодействия и общения, а также ограниченными интересами и повторяющимися действиями. Схожие состояния, при которых отмечаются более мягкие признаки и симптомы, относятся к расстройствам аутистического спектра;

расстройства аутистического спектра – это общее расстройство развития, характеризующееся стойким дефицитом способности поддерживать и инициировать социальное взаимодействие и социальные связи, а также ограниченными интересами и часто повторяющимися поведенческими актами;

комплексное сопровождение – комплекс медицинских, социальных и образовательных услуг, услуг в сфере физической культуры и спорта, художественного прикладного творчества, содействия занятости населения, оказываемых на основе межведомственного взаимодействия гражданам и несовершеннолетним целевой группы, а также мероприятий по содействию их родителям (законным представителям) в предоставлении медицинской, психологической, педагогической, юридической, социальной помощи, направленных на раннее выявление детей целевой группы, содействие их оптимальному развитию, снижению выраженности ограничений их жизнедеятельности, включению в среду сверстников и интеграции в общество, включая организацию возможности их профессиональной подготовки и содействие в обеспечении занятости, а также на повышение компетентности родителей (законных представителей). С учетом реабилитационного потенциала и реабилитационного прогноза ребенка целевой группы возможно продолжение комплексного сопровождения при достижении им совершеннолетия;

программа комплексного сопровождения – программа, направленная на обеспечение реализации комплекса услуг по сопровождению граждан и несовершеннолетних целевой группы на основе межведомственного взаимодействия органов государственной власти, органов местного самоуправления, медицинских организаций, организаций социального обслуживания, образовательных организаций, организаций физической культуры и спорта,

организаций культуры, центров занятости населения, негосударственных организаций, в том числе социально ориентированных некоммерческих организаций;

междисциплинарная команда специалистов – группа специалистов, предоставляющих услуги комплексного сопровождения. Все решения принимаются ими совместно по итогам обсуждения, при этом каждый член команды несет ответственность за свою профессиональную работу. В междисциплинарную команду входят врачи различных специальностей, психолог, специалисты по социальной работе, по реабилитации инвалида, логопеды, педагогические работники, специалист центра занятости и другие специалисты.

2. Цель, задачи и приоритетные направления комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра

2.1. Целью настоящей Концепции является разработка основных принципов и положений для создания условий комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра, направленных на оптимальное развитие и адаптацию детей, молодых инвалидов, интеграцию семьи и ребенка в общество, профилактику или снижение выраженности ограничений жизнедеятельности, укрепление физического и психического здоровья, повышение доступности образования, в том числе дополнительного, для детей, молодых инвалидов с расстройствами аутистического спектра.

2.2. Достижение заявленной цели связано с решением следующих задач:

2.2.1. Разработка нормативно-правовой и методической базы по организации комплексного сопровождения детей, молодых инвалидов с расстройствами аутистического спектра с учетом лучшего отечественного и зарубежного опыта.

2.2.2. Переход от частных моделей организации комплексного сопровождения детей, молодых инвалидов с расстройствами аутистического спектра к созданию единой системы комплексного сопровождения детей, молодых инвалидов с расстройствами аутистического спектра с учетом региональных особенностей.

2.2.3. Формирование условий для развития программ комплексного сопровождения детей, молодых инвалидов с расстройствами аутистического спектра.

2.3. Приоритетными направлениями деятельности по решению указанных задач являются:

2.3.1. Создание правовых основ комплексного сопровождения детей и молодых инвалидов с расстройствами аутистического спектра.

2.3.2. Методическое обеспечение разработки и реализации программ комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра, включая организацию возможности их профессиональной подготовки и содействие в обеспечении занятости.

2.3.3. Совершенствование механизмов своевременного выявления детей с расстройствами аутистического спектра, нуждающихся в комплексном

сопровождении и определение критериев их включения в программу комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра.

2.3.4. Обеспечение своевременного начала оказания ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра.

2.3.5. Обеспечение доступности для детей и молодых инвалидов с расстройствами аутистического спектра и их семей полного спектра необходимых услуг.

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

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

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

2.3.9. Создание информационной региональной базы детей, молодых инвалидов, включенных в программу комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра.

2.3.10. Организация мониторинга обеспечения комплексного сопровождения детей, молодых инвалидов с расстройствами аутистического спектра и их семей.

3. Реализация программ комплексного сопровождения

В целях обеспечения практической реализации программ комплексного сопровождения необходимо обеспечить:

3.1. Повышение роли органов местного самоуправления муниципальных образований, общественных объединений и экспертов в формировании и реализации программ комплексного сопровождения.

3.2. Разработку правовых актов по межведомственному взаимодействию в процессе формирования и реализации программ комплексного сопровождения.

3.3. Определение в муниципальном образовании основного (координирующего) органа, ведомств и организаций (их структурных подразделений) в сферах здравоохранения, социальной защиты, образования, культуры, физической культуры и спорта, занятости населения, на базе которых будет осуществляться оказание услуг комплексного сопровождения.

3.4. Разработку комплекса мер, направленных на развитие кадрового потенциала программ комплексного сопровождения, организацию дополнительного профессионального образования и методической поддержки специалистов, обеспечивающих предоставление услуг комплексного сопровождения, на основе современных подходов.

3.5. Привлечение внебюджетных источников финансирования программ комплексного сопровождения.

3.6. Разработку с учетом настоящей Концепции муниципальных планов формирования программ комплексного сопровождения, определение направлений, мероприятий и механизмов реализации указанных планов.

4. Механизмы и ресурсы реализации настоящей Концепции

4.1. Формирование и реализацию программ комплексного сопровождения предполагается осуществлять посредством:

4.1.1. Совершенствования нормативных правовых актов Ульяновской области, в том числе в сферах здравоохранения, социального обслуживания, образования, культуры, адаптивной физической культуры, занятости населения.

4.1.2. Создания модели межведомственного взаимодействия, разработки и внедрения в практику регламента межведомственного взаимодействия организаций, участвующих в программе комплексного сопровождения.

4.1.3. Совершенствования системы статистических показателей, характеризующих организацию комплексного сопровождения детей целевой группы и молодых инвалидов и эффективность мероприятий программ комплексного сопровождения.

4.1.4. Учёта в деятельности органов исполнительной власти Ульяновской области функций по формированию системы управления и кадрового обеспечения, включая организацию дополнительного профессионального образования специалистов, участвующих в реализации программ комплексного сопровождения.

4.1.5. Методологического и методического обеспечения программ комплексного сопровождения на региональном уровне с целью создания одинаковых возможностей получения комплексного сопровождения на всей территории Ульяновской области с учётом территориальных особенностей.

4.1.6. Информационного обеспечения, включая осуществление мониторинга и прогнозирования хода, оценки эффективности реализации программ комплексного сопровождения, развития дистанционных форм межведомственного взаимодействия по вопросу комплексного сопровождения.

4.1.7. Научно-методического обеспечения программ комплексного сопровождения, ориентированного на разработку эффективных технологий и механизмов, распространения инновационного опыта работы, обобщения и внедрения лучших территориальных моделей.

4.1.8. Рекламно-информационной поддержки внедрения программ комплексного сопровождения.

4.2. Ресурсами реализации программ комплексного сопровождения являются развитая и доступная инфраструктура организаций, оказывающих услуги комплексного сопровождения, а также современное материально-техническое, кадровое и финансовое обеспечение реализации мероприятий настоящей Концепции.

5. Этапы реализации настоящей Концепции

Реализация настоящей Концепции будет осуществляться в 3 этапа, включающих в себя комплексы мероприятий, направленных на формирование и реализацию программ комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра в рамках создания системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов.

5.1. На первом этапе реализации Концепции (2020 год) предлагается:

5.1.1. Сформировать систему нормативных правовых актов, регламентирующих межведомственное взаимодействие по вопросу создания и реализации программ комплексного сопровождения.

5.1.2. Разработать модели межведомственного взаимодействия в рамках программ комплексного сопровождения, учитывающие необходимость преемственности в работе с детьми и молодыми инвалидами целевой группы по их сопровождению.

5.2. На втором этапе реализации Концепции (2021 год) предлагается:

5.2.1. Разработать и обеспечить реализацию программ комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра, включая организацию возможности их профессиональной подготовки и содействие в обеспечении занятости, во всех муниципальных образованиях Ульяновской области.

5.2.2. Оказывать методическую и информационную поддержку муниципальным образованиям Ульяновской области, которые реализуют программы комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра.

5.2.3. Для обеспечения единых подходов к реализации программ комплексного сопровождения необходимо организовать обучение (дополнительное профессиональное образование, проведение конференций, семинаров, брифингов, тренингов, «круглых столов») специалистов, оказывающих услуги комплексного сопровождения детям и молодым инвалидам целевой группы.

5.3. На третьем этапе реализации настоящей Концепции (2022 и 2023 годы) планируется реализация в муниципальных образованиях Ульяновской области программ комплексного сопровождения.

6. Ожидаемые результаты реализации настоящей Концепции

6.1. Эффективность и степень достижения ожидаемых результатов будут оцениваться на основе мониторинга реализации мероприятий по комплексному сопровождению.

6.2. В результате полномасштабной реализации Концепции предполагается, что:

снизится выраженность ограничений жизнедеятельности лиц с расстройствами аутистического спектра;

увеличится количество лиц с расстройствами аутистического спектра, успешно интегрированных и адаптированных в обществе;

увеличится доля детей и молодых инвалидов целевой группы, получающих доступное качественное образование, в том числе по адаптированным основным образовательным программам;

увеличится доля молодых инвалидов целевой группы, получивших профессиональную подготовку и занятых посильным трудом;

будут созданы условия для детей и молодых инвалидов целевой группы для раскрытия их творческого потенциала, занятий физической культурой и спортом;

увеличится доля детей и молодых инвалидов целевой группы, занимающихся в кружках художественной самодеятельности, театральных студиях;

увеличится доля детей и молодых инвалидов целевой группы, занимающихся физической культурой и различными видами адаптивного спорта.

6.3. В период реализации Концепции предполагается ввести качественные критерии оценки эффективности услуг комплексного сопровождения, разработанные в ходе мониторинга развития комплексного сопровождения в муниципальных образованиях Ульяновской области.

6.4. Итогом реализации настоящей Концепции станет сформированная к 2023 году система мер, направленных на создание во всех муниципальных образованиях Ульяновской области условий для оказания услуг комплексного сопровождения лиц с расстройствами аутистического спектра.
