

В субъектах Российской Федерации – участниках пилотного проекта достигнуты эффективные результаты в развитии инфраструктуры, методической поддержке деятельности специалистов разных ведомств в использовании современных диагностических методик и эффективных технологий в области оказания комплексной помощи детям с РАС, осуществляется всесторонняя поддержка семей, воспитывающих детей с РАС.

В настоящем Сборнике представлены документы и материалы, свидетельствующие о системных изменениях региональной системы комплексной помощи детям с РАС.

2.1. ВОРОНЕЖСКАЯ ОБЛАСТЬ

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

В рамках участия в пилотном проекте в Воронежской области разработан и утвержден распоряжением Правительства Воронежской области от 9 сентября 2015 г. № 639-р (в ред. от 17 июня 2016 г. № 350-р) межведомственный план действий по оказанию комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с расстройствами аутистического спектра в Воронежской области на 2015–2017 годы.

В период реализации пилотного проекта в целях оптимизации механизмов взаимодействия исполнителей межведомственного плана в Воронежской области были приняты следующие основные нормативные документы органов исполнительной власти, уполномоченных в сфере образования, социального обслуживания и охраны здоровья, а также подведомственных им организаций, обеспечивающих формирование и развитие системы комплексной помощи детям с РАС:

- Приказы и распоряжения: «О создании межведомственной рабочей группы»; «Об утверждении межведомственного плана действий», «Об утверждении формы соглашения о взаимодействии между Департаментом образования, науки и молодежной политики Воронежской области, администрациями муниципальных районов (городских округов) и образовательных организаций – региональных инновационных площадок по направлению «Обучение детей с расстройствами аутистического спектра с использованием технологий прикладного поведенческого анализа»; «Об инклюзивных группах дневного пребывания для детей с ограниченными возможностями»; «Об открытии групп кратковременного пребывания для детей с РАС» и другие.
- «Соглашение о межведомственном взаимодействии исполнительных органов государственной власти Воронежской области по оказанию услуг детям с ограниченными возможностями здоровья, в том числе детям-инвалидам, проживающим на территории», заключенное 29 апреля 2016 г.
- Протоколы поручений и совещаний по вопросам реализации пилотного проекта.
- Другие нормативные правовые документы.

Принятые в рамках исполнения межведомственного плана действий меры позволили сформировать в Воронежской области действующую экспериментальную модель

комплексного медико-социального и психолого-педагогического сопровождения детей с РАС и воспитывающих их семей.

В настоящее время структура управления системой выглядит следующим образом.

Обязанности по организации выполнения мероприятий настоящего межведомственного плана, текущее управление, координация работ соисполнителей пилотного проекта и контроль за ходом его реализации (в том числе оценка достижения целевых показателей (индикаторов) пилотного проекта) возлагаются на Департамент социальной защиты Воронежской области. Общее управление пилотным проектом, контроль и оценку его реализации осуществляет координационный совет по проблемам аутизма, созданный постановлением правительства Воронежской области от 30 октября 2012 г. № 976 «О координационном совете по проблемам аутизма» (с изменениями на 11 декабря 2014 г.).

Координирует реализацию мероприятий межведомственного плана – межведомственная рабочая группа, состоящая из руководящих работников региональных органов исполнительной власти социального блока, руководителей учреждений различной ведомственной принадлежности социальной сферы, представителей ведущих родительских и общественных организаций, экспертов. Основная задача межведомственной группы – координация административного потенциала трех исполнительных органов государственной власти области в сфере социальной защиты, образования и здравоохранения.

Организационно-техническое и методическое сопровождение региональных программ и проектов в сфере оказания помощи детям с РАС осуществляет ресурсный отдел (ресурсный центр) в областном центре реабилитации детей и подростков с ограниченными возможностями «Парус надежды».

Непосредственные поставщики услуг – учреждения социальной защиты, образования и здравоохранения (более 20 учреждений). Важнейшее значение для развития региональной системы помощи детям с РАС играет сотрудничество с Фондом «Выход», вовлечение других общественных и родительских организаций, в том числе ВРОООИ «Искра надежды» и некоммерческой организации «Аутмама».

Такая структура управления данной сферой деятельности благодаря выраженной вертикали подчинения субъектов системы реабилитации и сопровождения детей с РАС, участию в управлении представителей негосударственного сектора и целевой группы, позволяет оперативно принимать решения и выполнять поставленные задачи.

На сегодняшний день в системе комплексной помощи детям с РАС в Воронежской области разработан и функционирует непрерывный реабилитационный маршрут, разделенный на 4 этапа в соответствии с этапами развития ребенка.

1 этап: Выявление, диагноз, ранняя помощь (дети в возрасте от 0 до 3 лет).

2 этап: Дошкольное образование, социальная реабилитация и абилитация (дети в возрасте от 3 до 7 лет).

3 этап: Общее образование и социализация, социальная реабилитация и абилитация (дети в возрасте от 7 до 18 лет).

4 этап: Социальная реабилитация и абилитация (лица с инвалидностью от 18 и старше).

На первом этапе в систему комплексной помощи включены детские учреждения здравоохранения областного уровня, в том числе два центра ментального здоровья, кабинет для детей с РАС на базе областного клинического психоневрологического диспансера

и Областной центр реабилитации детей и подростков с ограниченными возможностями «Парус надежды»».

В рамках пилотного проекта и проведенного мероприятия межведомственного плана «Обучение мультидисциплинарных команд практике ведения коллегиальных консультаций для семей, воспитывающих детей с РАС и другими ментальными нарушениями», в Воронежской области функционирует 4 команды по 12 человек, состоящие из специалистов учреждений здравоохранения, образования и социальной защиты. Междисциплинарными командами оказана консультативная помощь 232 семьям в сфере воспитания и развития детей с РАС за период реализации пилотного проекта.

На первом этапе происходит выявление детей группы риска в самом раннем возрасте, с последующей углубленной диагностикой, оказание ребенку при необходимости медицинских и социально-реабилитационных услуг в соответствии с разработанной схемой маршрутизации.

В целях повышения выявляемости детей группы риска организована работа по информированию населения в рамках информационного сета «Обратите внимание: аутизм!». Изготовлена печатная продукция (буклеты, лифлеты, пособия для педиатров, родителей), которая направлена во все детские социальные учреждения области.

В регионе формируется межведомственный банк данных (оператор – Департамент здравоохранения Воронежской области). Принятые меры позволили существенно увеличить выявляемость детей с РАС (для сравнения, на учете в банке данных числится: 2012 год – 195 человек; на 1 марта 2015 г. (начало пилотного проекта) – 382 ребенка; 1 полугодие 2016 года – 535 человек; с 1 октября 2016 года – 574 ребенка).

Совместно с кафедрой психиатрии ГБОУ ВПО «ВГМУ им. Н. Н. Бурденко» разработан протокол ведения пациента с РАС межведомственной рабочей группой, разработан проект сопроводительного листа для детей с РАС и навигатора реабилитационных мероприятий.

На втором этапе, по достижении ребенком трехлетнего возраста, в систему комплексной помощи, помимо вышеперечисленных учреждений, включаются детские дошкольные учреждения региональной системы образования – лекотеки на базе детских садов в районах области и две ресурсные дошкольные группы в детском саду № 196 в областном центре, а также учреждения социальной защиты: Воронежский центр реабилитации инвалидов (г. Воронеж) и зональный реабилитационный центр «Журавлик», расположенный на востоке области. В рамках пилотного проекта в центре «Парус Надежды» организована работа двух инклюзивных групп дневного пребывания для 20 детей с РАС от 5 до 18 лет.

Основная цель второго этапа – подготовка ребенка и его родителей к получению образования, в зависимости от тяжести заболевания и реабилитационного потенциала. Основной (типовой) перечень услуг для семьи в рамках второго этапа: медико-профилактическое сопровождение; повышение родительских компетенций в сфере ранней диагностики РАС и воспитания детей с ментальными нарушениями; развитие когнитивных функций; психолого-педагогическая реабилитация и коррекция; медико-социальная реабилитация и абилитация.

В ходе реализации пилотного проекта проводятся обучающие тренинги, семинары и практикумы для специалистов по обучению эффективным технологиям реабилитации и социализации детей с РАС.

Третий этап – подготовка ребенка к самостоятельной жизни или жизни при минимальном постороннем вмешательстве. На этом этапе в систему реабилитации ребенка с РАС включаются образовательные организации, реализующие программы основного общего образования.

На данном этапе в рамках пилотного проекта:

- создана лаборатория сопровождения коррекционного образования, обеспечивающая организационно-методическое сопровождение процесса обучения учащихся с РАС, на базе Государственного бюджетного образовательного учреждения дополнительного профессионального образования Воронежской области «Институт развития образования»;
- на базе регионального «Центра психолого-педагогической реабилитации и коррекции» реализуется ФГОС НОО обучающихся с РАС (обучаются 28 детей); формируется база учебно-методических материалов для специалистов образования Воронежской области по вопросам введения ФГОС обучающихся с ОВЗ.
- на базе образовательных школ № 6 и № 92 города Воронежа с сентября 2015 года организовано обучение детей с РАС в ресурсном классе (2 ресурсных класса по 6 человек).

За период функционирования ресурсных классов можно отметить существенную динамику в развитии обучающихся с РАС по многим показателям. С 1 сентября 2016 г. открыты три новых класса в г. Воронеже и два класса в области. Общее количество детей с РАС, привлеченных в инклюзивный образовательный процесс, с учетом новых учреждений, в 2016 году возросло более чем в 2 раза и составляет 67 человек.

В рамках решения задачи по организации и сопровождению обучения детей с расстройствами аутистического спектра с использованием технологии прикладного поведенческого анализа лабораторией сопровождения коррекционного образования Государственного бюджетного учреждения Воронежской области дополнительного профессионального образования «Институт развития образования» разработана нормативно-правовая база, осуществлен подбор кадров для ресурсных классов, организовано тестирование детей с РАС по системе ABLLS, разработан перечень специального оборудования для создания средовых условий.

В 2016 году в казенном учреждении Воронежской области «Борисоглебский зональный реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Журавлик»» открыто отделение дневного пребывания для 25 детей с РАС. В целях обеспечения занятости и досуга семей с детьми с РАС в каникулярный период в данном учреждении ежегодно организуется лагерь для 20 детей-инвалидов с родителями.

В летний период центр «Парус надежды» для детей с РАС организует интегрированный летний лагерь дневного пребывания, в котором проводятся занятия в сенсорном саду, иппотерапия, досуговые мероприятия. В результате более 50% детей с РАС, интегрированных в среду сверстников, обучаются в новом учебном году в общеобразовательных организациях.

В рамках пилотного проекта в реабилитационном центре для детей и подростков с ограниченными возможностями «Журавлик»» организована работа социальной гостиницы для семей с детьми из отдаленных районов области на 10 мест.

1 марта 2016 г. в этом учреждении открыто отделение дневного пребывания для 25 детей с РАС. Цель создания отделения – интеграция ребенка в адекватную для него образовательную среду, социализация в общество. Занятия в отделении позволяют решать

проблемы дневной занятости детей, их досуга, проводить с ними коррекционные и развивающие мероприятия. Основные направления работы отделения: психолого-педагогическая коррекция и развитие; медико-оздоровительные мероприятия; социализация. За период работы отделения реабилитационные и коррекционные услуги получили 100 детей с РАС в возрасте от 3 до 18 лет, в том числе 5 детей – проживающих в социальной гостинице при центре.

В казенном учреждении Воронежской области «Воронежский центр реабилитации инвалидов» были также открыты две группы кратковременного пребывания для 24 детей с РАС. Цель создания групп – реализация индивидуальных программ медико-социальной, психолого-педагогической реабилитации детей с РАС и другими функциональными нарушениями в условиях кратковременного пребывания.

Особо востребованы семьями с детьми с РАС выездные формы работы специалистов (домашнее визитирование). С этой целью на базе казенного учреждения Воронежской области «Воронежский центр реабилитации инвалидов» создана служба домашнего визитирования для детей с тяжелыми формами аутизма.

В ходе реализации пилотного проекта разработаны методические рекомендации по организации службы, определяющие основные способы и методы работы с семьями, перечень используемого оборудования, периодичность посещения и др. Определен состав выездных команд специалистов, составлен реестр семей, воспитывающих детей с РАС, проживающих в городе Воронеже и нуждающихся в услугах службы домашнего визитирования.

На четвертом этапе сопровождения ребенка с РАС в целях дальнейшего жизнеустройства детей-инвалидов, достигших восемнадцатилетнего возраста, на базе Воронежского центра реабилитации инвалидов организована работа двух групп дневного пребывания для 20 ментальных инвалидов в возрасте старше 18 лет с отрицательным реабилитационным прогнозом. В рамках данного направления работы идет формирование нормативной базы и разработка методических рекомендаций по организации деятельности, направленной на максимальное развитие реабилитационного потенциала молодых людей с РАС, формирование социальных и бытовых навыков.

В дальнейшем для данной категории инвалидов планируется создание консультационных центров, служб поддерживающего трудоустройства и сопровождаемого проживания, строительство интернатов нового типа, что позволит повысить доступность реабилитационных услуг, обеспечить социальное сопровождение семей, воспитывающих детей с РАС, с предоставлением медицинской, психологической, педагогической, юридической и социальной помощи.

В 2014–2016 годах при содействии Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, совместно с Фондом «Выход» прошли обучающие мероприятия, в результате которых повышена профессиональная компетентность 642 специалистов различной ведомственной принадлежности, в том числе обучены: 281 специалист системы здравоохранения, 181 специалист системы образования, 180 человек системы социальной защиты. На начало пилотного проекта Воронежской областью были представлены данные об обучении 183 специалистов.

В режиме видеоселекторной связи по раннему выявлению детей с РАС проведено обучение педиатров, неврологов первичного звена, логопедов, социальных педагогов, всего 555 человек.

За счет средств Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации и привлеченных ресурсов Фонда «Выход» закуплено реабилитационное, диагностическое оборудование, специальная мебель для учреждений, оказывающих комплексную помощь детям с РАС и их семьям.

В ходе реализации пилотного проекта наиболее высокая положительная динамика по формированию системы комплексной помощи детям с РАС в Воронежской области отмечена по следующим показателям (в сравнении с показателями на начало реализации пилотного проекта):

- численность детей с РАС, получающих комплексную помощь, – 526 детей (увеличилась на 192 ребенка), при этом повысилось качество диагностических процедур;
- численность организаций системы образования, оказывающих помощь детям с РАС – 18 (увеличилась на 14 организаций);
- численность обученных специалистов по работе с детьми с РАС (увеличилась на 193 человека).

По окончании пилотного проекта реализация межведомственного плана будет продолжена по следующим приоритетным направлениям:

1. Активизация работы по повышению доступности реабилитационных услуг для жителей сельских районов области, в том числе за счет развития сети лекотек, ресурсных классов и дошкольных ресурсных групп.

2. Повышение информированности родителей о возможности получения услуг.

3. Реформирование системы ПМПК;

4. Дальнейшее развитие системы комплексной помощи семьям с ментальными инвалидами, достигшими восемнадцатилетнего возраста, включая создание служб поддерживающего трудоустройства и сопровождаемого проживания.

Начиная с апреля 2017 года, для специалистов из субъектов Российской Федерации будут доступны стажировочные площадки на базе АУ ВО ОЦРДПОВ «Парус Надежды» по следующим тематикам:

- «Комплексное сопровождение детей с РАС»;
- «Организация работы службы домашнего визитирования семей, воспитывающих детей с РАС»;
- «Ранняя диагностика и медицинская реабилитация детей с расстройствами аутистического спектра»;
- «Особенности организации обучения детей с РАС в условиях инклюзивного образования».

2.1.2. Диагностический маршрут для детей с расстройствами аутистического спектра в Воронежской области

На территории Воронежской области с 2013 года проводится работа по внедрению системы оказания медицинской помощи детям раннего возраста с РАС, предусматривающая раннее выявление «маркеров» РАС, уточнение диагноза, терапию и сопровождение пациентов с целью обучения и социальной адаптации на основе эффективного межведомственного взаимодействия. В ходе реализации пилотного проекта данному направлению было уделено особое внимание.

В систему ранней помощи входит анкетирование родителей детей в возрасте от 16 до 30 месяцев (опросник М-СНАТ-R) в детских поликлиниках региона, позволяющее выявлять особенности психологического развития ребенка, а также своевременно выявить риск развития расстройств аутистического спектра.

Диагностический маршрут для детей с риском развития расстройств аутистического спектра представлен на рисунке 1 и включает в себя следующие шаги:

1. Дети с выявленными нарушениями психологического развития направляются в областную детскую консультативную поликлинику БУЗ ВО «Воронежская областная детская клиническая больница № 1» (далее – ОДКП БУЗ ВО «ВОДКБ № 1»), где уточняется степень выявленных расстройств, обоснованность вероятности развития РАС, и определяется необходимость в проведении углубленной диагностики.

2. Для углубленного обследования дети с риском развития РАС госпитализируются в неврологические отделения БУЗ «ВОДКБ № 1» под наблюдение специалистов: невролога, психиатра, психолога, логопеда и дефектолога. Помимо общеклинических исследований, в отделениях стационара проводятся: стандартное электроэнцефалографическое исследование (ЭЭГ); по показаниям и при необходимости – видео ЭЭГ-мониторинг; магнитно-резонансная томография (МРТ) головного мозга; осмотр сурдолога-оториноларинголога, регистрация слуховых вызванных потенциалов (при необходимости); осмотр офтальмолога, детского эндокринолога, гастроэнтеролога, медицинского генетика и других специалистов, а также исследования, назначенные врачами-специалистами в соответствии с их профилем.

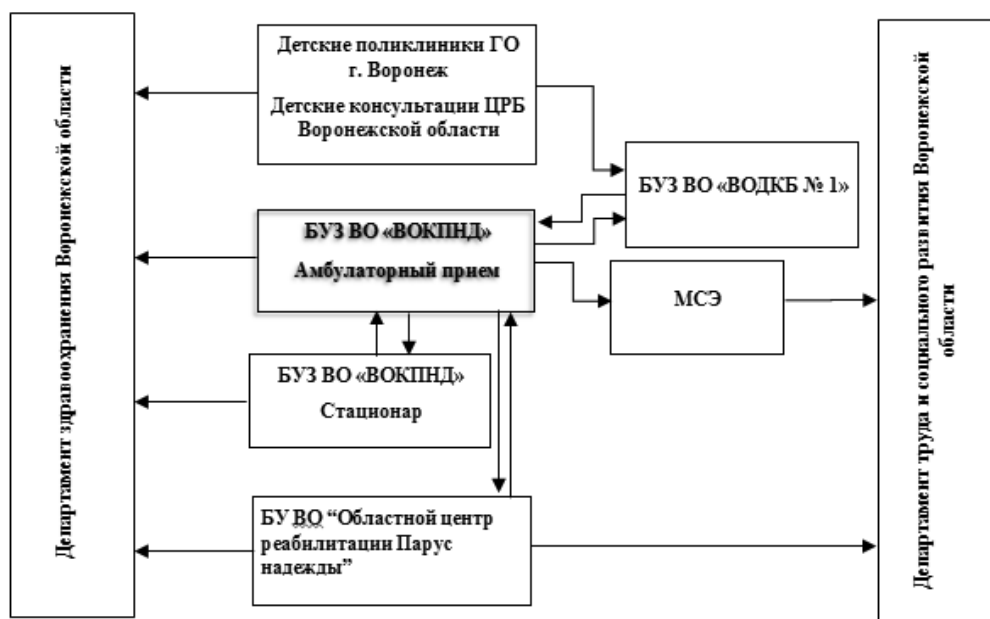


Рис. 1. Схема маршрутизации детей (от 0 до 18 лет) с расстройствами аутистического спектра в Воронежской области.

3. После уточнения диагноза, в случае подтверждения РАС по результатам проведенного обследования, пациенты в отделениях стационара получают лечение, включающее занятия с психологом, логопедом и дефектологом, современные методы физиотерапии и двигательной реабилитации, медикаментозную терапию. Работа междисциплинарной команды специалистов в условиях неврологического отделения позволяет эффективно

решать диагностические задачи, проводить обучающие беседы с родителями и наметить для каждого пациента индивидуальный реабилитационный маршрут.

4. Все пациенты с установленным диагнозом направляются в КУЗ ВО «Воронежский областной клинический психоневрологический диспансер» согласно Порядку взаимодействия учреждений здравоохранения Воронежской области для дальнейшего наблюдения и формирования программы абилитации.

5. В рамках проекта комплексная индивидуальная абилитация и реабилитация детей с РАС проводится на базе двух Центров ментального здоровья, функционирующих в детских поликлиниках г. Воронежа, в лекотеках районов Воронежской области и в автономном учреждении Воронежской области «Центр реабилитации детей и подростков с ограниченными возможностями “Парус надежды”», работающем в рамках системы раннего вмешательства с использованием современных техник работы с детьми раннего возраста с целью коррекции и тренинга навыков коммуникации, социальной адаптации и обучения адекватному поведению пациентов 3—6-летнего возраста, при выявлении девиации в развитии.

Таким образом, в Воронежской области выстроена система ранней диагностики РАС, что служит предпосылкой успешной абилитации пациентов. Эффективная работа системы стала возможной благодаря комплексному коллегиальному подходу, включающему оценку уровня стигматизации, неврологического и соматического статуса, применение психологических методов наблюдения и инструментальных методов исследования. Сформирована и продолжает развиваться система абилитации пациентов, основанная на тесном межведомственном взаимодействии, включающая применение современных коррекционных и обучающих методов и программ и ориентированная на раннее вмешательство.

2.1.3. Опыт организации работы междисциплинарных команд практике ведения коллегиальных консультаций для семей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра и с другими ментальными нарушениями, в Воронежской области

С целью оказания своевременной специализированной помощи детям раннего возраста в рамках пилотного проекта были организованы два Центра ментального здоровья (далее – ЦМЗ) на базе крупных детских поликлиник, имеющих отделения реабилитации, опытных специалистов, использующих современные методики и технологии в реабилитационном лечении детей.

В работе ЦМЗ используется принцип междисциплинарного подхода к диагностике и реабилитации (абилитации). При обращении семьи в ЦМЗ медицинская сестра-маршрутизатор назначает время и дату командного консультирования с выдачей маршрутного листа.

Организация командных консультаций позволяет оказывать помощь семьям, воспитывающим детей с РАС, с ментальными нарушениями, сочетанными нарушениями, также детей, находящихся в группе риска.

Специалисты ЦМЗ (невролог, психиатр, педиатр, логопед, психолог, педагог) проводят обследование, подбирают индивидуальную программу реабилитации (абилитации) и лечения ребенка. Командные консультации позволяют специалистам и родителям выработать общий взгляд на проблемы развития ребенка и способы их преодоления, выбрать виды и формы работы.

Для определения потребностей ребенка и семьи проводится первичное командное междисциплинарное консультирование. По результатам первичного приема определяются индивидуальные программы вмешательства, методы реабилитации, специалисты, необходимые для ее проведения.

Первичное командное консультирование происходит согласно установленному алгоритму.

Специалистами центра активно используются новейшие методы ранней диагностики и реабилитации (абилитации) различных нарушений речевого и психического развития детей, диагностические методики расстройств аутистического спектра (М—СНАТ-анкетирование, методики ADOS, PECS, элементы АВА-терапии).

В процессе абилитации и реабилитации используются техники работы с детьми раннего возраста: лечебное плавание, индивидуальная и групповая гимнастика, элементы мануальной терапии, назначение ортопедической обуви, кондуктивные методы реабилитации с активным участием родителей и использованием методик семейной терапии. Коррекционно-развивающая работа включает в себя логопедическое и дефектологическое направления с использованием отечественных и зарубежных методик.

Используются разнообразный современный методический и игровой материал, кинестетическая песочница, «сухой» бассейн, зал лечебной физкультуры, бассейн.

К работе привлекаются волонтеры с факультета коррекционной педагогики Воронежского государственного университета.

Программа на базе ЦМЗ проводится курсами, рассчитанными на 4—8 недель. По окончании курсов родители получают рекомендации по дальнейшей тактике ведения их ребенка (наблюдение у специалистов (невролог, психиатр, сурдолог), социальная адаптация (оформление в библиотеку, детский сад), посещение реабилитационного центра для детей с ограниченными возможностями «Парус надежды»). Предусмотрена модель клубного посещения.

За период своей деятельности в Центрах ментального здоровья получили индивидуальную программу реабилитации 522 ребенка, из них:

- 61 ребенок с подтвержденным диагнозом РАС (11,7%); 461 ребенок – с другими диагнозами, но с задержкой психо-моторного развития (88,3%).
- Проведено 665 консультаций родителей психологами и врачами.
- Для пациентов и их родителей проводятся новогодние утренники и праздник, посвященный Дню защиты детей.
- Школу ментального здоровья и Школу «Советы логопеда» посетили 485 родителей.

Эффективность работы ЦМЗ подтверждается следующими данными: достигнута положительная динамика у 76% детей (повысились коммуникативные способности и когнитивные функции, разговорная речь стала более развитой, улучшился эмоциональный фон ребенка).