



МИНИСТЕРСТВО ПРОСВЕЩЕНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
МИНИСТЕРСТВО НАУКИ И ВЫСШЕГО ОБРАЗОВАНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение
высшего образования

«МОСКОВСКИЙ ГОСУДАРСТВЕННЫЙ
ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГИЧЕСКИЙ УНИВЕРСИТЕТ»



**ФЕДЕРАЛЬНЫЙ РЕСУРСНЫЙ ЦЕНТР
ПО ОРГАНИЗАЦИИ КОМПЛЕКСНОГО СОПРОВОЖДЕНИЯ ДЕТЕЙ
С РАССТРОЙСТВАМИ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА**

ул. Кашенкин Луг, д. 7, г. Москва, 127427; тел. (факс): +7 (495) 619-21-88
ул. Архитектора Власова д. 19, стр. 2, г. Москва, 117335; тел: +7 (499) 128-98-83

**Аналитическая справка
по результатам сопровождения
субъектов Российской Федерации в 2018 году
по вопросам развития региональных систем
комплексной помощи детям с РАС**

Авторы-составители:

Хаустов А.В. – канд. пед. наук, директор ФРЦ

Шумских М.А. – канд. пед. наук, заместитель директора ФРЦ

Задорожная М.А. – методист ФРЦ

Москва, 2018

**Аналитическая справка
по результатам сопровождения
субъектов Российской Федерации в 2018 году
по вопросам развития региональных систем
комплексной помощи детям с РАС**

Аналитическая справка составлена на основе информации, полученной в ходе совместной работы Федерального ресурсного центра по сопровождению субъектов Российской Федерации по вопросам развития системы комплексного сопровождения детей с РАС и «Годовых отчетов о ходе реализации мероприятий по развитию системы комплексной помощи детям с РАС»¹ (далее – отчет).

В 2018 году Федеральным ресурсным центром по организации комплексного сопровождения детей с РАС (далее – ФРЦ) осуществлялась деятельность по консультационно-методическому сопровождению субъектов РФ. Всего за 2018 год поступили запросы от 36 регионов по вопросу организации консультационно-методического сопровождения. В 2018 году со следующими 20-ю субъектами РФ заключены соглашения о сотрудничестве по вопросам развития системы помощи детям с РАС и сопровождения деятельности региональных ресурсных центров (далее – РРЦ): Астраханская область, Архангельская область, Владимирская область, Калининградская область, Курская область, Липецкая область, Мурманская область, Нижегородская область, Ивановская область, Оренбургская область, Пензенская область, Псковская область, Рязанская область, Самарская область, Свердловская область, Ставропольский край, Тверская область, Тульская область, Ульяновская область, Чувашская Республика. Таким образом, в течение 2017 – 2018 годов 28 регионов РФ заключили с ФРЦ соглашения по осуществлению консультационно-методического сопровождения по вопросам развития региональных систем помощи детям с РАС.

Консультационно-методическое сопровождение регионов Федеральным ресурсным центром осуществлялось в формате проведения следующих мероприятий:

1. Консультации.

Проведено 307 консультаций для представителей органов исполнительной власти субъектов РФ, специалистов региональных ресурсных центров, организаций образования, социальной защиты, здравоохранения, культуры и спорта. 277 консультаций для родителей (семей) по вопросам обучения и воспитания детей с РАС (в том числе в режиме онлайн).

2. Курсы повышения квалификации.

¹ «Годовой отчет о ходе реализации мероприятий по развитию системы комплексной помощи детям с РАС» ежегодно предоставляется субъектом РФ в соответствии с заключенным с ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ соглашением.

По программе ДПО «Выявление, диагностика и ранняя помощь детям с РАС» обучен 121 специалист из 40 субъектов РФ, работающих в системе образования, социальной защиты и здравоохранения.

По программе ДПО «Психолого-педагогическая коррекция и обучение детей с РАС» обучены 130 специалистов из 44 субъектов РФ, работающих в системе образования, социальной защиты и здравоохранения.

3. Обучающие вебинары.

Проведено 6 вебинаров. В вебинарах приняли участие 3475 человек.

4. Обучающие семинары.

Проведено 7 семинаров. В семинарах приняли участие 1505 человек.

5. Стажировки для специалистов.

Приняты 16 стажеров из 6 регионов.

Центральным мероприятием в 2018 году по обобщению и трансляции всероссийского и международного опыта стала III Всероссийской научно-практической конференция «Комплексное сопровождение детей с РАС». В конференции приняли участие 954 представителя из 59 субъектов Российской Федерации.

Анализ совместной деятельности ФРЦ и субъектов РФ позволил отметить многоформатность взаимодействия. Регионы РФ, связанные договорными отношениями с ФРЦ, активно принимают участие в мероприятиях ФРЦ.

Дальнейший углубленный анализ результатов совместной деятельности регионов и ФРЦ представлен по 10 субъектам Российской Федерации, с которыми были заключены соглашения о сотрудничестве ещё в 2017 году с дальнейшей пролонгацией в 2018 году: Астраханская область, Волгоградская область, Иркутская область, Республика Коми, Ленинградская область, Ростовская область, Рязанская область, Свердловская область, Тюменская область и Ульяновская область и по 3 новым регионам, заключившим соглашения в период с 01.01.2018 по 04.06.2018: Оренбургская, Псковская и Самарская области. Временной интервал совместной работы с этими регионами длительностью более 6 месяцев позволил представить первичные результаты развития региональных систем помощи детям с РАС, отраженные в отчетах, а также выявить трудности в реализации ключевых мероприятий.

Четыре региона представляют свои отчёты второй год подряд: Астраханская, Ленинградская, Ростовская и Ульяновская области. Относительно длительный период сопровождения позволил увидеть динамические изменения и сохранившиеся трудности.

1. Организационные мероприятия по развитию системы комплексной помощи детям с РАС в субъектах Российской Федерации

На первом этапе работы по организации комплексной помощи детям с РАС во всех субъектах Российской Федерации были проведены мониторинги по выявлению численности детей с РАС в регионе и по выявлению организаций, осуществляющих помощь детям с РАС в системе образования, здравоохранения, социальной защиты, культуры и спорта).

Полученные данные показали, что численность детей с РАС в регионах варьирует в широких пределах – от 47 человек на территории Иркутской области до 805 человек на территории Ростовской области. Регионы, представившие результаты численности в динамике, обнаружили увеличение численности детей с РАС по сравнению с 2017 годом от 5 до 20%. Значительное изменение произошло в Ростовской области: почти на 50%, с 536 до 805 человек, и в Самарской области: на 100%, с 202 в 2017 году до 416 в 2018 году.

В каждом из 13 регионов помощь детям с РАС оказывается организациями различных ведомств, неравномерно включенными в систему их сопровождения: (см. рис. 1).

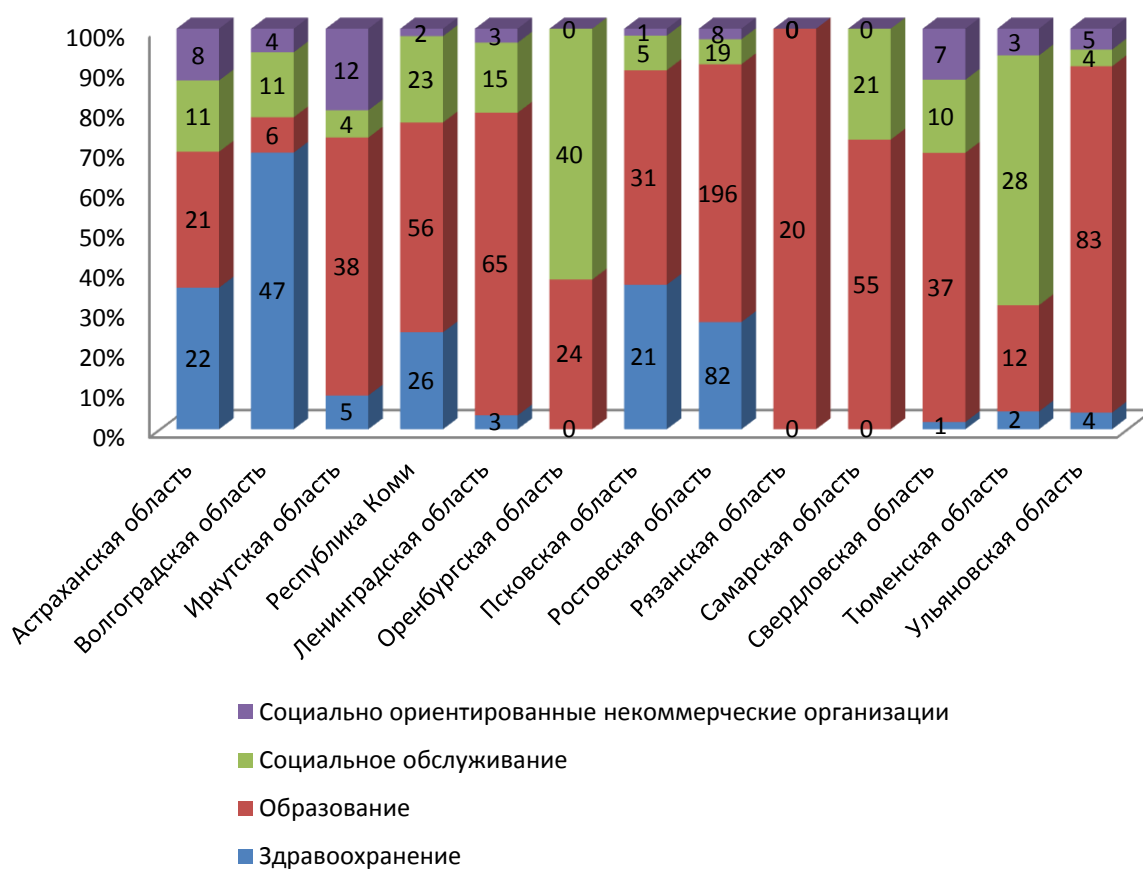


Рис. 1. Распределение количества организаций, оказывающих помощь детям с РАС.

Наибольшее количество организаций, подведомственных здравоохранению, осуществляющих помощь детям с РАС, находится на территории Ростовской, Волгоградской областей, в Республике Коми. Наибольшее количество образовательных организаций – на территории Ростовской области: 196.

В ходе работы субъектов РФ в Астраханской области, Волгоградской области, Республике Коми, в Ленинградской, Псковской, Самарской и Тюменской областях были созданы межведомственные рабочие группы по развитию региональных систем комплексной помощи детям с РАС, что подтверждено соответствующими распоряжениями органов исполнительной власти субъектов РФ. Результатом работы межведомственных групп стало создание межведомственных планов в 3-х регионах – Республике Коми, Ленинградской, Тюменской областях. В Астраханской области, Волгоградской области, Псковской области подписаны совместные трехсторонние приказы управлений образования, здравоохранения и социальной защиты населения области об утверждении комплекса мер по области по развитию эффективных практик оказания комплексной помощи детям группы риска с признаками расстройства аутистического спектра и с расстройством аутистического спектра.

Остальные регионы утверждение и реализацию межведомственных планов планируют начать в 2019 году. По результатам работы регионов выявлены закономерные трудности межведомственного взаимодействия, затягивающие процесс согласования и реализации совместных мероприятий. В апреле 2018 года ФРЦ проведен вебинар с руководителями региональных министерств с целью разъяснения данных вопросов.

Реализация мероприятий по оказанию комплексной помощи детям с РАС требует разработки региональных нормативных правовых актов, регламентирующих межведомственное взаимодействие организаций и определение регионального перечня государственных услуг (медицинских, образовательных, социальных), адресованных детям (лицам) с РАС. На данном этапе существующие в субъектах РФ нормативно-правовые документы относятся к организации деятельности с детьми с ОВЗ в целом и не отражают специфики работы с детьми с РАС. В том числе, корректирующие (поправочные) коэффициенты финансирования образования обучающихся с РАС либо отсутствуют в указанных регионах, либо имеют низкое значение, что затрудняет создание для детей данной категории необходимых условий образования.

На территории 9 из 13 указанных регионов в 2017 году были созданы региональные ресурсные центры (РРЦ) по организации комплексного сопровождения детей с РАС:

- В Астраханской области – на базе ресурсного методического центра ГАУ АО НПЦ РД «Коррекция и развитие» по распоряжению Министерства социального развития и труда АО.

- В Волгоградской области - на базе государственного казенного общеобразовательного учреждения «Волгоградская школа-интернат № 5», Приказ от 14.08.2017 № 635.
- В Республике Коми – на базе государственного учреждения Республики Коми «Республиканский центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи», подведомственного Министерству образования, науки и молодежной политики Республики Коми (приказ Министерства образования, науки и молодежной политики Республики Коми от 01.06.2017 № 188-п).
- В Ленинградской области – на базе Государственного бюджетного учреждения дополнительного образования «Ленинградский областной центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи» с 1 сентября 2017 г. организовано структурное подразделение – РРЦ по организации комплексного сопровождения детей с РАС в Ленинградской области.
- В Псковской области – на базе государственного бюджетного общеобразовательного учреждения Псковской области «Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения» создан региональный ресурсный центр для обеспечения функционирования и развития региональной системы комплексной помощи детям с расстройствами аутистического спектра (Приказ Государственного управления образования Псковской области от 16.10.2017 № 1126).
- В Ростовской области – на базе ГКОУ РО Ростовская школа-интернат № 42 в соответствии с приказом Министерства общего и профессионального образования Ростовской области от 05.06.2017 № 400.
- В Свердловской области – на базе Центра психолого-медико-социального сопровождения «Речевой центр» (24.08.2017).
- В Тюменской области – на базе коррекционной школы № 2 г. Тюмени (26.12.2017 № 767/ОД).
- В Ульяновской области – в соответствии с распоряжением Министерства образования и науки Ульяновской области от 19.01.2017 № 64-р на базе Областного государственного бюджетного общеобразовательного учреждения «Школа-интернат для обучающихся с ОВЗ № 89».

В 2018 году к ним добавилась Самарская область. 17.07.2018 года в Самарской области создан РРЦ на базе ГБУ ДПО СО «Центр специального образования».

В Иркутской и Рязанской областях вопрос о создании РРЦ находится на стадии проработки.

Анализ имеющихся данных показывает, что РРЦ в различных регионах создаются на базе разных типов организаций: это может быть коррекционная школа, Центр ПМСС, школы-интернаты для детей с ОВЗ, что накладывает специфику на формирование региональных систем помощи детям с РАС. По

ведомственной принадлежности преимущество у системы образования, и только в Астраханской области РРЦ создан на базе центра «Коррекция и развитие», относящегося к Министерству социального развития и труда АО.

В зависимости от организации, на базе которой создан РРЦ, и от ее ведомственной принадлежности, реализация ключевых мероприятий осуществляется с различной степенью успешности.

Показатели регионов по обучению специалистов по работе с детьми с РАС, работающих в системе здравоохранения, образования, социальной защиты, культуры и спорта, говорят о сдвигах в системе подготовки кадров. Подготовка кадров осуществлялась как на базе ФРЦ, так и в ходе обучающих мероприятий, организованных регионами самостоятельно.

В 2018 году из представленных регионов на базе ФРЦ по программе ДПО «Выявление, диагностика и ранняя помощь детям с РАС» обучено 11 специалистов, работающих в системе образования и социальной защиты. По программе «Психолого-педагогическая коррекция и обучение детей с РАС» регионы обучили 36 своих представителей в октябре 2018 года.

В 2018 году 842 специалиста данных регионов стали участниками Всероссийских научно-практических вебинаров, проводимых ФРЦ, особенно активны были представители от Ростовской, Рязанской и Тюменской областей. В отчетный период во Всероссийских научно-практических семинарах ФРЦ приняли участие 307 человек от 13 регионов, представленных в данной аналитической справке.

В ежегодной Всероссийской научно-практической конференции «Комплексное сопровождение детей с расстройствами аутистического спектра», проведенной 28-30 ноября 2018 года Министерством просвещения Российской Федерации, Министерством науки и высшего образования Российской Федерации, ФГБОУ ВО «Московский государственный психолого-педагогический университет» и Федеральным ресурсным центром, приняли участие представители регионов: от Астраханской и Волгоградской областей по одному человеку от организации социальной защиты; от Иркутской, Ленинградской, Оренбургской и Ростовской областей по одному человеку от организаций образования. Остальные регионы представили:

- Республика Коми – 3 человека (3 организации образования);
- Псковская область – 2 человека (2 организации образования);
- Самарская область – 10 человек (10 организаций образования);
- Свердловская область – 2 человека (2 организации образования);
- Тюменская область – 7 человек (7 организаций образования);
- Ульяновская область – 8 человек (8 организаций образования);
- Рязанская область – 26 человек (24 организации образования, 2 организации социальной защиты).

На базе региональных организаций активизирована работа в плане подготовки кадров и обучения специалистов: так в Волгоградской области

все специалисты, работающие с детьми с РАС, прошли обучение на курсах повышения квалификации на базе Волгоградской государственной академии последиplomного образования.

В Республике Коми различными ведомствами за отчетный период были организованы 35 мероприятий, включая семинары и вебинары, в которых приняли участие 408 специалистов.

В Ульяновской области курсовая подготовка педагогических работников, работающих с детьми с РАС, организуется Региональным ресурсным центром при тесном взаимодействии с ФГБОУ ВПО УГПИ им. И.Н. Ульянова. В 2018 году 72 человека повысили квалификацию по программе «Обучение и воспитание детей с РАС» и 82 человека по программе «Организация тьюторского сопровождения лиц с ОВЗ». В феврале, марте, апреле 2018 года на базе ОГБОУ «Школа-интернат № 89» прошли областные обучающие семинары по теме: «Альтернативные средства коммуникации. Использование карточек PECS в работе с детьми с РАС», в которых приняли участие более 70 человек. В апреле 2018 года состоялся областной обучающий семинар для педагогов и специалистов образовательных организаций по вопросам обучения и воспитания детей с РАС. В семинаре приняли участие 68 педагогических работников образовательных учреждений Ульяновской области. В сентябре 2018 года состоялся обучающий семинар по теме «Особенности работы тьютора при организации обучения детей с расстройствами аутистического спектра». В семинаре приняли участие 20 педагогических работников образовательных учреждений Ульяновской области. В ноябре 2018 года на базе ОГБОУ «Школа-интернат № 89» состоялась областная научно-практическая конференция «Региональные практики организации комплексного сопровождения детей с РАС и семей их воспитывающих». Участниками конференции стали педагогические работники дошкольных образовательных организаций, общеобразовательных организаций, работники центров психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи, специалисты организаций здравоохранения и социальной защиты, участвующие в программах реабилитации и сопровождения детей с РАС.

Деятельность РРЦ по информационному обеспечению региональных систем комплексной помощи детям с РАС и семьям их воспитывающим в 2018 году включала информирование широкой общественности о проблеме аутизма (с использованием СМИ, интернет-ресурсов), информирование специалистов об эффективных практиках работы с РАС.

Информация о деятельности региональных ресурсных центров по комплексному сопровождению детей с РАС, об основных событиях в регионе по теме аутизма доступна на сайтах региональных министерств и РРЦ. Активные ссылки предьявили практически все регионы, исключая Иркутскую область. Самарская область в настоящее время ведёт разработку сайта.

В 2018 году организованы и проведены масштабные мероприятия, в том числе приуроченные к Всемирному дню распространения информации об аутизме (все регионы подключились к данному мероприятию). В нескольких регионах подготовлены печатные информационные материалы (Республика Коми, Астраханская, Волгоградская, Псковская, Ростовская, Самарская, Свердловская, Тюменская области), созданы информационные поводы в медиапространстве (ТВ-сюжеты, статьи в печатных СМИ и пр.).

О наличии действующего регионального межведомственного информационного банка данных по детям с РАС и о его функционировании в 2018 году заявили Астраханская, Псковская, Ростовская, Тюменская и Ульяновская области.

2. Мероприятия по выявлению детей группы риска по РАС, оказанию им ранней помощи и диагностике расстройств аутистического спектра

Мероприятия по выявлению детей, нуждающихся в ранней помощи, осуществляется почти всеми регионами, также проводятся мероприятия по оказанию ранней помощи.

Региональный скрининг для выявления детей группы риска по РАС (до 3-х лет) проводился в субъектах РФ региональными учреждениями здравоохранения.

Иркутская, Ростовская, Рязанская, Тюменская и Ульяновская области не представили информацию о проведении такого скрининга.

Численность детей группы риска с признаками РАС, включенных в мероприятия по оказанию ранней помощи, сильно варьирует в различных субъектах РФ. Для выявления группы риска по аутизму у детей раннего возраста (с 18 месяцев) в регионах применяется вопросник СНАТ и его последующие модификации; Социально-коммуникативный опросник (SCQ); Интервью для диагностики аутизма (ADI-R);

Полученные данные показали, что в регионах частично созданы условия для оказания ранней помощи детям с риском развития РАС. С одной стороны, существуют организации, владеющие технологиями оказания ранней помощи, с другой, – отмечается недостаток их количества для максимального охвата детей, нуждающихся в помощи. Так в Волгоградской области в систему оказания ранней помощи включены 16 образовательных организаций, 10 учреждений социальной защиты населения, 18 учреждений здравоохранения.

В 8 учреждениях образования и социального обслуживания населения Ростовской области оказывают мероприятия в рамках ранней помощи.

В Иркутской области в соответствии с реализацией распоряжения министерства образования Иркутской области от 30.06.2018 № 489-мр «О реализации комплекса мер по формированию современной инфраструктуры

служб ранней помощи в Иркутской области на 2018-2019 годы» создана региональная служба помощи детям раннего и дошкольного возраста на базе Государственного автономного учреждения Иркутской области «Центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи». Дополнительно оснащены 9 консультационных центров при дошкольных организациях.

Необходимо отметить ситуацию, сложившуюся в Рязанской области, где Министерство образования не располагает сведениями об организации служб ранней помощи на базе организаций здравоохранения и социального обслуживания, что подчеркивает проблему отсутствия межведомственного взаимодействия.

Систематические мероприятия по углубленной дифференциальной диагностике детей группы риска с 3-летнего возраста для постановки диагноза с использованием современных диагностических методик дали возможность представить следующие данные по регионам о численности детей с РАС, проживающих на территории субъекта РФ: (см. рис. 2).

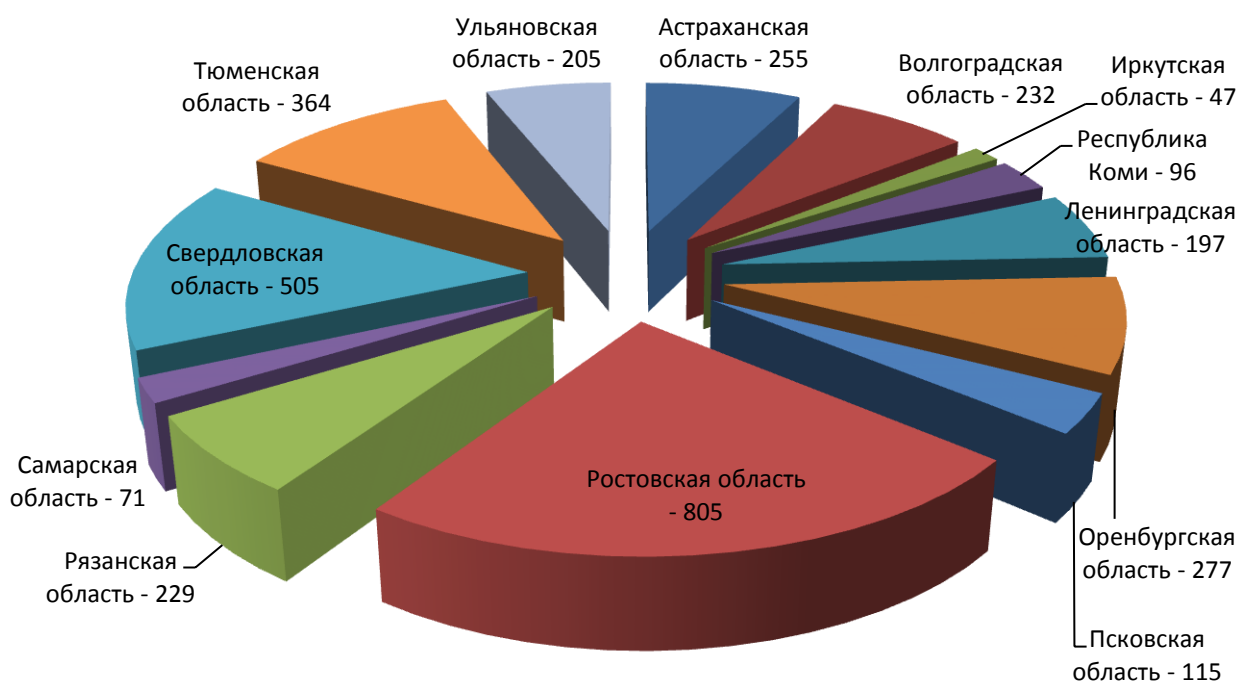


Рис. 2. Численность детей с РАС, проживающих на территории субъекта РФ.

В ходе диагностических мероприятий для уточнения структуры нарушений и особенностей детей с РАС, а также, для разработки индивидуальных программ работы с детьми специалисты региональных центров применяли следующие диагностические методики: План диагностического обследования при аутизме (ADOS); Генограмма семьи; Тесты Кауфманов (КАВС-II); Психолого-образовательный профиль (PEP-3); Шкала адаптивного поведения Вайнленд.

Таким образом, данные о численности детей с РАС, представленные субъектами РФ, свидетельствуют о том, что выявляемость детей с риском

развития РАС и с РАС в регионах значительно ниже показателей мировой статистики. Хотя необходимо отметить, что в 2018 году в регионах работа по созданию и организации деятельности служб ранней помощи существенно активизировалась.

Отметим, что для оказания качественной ранней помощи представляется необходимым: сформировать региональные перечни услуг ранней помощи детям с РАС и с риском развития РАС, внедрить в работу регионов скрининговые методики для раннего выявления детей группы риска по РАС, внедрить в работу организаций системы здравоохранения, осуществляющих постановку диагноза, современные диагностические методы.

3. Мероприятия по организации образования для обучающихся с РАС

Анализ данных показал, что численность детей с РАС, обучающихся на различных уровнях образования, в сопровождаемых регионах варьирует в широких пределах (см. рис. 3).

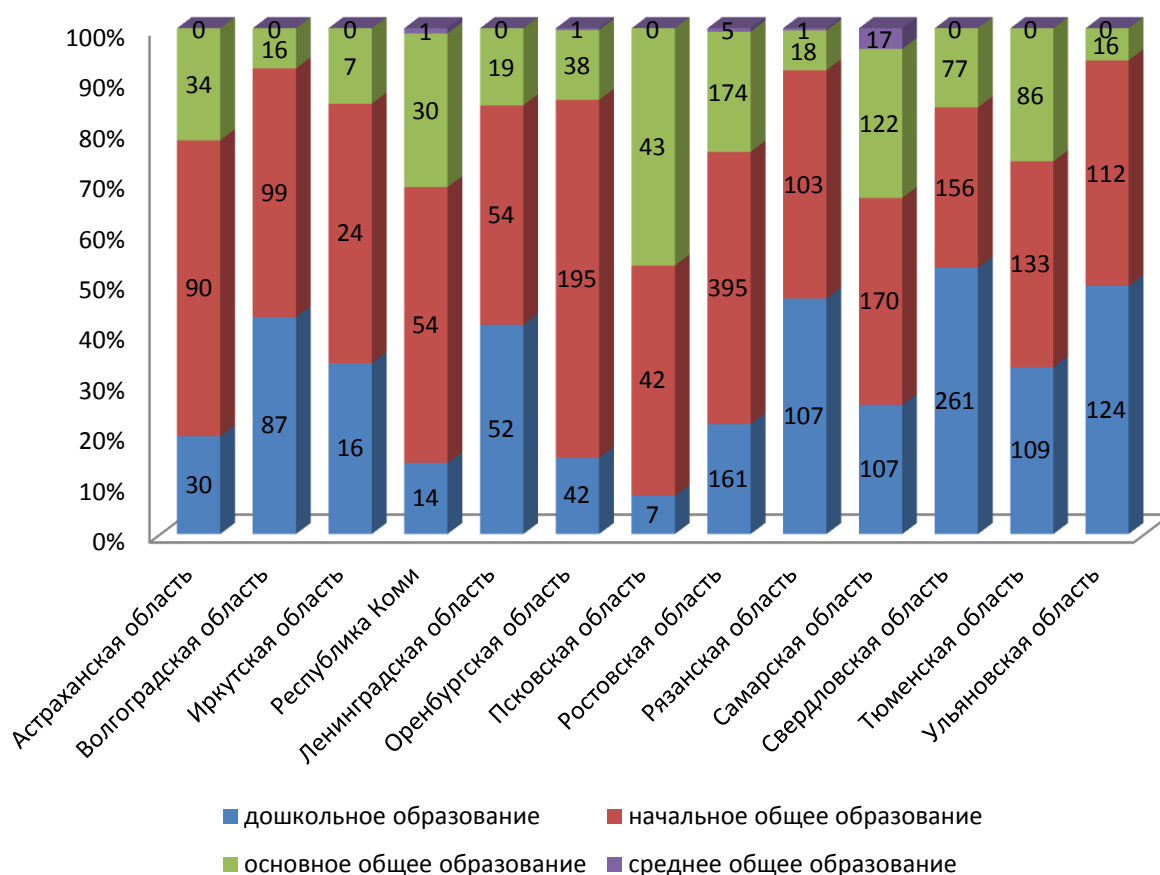


Рис.3. Распределение детей (обучающихся) с РАС по уровням образования.

Анализ реализации АООП дошкольного образования (АООП ДО) для детей с РАС показал, что в регионах используются следующие формы получения дошкольного образования: в условиях групп комбинированного вида, с использованием модели «Ресурсная группа», в группах компенсирующего вида и на дому. Абсолютное большинство детей, включенных в систему дошкольного образования, посещают группы компенсирующего вида:

- Астраханская область – все 30 из 30,
- Волгоградская область – 48 из 87 (34 ребенка получают услуги в рамках работы Волгоградского ППМС-центра),
- Иркутская область – 16 из 16,
- Республика Коми – 12 из 14,
- Ленинградская область – 43 из 51,
- Оренбургская область – 32 из 43,
- Псковская область – 15 из 15,
- Ростовская область – 109 из 161,
- Рязанская область – 86 из 107,
- Самарская область – 58 из 107 (32 ребёнка посещают группы кратковременного пребывания),
- Свердловская область – 209 из 261,
- Тюменская область – 89 из 109,
- Ульяновская область – 115 из 124.

Реализация АООП начального общего образования обучающихся с РАС в соответствии с ФГОС НОО обучающихся с ОВЗ осуществляется в регионах с использованием вариативных моделей образования, в том числе инклюзивного образования, с использованием модели «Ресурсный класс», специального образования в условиях интегрированных классов (с детьми, имеющими другие нарушения в развитии), специального образования в условиях класса для обучающихся с РАС и на дому. Тем не менее, преимущественно обучение проводится в форме специального образования в условиях интегрированных классов. Инклюзивное образование с использованием модели «Ресурсный класс» представлено в Оренбургской, Ростовской, Самарской и Тюменской областях. Специальное образование в условиях классов для обучающихся с РАС осуществляется в Волгоградской, Псковской, Тюменской и Ульяновской областях.

Анализ деятельности регионов по реализации АООП основного и среднего общего образования обучающихся с РАС показал, что дети с РАС недостаточно включены в систему основного и среднего общего образования. Лучшие результаты представили Ростовская и Самарская области.

Низкие количественные показатели численности обучающихся с РАС, включенных в систему основного и среднего общего образования, настораживают и позволяют предположить, что дети не охвачены обучением

на данном уровне либо сбор данных в ходе мониторинга численности детей проводится недостаточно корректно.

От всех регионов предоставлена информация по организациям, оказывающим психолого-педагогическое сопровождение для детей с РАС. Анализ ситуации показал, что в целом в регионах психолого-педагогическое сопровождение осуществляется как центрами психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи, так и службами сопровождения, созданными непосредственно в образовательной организации. Службы психолого-педагогического сопровождения созданы и оказывают помощь детям с РАС непосредственно в тех организациях, где они учатся. В государственных общеобразовательных организациях организована работа школьных консилиумов.

Таким образом, система образования для детей с РАС в различных регионах развивается неравномерно. Наиболее заметные результаты отмечаются в системе начального общего образования как в плане численного охвата детей, так и в плане создания вариативных форм образования, что, по всей видимости, связано с внедрением ФГОС начального общего образования обучающихся с РАС.

4. Мероприятия по подготовке лиц с РАС к самостоятельной жизни в обществе

Анализ работы с регионами и данные годовых отчетов показали, что в рамках мероприятий по подготовке к самостоятельной жизни лиц с РАС внимание уделяется, в основном, разработке и реализации программ дополнительного образования в условиях образовательных организаций. На базе организаций социальной защиты разрабатываются социально-реабилитационные программы, направленные на социализацию детей (лиц) с РАС.

В различных регионах реализуются программы профессиональной ориентации на базе организаций различной ведомственной принадлежности, осуществляется предпрофильная подготовка по специальностям. Интересный опыт представлен Волгоградской областью, где с целью создания и отработки модели организации в образовательных учреждениях работы по профориентации и формированию первичных трудовых навыков разработана и реализуется комплексная программа профессионального самоопределения и формирования первичных профессиональных трудовых навыков «Твой выбор» (исполнители: комитет образования, науки и молодежной политики Волгоградской области, ГОУ «Волгоградский социально-педагогический университет», ГКОУ «Волгоградская школа-интернат № 2»).

Про организацию среднего и высшего профессионального образования для лиц с РАС упомянуто в отчетах лишь в плане готовности принять на обучение. Так, в 30 профессиональных образовательных организациях

Иркутской области созданы условия для образования лиц с РАС. Республика Коми, Тюменская область также заявили о своей готовности. Реально на данных уровнях образования юноши и девушки с РАС практически не обучаются.

Это может свидетельствовать о недостаточном развитии данного направления работы комплексного сопровождения лиц с РАС, с другой стороны, прием на обучение на эти ступени образования не требует заключения ПМПК и документов, подтверждающих диагноз, поэтому мониторинг может не отображать действительной численности лиц с РАС.

Описания по организации «тренировочных квартир» и проектов по сопровождаемому проживанию лиц с РАС предоставлены Астраханской, Волгоградской, Ленинградской, Оренбургской, Псковской и Самарской областями. Численность лиц с РАС, прошедших подготовку в условиях «тренировочных квартир» крайне мала: Иркутская область – 7 человек, Оренбургская область – 1 человек, Псковская – 12 человек, Ростовская – 21 человек, Тюменская – 12 человек.

В Псковской области работа по организации трудовой занятости и сопровождаемого трудоустройства ведется на базе ГБУ социального обслуживания Псковской области «Производственно-интеграционные мастерские для инвалидов им. В.П. Шмитца».

Разработка и реализация программ содействия трудоустройству в настоящий момент представлена интересным опытом Ленинградской области. Результаты этой деятельности были представлены 11.12.2018 года на Межрегиональной научно-практической конференции «Комплексное сопровождение инвалидов и лиц с ОВЗ в рамках профессионального обучения и трудоустройства». Остальные регионы лишь планируют эту деятельность.

В целом, итоговые количественные данные, представленные регионами, свидетельствуют о наличии лишь «точечного» опыта, о минимальном охвате лиц с РАС и их включенности в социально-реабилитационные программы по подготовке к трудовой жизни и самостоятельному или сопровождаемому проживанию.

Досуговая деятельность для лиц с РАС обеспечивается преимущественно социально ориентированными общественными организациями и родительскими организациями.

5. Оказание комплексной помощи семьям, воспитывающим детей с РАС

Данные отчетов показали, что в 2018 году мониторинг потребности семей, воспитывающих детей с РАС, проведен в 6 регионах: в Астраханской, Волгоградской областях, Республике Коми, Ленинградской, Ростовской и Ульяновской областях. В мониторинге приняли участие семьи,

воспитывающие детей с РАС, являющиеся получателями социальных услуг от организаций социального обслуживания. Респонденты отвечали на вопросы в сфере предоставления образовательных, социальных и медицинских услуг.

Ульяновская область наиболее широко представила полученные результаты мониторинга: все дети с РАС обучаются по АООП, АОП и СИПР в образовательных организациях Ульяновской области и посещают коррекционно-развивающие занятия с учителями-логопедами, дефектологами и педагогами-психологами в соответствии с рекомендациями психолого-медико-педагогических комиссий. 68% семей полностью удовлетворены услугами образовательной сферы. 32% удовлетворены частично и хотели бы получить дополнительные услуги в сфере образования, такие как: психологические тренинги для детей с РАС и родителей, АВА-терапия, сенсомоторная коррекция, занятия спортом и искусством.

Семьи, воспитывающие детей с РАС, также получают услуги в социальной сфере, из них 60% удовлетворены полностью льготами по ЖКХ, на транспорт, лекарства, пенсией по инвалидности и прочим. 40% анкетированных семей удовлетворены услугами частично и хотели бы расширить спектр получаемых услуг: социальное обслуживание на дому; проведение бесплатных психологических тренингов; психологическая помощь родителям; юридическая консультация для родителей; больше информации о возможных видах социальной помощи, о мероприятиях для ребенка с РАС; возможность посещения центров реабилитации; 100% возврат денежных средств за проходимые реабилитации и т.д.

Семьи, воспитывающие детей с РАС, получают медицинские услуги: наблюдения психиатров, неврологов, педиатров и других специалистов. 74% услугами довольны полностью, 26% услугами здравоохранения удовлетворены частично и хотели бы получать более развернутый спектр медицинских услуг: специальную диагностику с использованием соответствующего оборудования, тщательное обследование, функциональную диагностику; наблюдение и лечение у кардиолога; бесплатный курс кинезитерапии, массажа; получение бесплатно всех препаратов, входящих в перечень жизненно необходимых (не заменять их дешевыми аналогами); получение сезонных витаминов, ноотропов в уколах и нейролептиков в таблетках; бесплатное прививание (дополнительно от ветряной оспы и т.д.); сезонное получение терапевтической профилактики; прием без очереди ко всем врачам в поликлиниках, областных больницах; услуги диетолога и генетика, специализирующихся на детях с РАС, и т.д.

Мониторинг, проведенный в отдельных регионах, показал, что родители сталкиваются с рядом проблем психологического, информационного характера, с трудностями выбора образовательного маршрута, организации медицинского сопровождения, в старшем возрасте – с невозможностью трудоустройства. Многие родители испытывают

потребность в повышении своей компетентности в вопросах воспитания и развития, сохранения и укрепления здоровья детей с РАС.

Полученные данные в большинстве случаев свидетельствуют о недостаточном внимании со стороны органов исполнительной власти к вопросу оказания помощи семьям, воспитывающим детей с РАС.

Помощь семьям в регионах России реализуется в различных формах: консультационные мероприятия для родителей в очном и дистанционных режимах; обучающие вебинары, семинары и тренинги для родителей; организация деятельности служб мобильной помощи, домашнего визитирования. Например, в Ленинградской области был проведен вебинар для родителей, педагогов, работающих с детьми с РАС (более 200 участников, 128 точек подключения), проводятся обучающие семинары для родителей и педагогов, в том числе с участием специалистов организаций здравоохранения. В Ростовской области проводятся мероприятия различных типов (семинары, тренинги, конференции, фестивали). В Ульяновской области за отчетный период в рамках консультационно-диагностической деятельности РРЦ проведены 50 консультаций с родителями детей с РАС.

Численность родителей, воспитывающих детей группы риска с признаками РАС и с РАС, получивших знания и навыки в ходе обучающих мероприятий, представлена на *рис. 4*.

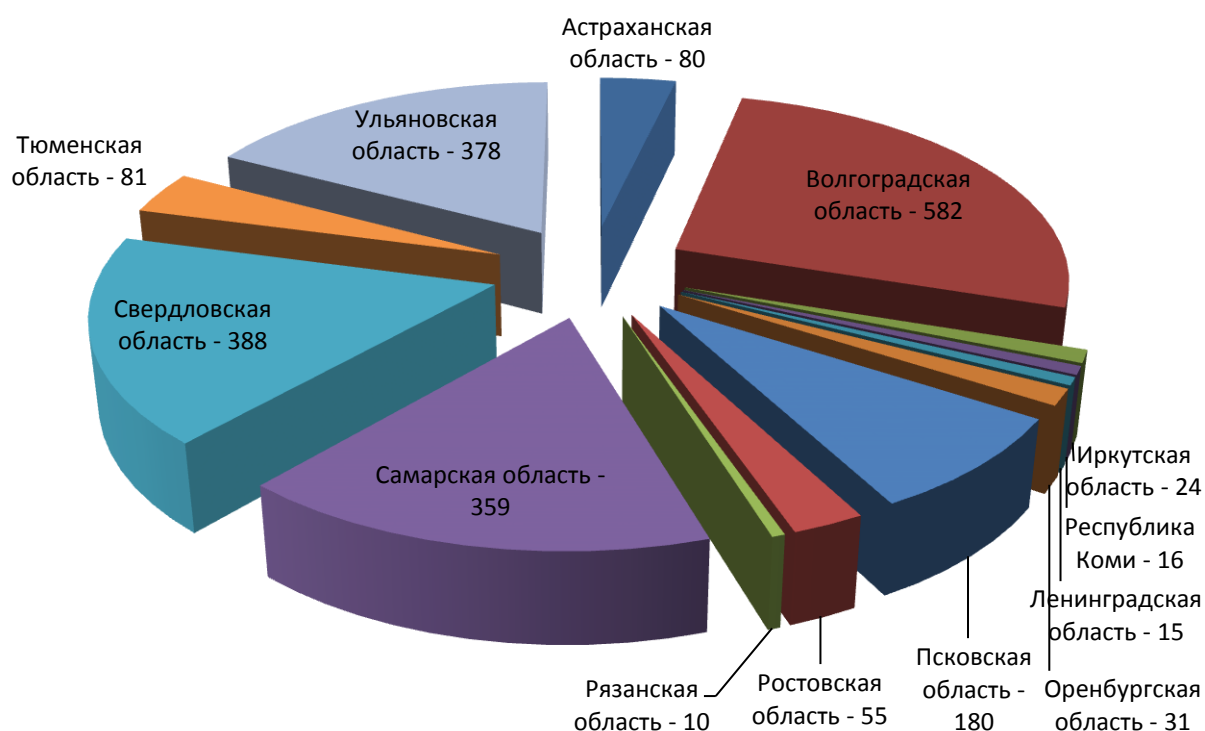


Рис.4. Численность родителей, воспитывающих детей группы риска с признаками РАС и с РАС, получивших знания и навыки в ходе обучающих мероприятий.

Информация о наличии и организации деятельности служб мобильной помощи и домашнего визитирования отражена в отчете Астраханской области, где создана и функционирует мобильная служба инновационных услуг, выезжающая в отдаленные районы области. В Волгоградской области и Республике Коми, в Псковской и Ростовской областях деятельность служб мобильной помощи в рамках социального сопровождения семей, воспитывающих детей с РАС, осуществляется на базе организаций социального обслуживания. В Ульяновской области мобильная помощь в 2018 году в рамках домашнего визитирования оказывалась специалистами ОГКОУ Центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи «Доверие».

В регионах созданы и действуют родительские некоммерческие организации. Например, в Ульяновской области успешно функционируют НКО «Открытый мир», «Новый взгляд», в Астраханской области созданы два НКО родительских объединений, привлеченных к реализации мероприятий по развитию системы помощи детям с РАС.

Анализ результатов сопровождения субъектов Российской Федерации в 2018 году по вопросам развития региональных систем комплексной помощи детям с РАС позволил сделать следующие **выводы**:

1. В настоящее время значительная часть регионов, сопровождаемых Федеральным ресурсным центром, находятся на этапе первичного самоанализа и самооценки, выявления точечного опыта и опорных организаций, которые впоследствии могут стать площадками для трансляции наработанного опыта.
2. В остальных случаях работа «выходит» на следующий уровень, реализуются ключевые мероприятия по развитию системы комплексной помощи детям с РАС: создаются межведомственные рабочие группы и региональные ресурсные центры, разрабатываются и (реже) реализуются межведомственные планы действий, проводятся масштабные, но краткосрочные обучающие мероприятия для специалистов.

В ряде сопровождаемых регионов эти мероприятия находятся на начальном этапе реализации.

3. Продолжается накопление опыта по организации деятельности региональных ресурсных центров и их сетевого взаимодействия с другими организациями.

Накопленный более «продвинутыми» регионами опыт подтверждает наличие специфики и вариативности моделей деятельности таких центров в зависимости от их ведомственной принадлежности и вида организаций, на базе которых они создаются.

С учетом существующих преимуществ и специфических трудностей передовые региональные ресурсные центры вырабатывают механизмы

- их преодоления за счет усиления межведомственного и сетевого взаимодействия на уровне ведомств и подведомственных организаций.
4. Многие вновь созданные РРЦ находятся на начальном этапе развития, который, как правило, характеризуется наличием собственной практической базы по работе с детьми и семьями и отсутствием опыта организационной и координирующей работы в масштабах региона. При таких обстоятельствах затягивается ориентировка в формулировании ключевых задач работы, с трудом формируются планы деятельности РРЦ, требуется усиленная консультационно-методическая поддержка со стороны ФРЦ.
 5. В отдельных регионах предприняты попытки по разработке межведомственных баз данных по детям с РАС как основного инструмента мониторинга и обеспечения услугами этих детей. В абсолютном большинстве регионов такие базы данных отсутствуют, работа осуществляется по ведомственным базам, не позволяющим координировать систему помощи на межведомственном уровне.
 6. Реализация мероприятий по диагностике расстройств аутистического спектра и по оказанию ранней помощи детям с риском развития РАС в сопровождаемых регионах несколько активизировалась. Продолжается обучение специалистов здравоохранения, осуществляющих диагностику расстройств аутистического спектра, и специалистов, работающих в системе ранней помощи, а также внедрение в практическую работу скрининговых и диагностических инструментов.
 7. Наиболее проблемной зоной на данный момент остается отсутствие в регионах программ по подготовке к трудовой жизни и самостоятельному или сопровождаемому проживанию лиц с РАС, что требует существенной проработки данного вопроса как в организационном, так и в нормативно-правовом плане.
 8. Назрела острая необходимость принятия региональных нормативных документов, регулирующих вопросы межведомственного взаимодействия, порядка предоставления государственных услуг детям с РАС на всех возрастных этапах (особенно на раннем этапе и этапе взросления) и их финансового обеспечения.