

ПРОЕКТ

Система комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра

Рекомендации для регионов ПФО - участников проекта "Ментальное здоровье"



ПАРТНЕРЫ ПРОЕКТА



Мининский
университет

Нижегородский государственный
педагогический университет им.К.Минина



ПИМУ
Приволжский
исследовательский
медицинский университет

Приволжский исследовательский медицинский
университет



Фонд содействия
развитию институтов
гражданского общества
в Приволжском федеральном округе

Фонд содействия развитию институтов
гражданского общества
в Приволжском федеральном округе



АНО «Центр реабилитации инвалидов детства
«Наш солнечный мир»

Система комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра

*Рекомендации для регионов ПФО – участников проекта
«Ментальное здоровье»*

Нижний Новгород
2021

УДК 159.97

ББК 88.9

С 34

Составители: О.В. Баландина, Н.Н. Карякин, С.Н. Каштанова, И.А. Конева,
Т.Ф. Красновпевцева, Е.Ю. Медведева, В.В. Сдобняков,
И.Л. Шпицберг

**Система комплексного сопровождения людей
С 34 с расстройствами аутистического спектра: рекомендации для
регионов ПФО – участников проекта «Ментальное здоровье». –
Н.Новгород: Мининский университет, 2021. – 29 с.**

Содержание

Введение.....	4
Дорожная карта организации и реализации системы комплексного сопровождения людей с РАС в рамках общественного проекта Приволжского федерального округа «Ментальное здоровье»	8
Список литературы.....	23

Введение

Данные рекомендации в виде дорожной карты задают алгоритм действий по созданию системы комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра (далее – РАС), направленной на их максимальное развитие, адаптацию и инклюзию в обществе, снижение выраженности ограничений жизнедеятельности, укрепление психического и физического здоровья, повышение доступности образования, досуга, занятости и трудоустройства.

Создание системы комплексного сопровождения людей с РАС следует рассматривать в свете Всеобщей декларации прав человека, Конвенции о правах инвалидов, Конвенции о правах ребенка, резолюции Всемирной ассамблеи здравоохранения «Комплексные и согласованные усилия по ведению расстройств аутистического спектра», а также в связи с необходимостью выполнения Поручения Президента Российской Федерации №647-Пр от 10.04.2020 г. п.7 «Рекомендовать органам исполнительной власти субъектов Российской Федерации развивать систему социально-реабилитационной работы с семьями, воспитывающими детей с ментальной инвалидностью, предусмотрев при этом использование механизмов государственно-частного партнерства, а также привлечение некоммерческих организаций, в том числе добровольческих (волонтерских) организаций».

В настоящее время в Российской Федерации констатируется факт увеличения количества детей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ): в 2002 г. таких детей на учете состояло 156 300, в 2008 г. – 290 000, а в 2020г. – более 1 млн. Таким образом, в Российской Федерации прослеживается устойчивая тенденция увеличения детей с ограниченными возможностями здоровья. Среди детей с ОВЗ большой процент составляют дети с расстройствами аутистического спектра и ментальными нарушениями.

Ментальные нарушения – это общий термин, определяющий людей, для которых характерно наличие ограничений в психическом здоровье или развитии, при которых нарушается способность к общению, социальному взаимодействию, что может вызывать трудности в поведении. У некоторых людей с ментальными нарушениями отмечается нарушение интеллектуального развития, в данном контексте в это определение включены и расстройства аутистического спектра.

Расстройство аутистического спектра – расстройство развития, диагностическими критериями которого являются трудности в социальной

коммуникации и социальном взаимодействии, а также трудности в обработке сенсорной информации и повторяющееся или ригидное поведение.

Проблема изучения расстройств аутистического спектра у детей привлекает внимание исследователей различных областей знаний: педагогики, психологии, медицины, нейропсихологии. Возрастание социальной и психолого-педагогической значимости аутистических расстройств связано с более точной диагностикой, выявляемостью и, соответственно, уточнением распространенности. Частота встречаемости этих состояний крайне высока. По официальным данным Министерства здравоохранения РФ в России всего тридцать тысяч людей с аутизмом - 36 041 ребенок и 593 взрослых (письмо МЗ РФ № 15-3/407 от 15.03.2021 г.). Вместе с тем, по данным Министерства Здравоохранения (письмо МЗ РФ № 15-3101-2140 от 08.05.2013 г.) распространенность РАС в детской популяции составляет 1%, это значит, что в нашей стране на самом деле более 300 000 детей с аутизмом и не менее миллиона взрослых с РАС, потому что аутизм не исчезает после 18 лет. То есть более 90 процентов людей с аутизмом в России не имеют официального диагноза.

Высокая распространенность этих расстройств делает чрезвычайно актуальной задачу выявления таких детей и оказания им полноценной эффективной помощи, соответствующей их потребностям.

На территории Российской Федерации мероприятия по созданию комплексной системы сопровождения людей с РАС были организованы в Воронежской области, Новосибирской области, Красноярском крае, Ханты-Мансийском автономном округе и других регионах.

Начиная с 2019 года, по инициативе полномочного представителя Президента Российской Федерации в Приволжском федеральном округе, реализуется общественный проект «Ментальное здоровье» (далее – Проект). В качестве первого пилотного региона в Проекте приняла участие Нижегородская область, в последующем: Республика Башкортостан, Ульяновская область, Чувашская Республика и Пензенская область.

Были определены цели Проекта:

- разработка и внедрение эффективной системы комплексной помощи людям с РАС с целью их социализации и интеграции в общество;

- формирование в обществе толерантного отношения к людям с РАС.

Основные направления деятельности Проекта и задачи:

- формирование достоверных статистических данных о людях с РАС через создание системы раннего выявления и диагностики детей с РАС (в

возрасте от 18 до 30 месяцев), формирование и ведение реестра людей с РАС;

-организация методического сопровождения специалистов, занятых в системе помощи людям с РАС, посредством организации работы ресурсных центров в сферах социального обслуживания, здравоохранения, образования; изучения и тиражирования научно доказанных и наиболее эффективных отечественных и зарубежных методик помощи людям с РАС разных возрастных групп;

- предоставление адаптированной медицинской помощи людям с РАС;

- оказание социально - психологической помощи людям с РАС и их семьям;

- создание комплекса социальных услуг помощи людям с РАС и их семьям;

-социализация людей с РАС путем создания системы инклюзивного образования для детей и молодых людей с РАС на базе массовых дошкольных учреждений, общеобразовательных школ и профессиональных образовательных организаций; организации сопровождения для проживания, занятости и трудоустройства граждан с РАС;

-образование и обучение профильных специалистов различных сфер, взаимодействующих с людьми с РАС;

-повышение информированности об аутизме и людях с РАС среди родителей и населения в целом.

В ПФО работает окружная рабочая группа по координации мероприятий Проекта, создан окружной Экспертный совет из числа авторитетных специалистов Российской Федерации по работе с детьми и взрослыми людьми с РАС различных сфер деятельности, привлечены к реализации Проекта партнёрские организации, среди которых ФГБОУ ВО «Приволжский исследовательский медицинский университет» Минздрава РФ, Благотворительный фонд содействия по решению проблем аутизма в России «Выход», Фонд помощи детям и молодежи «Обнаженные сердца», Ассоциация некоммерческих организаций, созданных родителями и близкими детей с РАС «Аутизм-Регионы», Центр по реабилитации детей и молодых людей с расстройствами аутистического спектра и нарушениями развития «Наш солнечный мир», АНО «Фонд содействия развитию институтов гражданского общества в Приволжском федеральном округе», Федеральный ресурсный центр по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра, ФГБОУ

ВО «Московский государственный психолого-педагогический университет», ФГБОУ ВО «Нижегородский государственный педагогический университет имени Козьмы Минина» и др.

Все партнеры проекта активно поддерживают и реализуют деятельность по оказанию помощи детям и взрослым с аутизмом в России.

Опыт организации деятельности регионов Российской Федерации по созданию системы комплексного сопровождения людей с РАС и ментальными нарушениями доказал необходимость разработки Дорожной карты. В данных рекомендациях представлена типовая дорожная карта, разработанная с учетом передовых региональных практик и включающая в себя следующие блоки:

1. Система межведомственного взаимодействия по реализации комплексного сопровождения людей с РАС в регионе.

2. Система оказания ранней помощи, маршрутизация и обеспечение медицинской помощи лицам с РАС.

3. Система сопровождения в сфере общего, дополнительного и профессионального образования с учетом образовательных потребностей лиц с РАС.

4. Система повышения квалификации участников сопровождения и взаимодействия лиц с РАС.

5. Система обеспечения социальными услугами людей с РАС.

6. Система сопровождения трудовой занятости людей с РАС.

7. Система формирования доступной среды.

Рекомендуемый срок создания, апробации и запуска системы комплексного сопровождения людей с РАС и ментальными нарушениями, представленной в данном пособии – 3 года.

С целью обеспечения информированности органов власти всех уровней и специалистов, занимающихся предоставлением услуг людям с РАС, в рекомендациях имеется раздел «Литература», где указаны, в том числе, интернет-ресурсы.

Составители данных рекомендаций выражают уверенность, что они станут пошаговой инструкцией для региона, начинающего работу по созданию системы комплексного непрерывного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра.

Дорожная карта организации и реализации системы комплексного сопровождения людей с РАС и другими ментальными нарушениями в рамках общественного проекта Приволжского федерального округа «Ментальное здоровье»

№ п/п	Наименование мероприятия	Имеющиеся нормативные документы и правовые акты федерального уровня	Необходимые нормативные документы и правовые акты регионального уровня	Ответственные исполнители	Сроки реализации
1. Система межведомственного взаимодействия по реализации комплексного сопровождения людей с РАС и другими ментальными нарушениями в регионе					
1.1.	Создание в регионе Межведомственной рабочей группы по реализации системы комплексного сопровождения людей с РАС и другими ментальными нарушениями под руководством должностного лица на уровне заместителя председателя Правительства региона (далее – куратор проекта) из числа куратора проекта «Ментальное здоровье» в регионе, региональных органов исполнительной власти, профессиональных и общественных сообществ, некоммерческих организаций (далее – партнеры проекта)		Поручение высшего должностного лица региона	Правительство региона	-
1.2.	Проведение анализа систем диагностики и комплексного сопровождения людей с РАС и другими ментальными нарушениями по отраслевому принципу		Протокол межведомственной рабочей группы в регионе	Правительство региона, межведомственная рабочая группа, партнеры проекта «Ментальное здоровье»	-

1.3.	Создание в регионе Концепции комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями (Концепция РАС)	Поручение полномочного представителя Президента РФ в ПФО №А53-1221пр от 26.02.2021 г.	Распоряжение высшего должностного лица региона	Правительство региона, межведомственная рабочая группа, партнеры проекта «Ментальное здоровье»	-
1.4.	Разработка и утверждение Плана мероприятий по реализации Концепции комплексного сопровождения людей с РАС и другими ментальными нарушениями на территории субъекта	Поручение полномочного представителя Президента РФ в ПФО №А53-1221пр от 26.02.2021 г.	Распоряжение высшего должностного лица региона	Правительство региона, межведомственная рабочая группа, партнеры проекта «Ментальное здоровье»	1 месяц с даты утверждения Концепции РАС
1.5.	Создание в регионе Единого межведомственного регионального центра (ресурсный центр), курирующего реализацию системы комплексного сопровождения людей с РАС и другими ментальными нарушениями (далее – РРЦ «РАС»)	Поручение полномочного представителя Президента РФ в ПФО №А53-1221пр от 26.02.2021 г.	Концепция РАС и План мероприятий	Правительство региона	3 месяца с даты утверждения Концепции РАС
1.6.	Создание региональной информационной системы учета и маршрутизации детей и взрослых людей с РАС и другими ментальными нарушениями (реестр, регистр)		Концепция РАС и План мероприятий, протокол межведомственной рабочей группы, локальный акт органа исполнительной власти в сфере здравоохранения региона, приказы региональных министерств	Правительство региона, РРЦ «РАС», Органы исполнительной власти региона	3 месяца с даты создания РРЦ «РАС»

1.7.	Разработка регламента межведомственного взаимодействия организаций, участвующих в комплексном сопровождении людей с РАС и другими ментальными нарушениями в регионе		Концепция РАС и План мероприятий, протокол межведомственной рабочей группы, локальные акты органов исполнительной власти, приказы региональных министерств	Правительство региона, РРЦ «РАС»	2 месяца с даты создания РРЦ «РАС»
1.8.	Создание в регионе единой площадки подготовки специалистов по сопровождению и взаимодействию с людьми с РАС и другими ментальными нарушениями		Концепция РАС и План мероприятий, локальный акт органов исполнительной власти, протокол межведомственной рабочей группы, приказы региональных министерств	Правительство региона, РРЦ «РАС», Органы исполнительной власти региона	6 месяцев с даты создания РРЦ «РАС»
1.9.	Создание регионального реестра организаций разной ведомственной принадлежности, в том числе некоммерческих организаций, оказывающих людям с РАС и другими ментальными нарушениями медицинские, социальные, образовательные и иные услуги		Концепция РАС и План мероприятий, протокол межведомственной рабочей группы, локальные акты органов исполнительной власти региона	Правительство региона, РРЦ «РАС», Органы исполнительной власти региона	3 месяца с даты создания РРЦ «РАС»
1.10.	Создание регионального реестра услуг предоставляемых организациями разной ведомственной принадлежности, в том числе некоммерческих организаций, оказывающих		Концепция РАС и План мероприятий, протокол межведомственной	Правительство региона, РРЦ «РАС»,	3 месяца с даты создания РРЦ «РАС»

	людям с РАС и другими ментальными нарушениями медицинские, социальные, образовательные и иные услуги		рабочей группы, локальные акты органов исполнительной власти региона	Органы исполнительной власти региона	
1.11.	Создание информационного ресурса (платформы) для специалистов, участвующих в сопровождении людей с РАС и другими ментальными нарушениями и семей, воспитывающих детей с РАС и другими ментальными нарушениями (родителей, законных представителей), людей с РАС; Информационное продвижение в СМИ мероприятий, направленных на пропаганду социализации и интеграции семей людей с РАС и другими ментальными нарушениями в общество; Разработка сервисов информационно-аналитического обеспечения системы комплексного сопровождения людей с РАС и другими ментальными нарушениями; Разработка/тиражирование, издание и распространение справочных информационно-методических материалов о проблемах людей РАС и другими ментальными нарушениями для специалистов, участвующих в сопровождении и взаимодействии с людьми с РАС и другими ментальными нарушениями, а также семей, воспитывающих детей с РАС и другими ментальными нарушениями	Поручение полномочного представителя Президента РФ в ПФО №А53-1221пр от 26.02.2021	Концепция РАС и План мероприятий, протокол межведомственной рабочей группы, локальный акт региона	Правительство региона, РРЦ «РАС», Органы исполнительной власти региона	- 6 месяцев с даты создания РРЦ «РАС»; - ежемесячно; - от 6-9 месяцев с даты создания РРЦ «РАС»; - по мере необходимости и готовности материалов
1.12.	Создание в регионе системы мониторинга реализации комплексного сопровождения людей с РАС и другими ментальными		Концепция РАС и План мероприятий, протокол межведомственной	Правительство региона, РРЦ «РАС»	- 6 месяцев с даты создания РРЦ «РАС»

	нарушениями с ее последующей автоматизацией		рабочей группы, локальный акт региона		
2. Система оказания ранней помощи, маршрутизация и обеспечение медицинской помощи людям с РАС и другими ментальными нарушениями					
2.1.	Разработка нормативных документов по организации и проведению первичного скрининга (анкета М-СНАТ) (от 18 до 30 месяцев)	Приказ Минздрава РФ от 10 августа 2017 г. N 514н Клинические рекомендации, разработанные Ассоциацией психиатров и психологов за научно-обоснованную практику, от 2020 г.	Локальный акт в сфере здравоохранения региона	Орган исполнительной власти в сфере здравоохранения региона, РРЦ «РАС»	1 месяц с даты создания РРЦ «РАС»
2.2.	Разработка информационной системы по организации скрининга (анкета М-СНАТ) и маршрутизации детей с выявленными факторами риска и установленным диагнозом РАС и другими ментальными нарушениями (от 18 до 30 месяцев)	Приказ Минздрава РФ от 10 августа 2017 г. N 514н Клинические рекомендации, разработанные Ассоциацией психиатров и психологов за научно-обоснованную практику, от 2020 г.	Локальный акт в сфере здравоохранения региона	Органы исполнительной власти в сфере здравоохранения и информатизации региона, РРЦ «РАС»	6 месяцев с даты создания РРЦ «РАС»
2.3.	Проведение углубленной диагностики детей с выявленными факторами риска развития РАС и другими ментальными нарушениями	Клинические рекомендации, разработанные Ассоциацией психиатров и психологов за научно-обоснованную практику, от 2020 г.	Локальный акт в сфере здравоохранения региона	Орган исполнительной власти в сфере здравоохранения региона, служба ранней помощи детям и их семьям региона, РРЦ «РАС»	в течение 3-х месяцев после первичного скрининга (дальнейшая пролонгация – при необходимости)

2.4.	Разработка нормативных актов, утверждающих порядок формирования индивидуального маршрута абилитации и реабилитации для людей с РАС и другими ментальными нарушениями	Ст.11 Федерального закона от 24.11.1995 №181-ФЗ (ред. от 11.06.2021) «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации»	Межведомственный локальный акт органов исполнительной власти региона	Правительство региона, РРЦ «РАС», Органы исполнительной власти в сферах социальной политики, здравоохранения и образования региона	2 месяца с даты создания РРЦ «РАС»
2.5.	Разработка нормативных актов, утверждающих порядок формирования и функционирования службы ранней помощи детям с РАС и другими ментальными нарушениями на базе медицинских организаций, образовательных и учреждений социальной защиты		Межведомственный локальный акт органов исполнительной власти региона	РРЦ «РАС», Органы исполнительной власти в сферах здравоохранения, социальной политики и образования региона	2 месяца с даты создания РРЦ «РАС»
2.6.	Введение дополнительных ставок врачей-психиатров и других специалистов, занимающихся оказанием медицинской помощи людям с РАС и другими ментальными нарушениями, в штат государственных медицинских организаций на основе анализа соответствия количества ставок рекомендуемым штатным нормативам пропорционально количеству детского населения	Приказ Минздрава Российской Федерации от 17.05.2012 г. №566н «Об утверждении порядка оказания медицинской помощи при психических расстройствах и расстройствах поведения»	Локальные акты в сфере здравоохранения региона	Правительство региона, Орган исполнительной власти в сфере здравоохранения региона	6 месяцев с даты создания РРЦ «РАС»
2.7.	Формирование финансового норматива оказания медицинской помощи пациентам с РАС и другими ментальными нарушениями	Постановление Правительства региона			2 месяца с даты создания РРЦ «РАС»

3. Система сопровождения в сфере общего, дополнительного и профессионального образования с учетом образовательных потребностей людей с РАС и другими ментальными нарушениями					
3.1.	Проведение мониторинга образовательных потребностей семей с детьми с РАС и другими ментальными нарушениями	Рекомендации Минтруда России от 29.12.2016 г. «Методические рекомендации о проведении мониторинга потребностей семей, имеющих в своем составе детей с ограниченными возможностями здоровья, детей-инвалидов и взрослых с инвалидностью, в предоставлении услуг в сфере социальной защиты, здравоохранения, образования и занятости»		РРЦ «РАС», Органы исполнительной власти региона в сфере образования, Образовательные организации, Родительское сообщество	По мере необходимости, централизованно – не реже одного раза в год
3.2.	Разработка рекомендаций по организации консультирования семей с детьми с РАС и другими ментальными нарушениями по результатам мониторинга образовательных потребностей семей и объективного диагноза.		Локальный акт органов исполнительной власти региона в сфере образования	РРЦ «РАС», Орган исполнительной власти региона в сфере образования региона	2 месяца с даты создания РРЦ «РАС»
3.3.	Комплектование групп компенсирующей и комбинированной направленности, групп кратковременного пребывания на базе дошкольных муниципальных образовательных	Приказ Министерства просвещения РФ от 31 июля 2020 г. № 373 «Об утверждении Порядка организации и	Локальный акт органа исполнительной власти муниципалитета в сфере образования	РРЦ «РАС», Орган исполнительной власти региона в	В течение первого года с даты создания РРЦ «РАС»

	организаций для детей с РАС и другими ментальными нарушениями	осуществления образовательной деятельности по основным общеобразовательным программам - образовательным программам дошкольного образования»	(Согласно статье 9 Федерального закона от 29.12.2012г. № 273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации»)	сфере образования региона	
3.4.	Разработка нормативных актов, утверждающих порядок комплектования ресурсных, автономных, коррекционных классов на базе общеобразовательных организаций для детей с РАС и другими ментальными нарушениями		Локальный акт органа исполнительной власти муниципалитета в сфере образования (Согласно статье 9 Федерального закона от 29.12.2012г. № 273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации»)	РРЦ «РАС», Орган исполнительной власти в сфере образования региона	В течение первого года с даты создания РРЦ «РАС»
3.5.	Разработка нормативных актов, утверждающих создание и реализацию программ профессиональной ориентации и предпрофессиональной подготовки детей с РАС и другими ментальными нарушениями в образовательных организациях		Локальный акт образовательной организации в сфере образования (Согласно статье 9 Федерального закона от 29.12.2012г. № 273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации»)	РРЦ «РАС», Орган исполнительной власти в сферах образования, труда и занятости региона	В течение первого года с даты создания РРЦ «РАС»
3.6.	Разработка нормативных актов, утверждающих порядок организации дополнительного образования для людей с РАС		Локальный акт органа исполнительной власти в сфере образования региона	РРЦ «РАС», Орган исполнительной власти в сферах	В течение первого года с даты создания РРЦ «РАС»

	и другими ментальными нарушениями на базе учреждений образования, культуры и спорта			образования, культуры и спорта региона	
3.7.	Разработка нормативных актов, утверждающих порядок получения образования по программам профессиональной подготовки людей с РАС и другими ментальными нарушениями, не имеющих основного общего или среднего общего образования		Локальный акт органа исполнительной власти в сфере образования региона	РРЦ «РАС», Орган исполнительной власти в сфере образования региона	В течение первого года с даты создания РРЦ «РАС»
3.8.	Разработка и утверждение нормативов финансового обеспечения реализации образовательных программ в образовательных организациях в условиях специального и инклюзивного образования людей с РАС и другими ментальными нарушениями	Приказ Минобрнауки России от 19.12.2014 № 1598 «Об утверждении федерального государственного образовательного стандарта начального общего образования обучающихся с ограниченными возможностями здоровья» Приказ Минобрнауки России от 19.12.2014 № 1599 «Об утверждении федерального государственного образовательного стандарта образования обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями)».	Локальный акт органа исполнительной власти в сфере образования и социальной сферы региона	Правительство региона, Орган исполнительной власти в сфере образования региона, РРЦ «РАС»	6 месяцев с даты создания РРЦ «РАС»

		Письмо Минобрнауки России от 19.02.2016 № 07-719 «О подготовке к введению ФГОС ОВЗ»			
3.9.	Разработка и реализация рекомендаций по предоставлению образовательных услуг для людей с РАС и другими ментальными нарушениями на ступени среднего профессионального образования, в том числе в условиях инклюзивного образования		Локальный акт органа исполнительной власти в сфере образования региона	Орган исполнительной власти в сфере образования региона, РРЦ «РАС»	3 месяца с даты создания РРЦ «РАС» (разработка рекомендаций)
3.10.	Разработка рекомендаций по предоставлению образовательных услуг для людей с РАС и другими ментальными нарушениями на ступени высшего образования, в том числе в условиях инклюзивного образования		Локальный акт органа исполнительной власти в сфере образования и социальной сферы региона	Орган исполнительной власти в сфере образования региона, РРЦ «РАС»	3 месяца с даты создания РРЦ «РАС»
4. Система повышения квалификации участников сопровождения и взаимодействия людей с РАС и другими ментальными нарушениями					
4.1.	Повышение квалификации и профессиональной переподготовки специалистов Единого регионального центра (ресурсного центра), курирующего реализацию системы комплексного сопровождения людей с РАС и другими ментальными нарушениями	Поручение полномочного представителя Президента РФ в ПФО №А53-1221пр от 26.02.2021 г.	Положение о РРЦ «РАС», Концепция РАС, План мероприятий	Правительство региона, РРЦ «РАС»	По мере формирования РРЦ «РАС», далее не реже чем раз в три года
4.2.	Реализация программ повышения квалификации и профессиональной переподготовки специалистов, участвующих в системе раннего выявления, медицинской реабилитации (абилитации) и сопровождения людей с РАС и другими ментальными нарушениями		Локальный акт органа исполнительной власти в сфере здравоохранения региона	Орган исполнительной власти в сфере здравоохранения региона, служба ранней помощи детям и их семьям региона, РРЦ «РАС»	9 месяцев с даты создания РРЦ «РАС» (далее – по мере необходимости)

4.3.	Реализация программ повышения квалификации и профессиональной переподготовки специалистов, участвующих в предоставлении услуг социальной реабилитации (абилитации) людей с РАС и другими ментальными нарушениями		Локальный акт органа исполнительной власти в сфере образования и социальной сфере региона	Органы исполнительной власти в сфере образования и социальной сфере региона, РРЦ «РАС»	9 месяцев с даты создания РРЦ «РАС» (далее – по мере необходимости)
4.4.	Реализация программ повышения квалификации и профессиональной переподготовки специалистов, работающих в системе высшего, общего образования (преподаватели, воспитатели, психологи, дефектологи, инструкторы АФК, тьюторы и др.)		Локальный акт органа исполнительной власти в сфере образования региона	Органы исполнительной власти в сфере образования и социальной сфере региона, РРЦ «РАС»	9 месяцев с даты создания РРЦ «РАС» (далее – по мере необходимости)
4.5.	Реализация программ повышения квалификации и профессиональной переподготовки специалистов медицинских, образовательных организаций, учреждений социального обслуживания населения, занятости, культуры и спорта, центральной и территориальных психолого – медико – педагогических комиссий, специалистов муниципальных центров психолого – педагогической, медицинской и социальной помощи, включенных в систему оказания комплексной помощи людям с РАС и другими ментальными нарушениями (по отдельному плану)		Локальный акт Правительства региона	Органы исполнительной власти в сфере здравоохранения, образования и социальной сфере региона, РРЦ «РАС»	9 месяцев с даты создания РРЦ «РАС» (далее – по мере необходимости)
4.6.	Реализация программ по повышению компетенций родителей (опекунов, законных представителей) и ближайшего окружения,		Межведомственный локальный акт органа исполнительной власти в сфере	РРЦ «РАС»	9 месяцев с даты создания РРЦ «РАС» (далее – по

	воспитывающих людей с РАС и другими ментальными нарушениями		образования и социальной сфере региона		мере необходимости)
4.7.	Реализация программ повышения квалификации и профессиональной переподготовки специалистов различных структур и ведомств (МЧС, Полиция, транспорт, торговля и др.), которые могут вступить во взаимодействие с людьми с РАС и другими ментальными нарушениями		Межведомственное соглашение, локальные акты органов исполнительной власти региона	РРЦ «РАС», Органы исполнительной власти региона	9 месяцев с даты создания РРЦ «РАС» (далее – по мере необходимости)
4.8.	Реализация программ повышения квалификации и краткосрочных стажировок по подготовке тьюторов, волонтеров, добровольцев для сопровождения людей с РАС и другими ментальными нарушениями		Локальный акт Правительства региона	РРЦ «РАС»	9 месяцев с даты создания РРЦ «РАС» (далее – по мере необходимости)
5. Система обеспечения социальными услугами людей с РАС и другими ментальными нарушениями					
5.1.	Разработка нормативных актов (в том числе разработка социальных услуг и стандартов), утверждающих порядок получения людьми с РАС и другими ментальными нарушениями социальных услуг в специализированных домах ребенка, психоневрологических интернатах, детских домах и других домах социального обслуживания. При необходимости предусмотреть внедрение тарифов и введение дополнительных ставок специалистов.		Локальный акт органа исполнительной власти в социальной сфере и сфере образования региона	РРЦ «РАС», Органы исполнительной власти в социальной сфере и сфере образования региона	3 месяца с даты создания РРЦ «РАС»
5.2.	Организация и проведение для людей с РАС и другими ментальными нарушениями, семей людей с РАС и другими ментальными нарушениями социокультурных мероприятий (конкурсов, фестивалей, акций, праздников), социально-средовой, социально –		Локальный акт органов исполнительной власти региона	РРЦ «РАС», Органы исполнительной власти региона	в течение срока реализации системы согласно ежегодному межведомственно

	психологической, социокультурной реабилитации и абилитации, социально-бытовой адаптации				му плану мероприятий
5.3.	Разработка нормативных актов и регламентов, утверждающих порядок получения людьми с РАС и другими ментальными нарушениями и их семьями социальных услуг (включая сопровождаемое проживание) в организациях различных форм собственности, в том числе АНО.		Локальный акт органа исполнительной власти в социальной сфере региона	РРЦ «РАС», Орган исполнительной власти в социальной сфере региона	6 месяцев с даты создания РРЦ «РАС»
6. Система сопровождения трудовой занятости людей с РАС и другими ментальными нарушениями					
6.1.	Разработка регламентов профориентации и содействия трудоустройству людей с РАС и другими ментальными нарушениями		Локальный акт органа исполнительной власти в образовательной и социальной сферах региона	РРЦ «РАС», Органы исполнительной власти в социальной сфере региона	6 месяцев с даты создания РРЦ «РАС»
6.2.	Обеспечение реализации мероприятий для людей РАС и другими ментальными нарушениями в рамках региональных программ сопровождения инвалидов и лиц с ОВЗ при получении ими профессионального образования и содействия в последующем трудоустройстве.		Локальные акты органов исполнительной власти региона	РРЦ «РАС», Органы исполнительной власти региона	начиная со второго года реализации системы
6.3.	Разработка/актуализация перечня профессий, доступных для людей с РАС и другими ментальными нарушениями с разным уровнем образования, в регионе		Локальные акты органа исполнительной власти в социальной сфере региона	РРЦ «РАС», Орган исполнительной власти в социальной сфере региона	7 месяцев с даты создания РРЦ «РАС»
6.4.	Создание реестра организаций-работодателей, имеющих положительный опыт трудоустройства людей с РАС и другими ментальными нарушениями		Локальные акты органа исполнительной власти в социальной сфере региона	РРЦ «РАС», Орган исполнительной власти в социальной сфере региона	9 месяцев с даты создания РРЦ «РАС»

6.5.	Создание и функционирование структурных подразделений в органах службы занятости (или назначение ответственных специалистов), осуществляющих организацию профориентации с последующим трудоустройством людей с РАС и другими ментальными нарушениями		Локальные акты органа исполнительной власти в социальной сфере региона	РРЦ «РАС», Орган исполнительной власти в социальной сфере региона, Управление служб занятости населения	9 месяцев с даты создания РРЦ «РАС»
6.6.	Реализация мероприятий по содействию трудоустройству родителей, воспитывающих детей с РАС и другими ментальными нарушениями, в том числе с применением гибких форм занятости		Локальные акты органа исполнительной власти в социальной сфере региона	РРЦ «РАС», Орган исполнительной власти в социальной сфере региона	в течение срока реализации системы согласно ежегодному плану мероприятий органа исполнительной власти в социальной сфере региона
6.7.	Организация и обеспечение дневной занятости людей с РАС и другими ментальными нарушениями на базе учреждений социального обслуживания населения		Локальные акты органа исполнительной власти в социальной сфере региона	РРЦ «РАС», Орган исполнительной власти в социальной сфере региона	9 месяцев с даты создания РРЦ «РАС»
7. Система формирования доступной среды					
7.1.	Установка световых информационных табло, указательных знаков, дорожек, маяков в организациях здравоохранения, образования, социального обслуживания, культуры, физической культуры и спорта, визуальным расписанием и инструкциями, которые актуальны и необходимы для людей с РАС.		Локальные акты органа исполнительной власти в социальной сфере региона	РРЦ «РАС», Органы исполнительной власти региона	начиная со второго года реализации системы
7.2.	Разработка и реализация культурно-просветительских программ, в том числе экскурсионных, а также программ оздоровительного (санаторно-курортного) отдыха для людей с РАС и другими		Локальные акты органа исполнительной власти в социальной сфере и сфере	РРЦ «РАС» Орган исполнительной власти в социальной сфере, сферах	начиная со второго года реализации системы

	ментальными нарушениями, в том числе и их семей		здравоохранения региона	здравоохранения, культуры региона	
7.3.	Разработка и реализация программ в области физической культуры и спорта для людей с РАС и другими ментальными нарушениями и их семей		Локальные акты органа исполнительной власти в социальной сфере и сфере физической культуры и спорта региона	РРЦ «РАС» Орган исполнительной власти в социальной сфере и сфере физической культуры и спорта региона	начиная со второго года реализации системы

Список литературы

1. Адаптация образовательной программы обучающегося с расстройствами аутистического спектра: методические рекомендации / под общей ред. Н.Г. Манелис – М.: ГБОУ ВПО МГППУ, 2016. – 177с.
2. Аутизм. Дружелюбная среда. Руководство для родительских организаций по созданию дружелюбной среды в учреждениях культуры для людей с аутизмом и ментальными расстройствами: пособие для родителей. ФОНД «Выход». – М., 2016. – 84с.
3. Барбера Мэри Линч, Детский аутизм и вербально-поведенческий подход. Обучение детей с аутизмом и связанными расстройствами. – Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2014 – 304с. ISBN 978-5-91743-046-1
4. Выявление риска развития расстройств аутистического спектра в условиях первичного звена здравоохранения у детей раннего возраста: пособие для врачей/ сост. С.А. Морозов– Воронеж, 2014. – 52 с.
5. Григоренко Е.Л. Расстройства аутистического спектра. Вводный курс: учебное пособие для студентов. – М.: Практика, 2018. – 280 с.
6. Довбня С., Морозова Т., Залогина А., Монова И. Дети с расстройствами аутистического спектра в детском саду и школе: практики с доказанной эффективностью. – СПб.: Сеанс, 2018. – 202 с.
7. Загуменная О.В., Белялова О.А., Береславская М.И., Богорад П.Л., Стальмахович О.В., Чистякова Л.А. Реализация Федерального государственного образовательного стандарта начального общего образования обучающихся с ограниченными возможностями здоровья в организациях, осуществляющих обучение детей с расстройствами аутистического спектра. Методическое пособие / под общ. ред. А.В. Хаустова. – М.: ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ, 2017. – 141 с.
8. Карякин Н.Н., Альбицкая Ж.В., Баландина О.В., Божкова Е.Д. Описание психолого-педагогических методик с доказанной эффективностью, рекомендуемых для оказания помощи детям с РАС: учебно-методическое пособие.– Нижний Новгород, 2020. – 92 с.
9. Комплексное сопровождение детей с расстройствами аутистического спектра. Сборник материалов I Всероссийской научно-практической конференции, 14–16 декабря 2016 г., Москва / под общ. ред. А.В. Хаустова. – М.: ФГБОУ ВО МГППУ, 2016. – 449 с.
10. Консультативно-диагностическая работа с семьями, воспитывающими детей с РАС: методические рекомендации / сост. Н.Г. Манелис, С.Н.Панцырь, А.В.Хаустов, О.П. Комарова / под общ. ред. А.В. Хаустова, Н.Г. Манелис. – М.: ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ, 2018. – 85 с.
11. Коррекционно-развивающая работа при тяжелых расстройствах аутистического спектра: учеб.-метод. пособие / Департамент образования и молодёж. политики Ханты-Манс. авт. округа - Югры, ГОУ ВПО ХМАО - Югры "Сургут. гос. пед. ун-т"; авт.-сост.: И. Ф. Павалаки [и др.]. – Сургут: РИО СурГПУ, 2014. –191 с.
12. Купер, Д.О. Прикладной анализ поведения. / Д.О. Купер, Т.Э. Херон, У.Л. Хьюард, перевод под .ред. Н.А. Алипова // М.: Практика. – 2016. – 826 с.

13. Медведева Т., Музюкин И. Команда консультирует семью: методическое пособие. – Воронеж, 2016. – 64 с.

14. Модель обучения детей с расстройствами аутистического спектра (РАС) в общеобразовательной школе: методическое пособие / Егорова Л.В., Зверева Е.А., Орлова М.А., Шаргородская Л.В., Чурилина Е.В. – Москва, 2015. – 88 с.

15. Морозов С.А. Основы диагностики и коррекции расстройств аутистического спектра. - М.: Добрый век, 2014. – 448 с.

16. Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М., Костин И.А., Веденина М.Ю. Аутизм: возрастные особенности и психологическая помощь. – М.: Полиграф сервис, 2003. – 232 с.

17. Обеспечение условий доступности всех объектов инфраструктуры и социальных услуг для людей, имеющих расстройства аутистического спектра (РАС) и другие ментальные формы инвалидности»: информационно-методическое пособие / под ред. И.Л. Шпицберга. – М.: Наш солнечный мир, 2020. – 92 с.

18. Обратите внимание: аутизм: пособие для родителей, семьи и друзей Фонд «Выход». – М., 2014.– 36 с.

19. Организация работы с родителями детей с расстройствами аутистического спектра: методическое пособие / под общ. ред. А.В. Хаустова. – М.: ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ, 2017. – 94 с.

20. Программа ВОЗ «Тренинг навыков сопровождения» для семей, воспитывающих детей с особенностями развития. ВОЗ: 2015.

21. Рекомендации по комплексному сопровождению семей, воспитывающих детей с синдромальными формами РАС. Синдром умственной отсталости, сцепленной с ломкой хромосомой X: методические рекомендации / Тюшкевич С.А., Переверзева Д.С., Мамохина У.А., Данилина К.К., Салимова К.Р., Горбачевская Н.Л. / под общ. ред. А.В. Хаустова. – М.: ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ, 2018. – 121 с.

22. Ресурсный класс. Опыт организации обучения и внеурочной деятельности детей с аутизмом в общеобразовательной школе: практическое пособие / рук. авторского коллектива: А.И.Козорез. – М.: АНО Ресурсный класс, 2015. – 360 с.

23. Роджерс, С.Д. Учебник по денверской модели раннего вмешательства для детей с аутизмом. Развиваем речь, умение учиться и мотивацию / СД. Роджерс, Д. Доусон. Перевод с англ. Под общей редакцией М. Кузьминой // М.: ИП Толкачев. – 2019. – 432 с.

24. Роджерс, С. Д. Денверская модель раннего вмешательства для детей с аутизмом : Как в процессе повседневного взаимодействия научить ребенка играть, общаться и учиться / С. Д. Роджерс, Д. Доусон, Л. А. Висмара, пер. с англ. В. Дегтяревой // — Екатеринбург : Рама Паблишинг. – 2016 — 416 с.

25. Рон Лиф, Идёт работа: стратегии работы с поведением, учебный план интенсивной поведенческой терапии при аутизме / Рон Лиф, Джон Макэкен ; [пер. с англ. яз. Ольги Поборцевой и Андрея Вустянюка]. - Москва : Толкачев Л. Л. : Дизайн бюро Медиокрити, 2016. - 596 с.

26. Создание специальных условий для детей с расстройствами аутистического спектра в общеобразовательных учреждениях: методический сборник / отв. ред. С.В. Алехина / под. ред. Е.В. Самсоновой. – М.: МГППУ, 2012. – 56 с.

27. Тара Делани. Развитие основных навыков у детей с аутизмом. Эффективная методика игровых занятий с особенными детьми. 2-е издание. – Екатеринбург.: РАМА Паблишинг, 2016.- 272с.

28. Фрост Лори, Бонди Энди. Система альтернативной коммуникации с помощью карточек (PECS): руководство для педагогов. – М.: Теревинф, 2011. – 416с.

29. Хаустов А.В., Богорад П.Л., Загуменная О.В., Козорез А.И., Панцырь С.Н., Никитина Ю.В., Стальмахович О.В. Психолого-педагогическое сопровождение обучающихся с расстройствами аутистического спектра: методическое пособие / под общ. ред. А.В. Хаустова –М.: ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ, 2016. – 125с.

30. Шрамм Р. Детский аутизм и АВА: АВА (AppliedBehaviorAnalysis): терапия, основанная на методах прикладного анализа поведения / Роберт Шрамм; пер. с англ. З. Измайловой-Камар; науч. ред. С. Анисимова. – Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2013. – 208 с.

Интернет-ресурсы

1. Распоряжение Правительства РФ №1839-р от 31 августа 2016 г. «Об утверждении Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года» URL: <https://mintrud.gov.ru/docs/government/180>
2. Письмо Минтруда России № 13-5/10/П-2774 от 24 апреля 2018 г. URL: <https://mintrud.gov.ru/docs/mintrud/1269>
3. АНО «Наш солнечный мир» <https://solnechnymir.ru/company/history/>
4. Аутизм: ждать или действовать. Из опыта регионов: маршруты помощи детям с РАС в Воронежской области. URL: https://kuzrc.ru/wp-content/uploads/2019/01/autizm_iz_opyta_regionov_voronezh_2017.pdf
5. Концепция комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями в Нижегородской области. URL: http://www.soc52.ru/docs/ocspsd/rca/r_pno_928r_2019.pdf
<https://minsocium.ru/index.php/sotsialnoe-obslyuzhivanie-2/conception-ras/1788-conception-ras-npa>
6. Концепция комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями в Ханты-Мансийском автономном округе - Югре до 2020 года (с приложениями). URL: <https://docs.cntd.ru/document/446452694>
7. Концепция комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями в Чувашской Республике на 2020–2022 годы (с приложениями). URL: <http://www.cap.ru/doc/laws/2020/07/24/disposal-652-r>

<https://docs.cntd.ru/document/570865356>

8. Литература // «Я особенный» Благотворительный фонд. URL: <http://yaosobenniy.ru/kratko-o-ras/spisok-literaturi>

9. Лучшие практики по сопровождению детей с расстройствами аутистического спектра (опыт Республики Коми). Методическое пособие для руководителей и педагогических работников образовательных организаций Республики Коми. – Сыктывкар, 2019. – 120 с. URL:

https://ppmsp.rkomi.ru/system/attachments/uploads/000/171/408/original/Сборник_соединенный.pdf

10. Создание специальных образовательных условий для детей с расстройствами аутистического спектра. Методические рекомендации для специалистов ПМПК Новосибирск 015. URL: <http://concord.websib.ru/wp-content/uploads/2016/01/Создание-СОУ-для-детей-с-РАС-методические-рекомендации.pdf>

11. Шпицберг И.Л. «Комплексная система сопровождения детей и молодых людей, имеющих расстройства аутистического спектра и их семей на протяжении всего жизненного цикла». URL: https://autism-frc.ru/ckeditor_assets/attachments/1584/nash_solnechnyy_mir_-_ii_kongress_sopz.pdf

12. Федеральный ресурсный центр по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра (ФРЦ МГППУ). URL: <https://mgppu.ru/project/305>

13. Фонд «Обнаженные сердца». URL: <https://nakedheart.ru/>

14. Фонд содействия по решению проблем аутизма в России «Выход». URL: <https://autismjournal.help/>

15. Клинические рекомендации «Расстройства аутистического спектра». URL: https://cr.minzdrav.gov.ru/recomend/594_1

Образовательные программы в области работы с людьми с РАС:

1. Образовательные программы Федерального ресурсного центра. URL: https://autism-frc.ru/services/for_professionals

2. Образовательные программы Института прикладного анализа поведения и психолого-социальных технологий г. Москва. URL: <https://iaba.ru/>

3. Обучение АВА для специалистов и родителей Ю. Эрц. URL: <https://aba-kurs.com/services/>

4. Обучение прикладному анализу поведения в Институте психоанализа г. Москва. URL: https://inpsycho.ru/additional_education/91?block_id=6

5. Образовательные программы центра «Наш солнечный мир». URL: <https://solnechnymir.ru/education/>

6. Образовательные программы для врачей и немедицинских специалистов ФГБОУ ВО «ПИМУ» Минздрава России. URL: <https://mentalcentr.ru/>

7. Программы дополнительного профессионального образования и курсы повышения квалификации ФПК МГППУ. URL: <https://dpo.mgppu.ru/programs/sections/spec-inclusii/>

8. Курсы повышения квалификации центра «Особое детство». URL: <https://emc.ccp.org.ru/refreshercourses>

9. Курсы повышения квалификации по ранней помощи от АНО «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства». URL: <http://eii.ru/obrazovanie/predlagaemyie-kursyi/>

10. Образовательные программы ФГБОУ ВО «Нижегородский государственный педагогический университет им.К.Минина». URL: <https://mininuniver.ru/training/retraining/tsentr-povysheniya-professionalnogo-masterstva/professional-retraining-and-professional-development-programs-in-the-field-of-mental-health>

Система комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра

*Рекомендации для регионов ПФО – участников проекта
«Ментальное здоровье»*

Редактор Е.М. Кузьмина
Технический редактор А.В. Лошманова

Подписано в печать 18.08.2021 Формат 60/84х16 Усл. печ. л. 1,86 Тираж 500 экз. Заказ 131
Издательство НГПУ им. К. Минина, 603004 Н.Новгород, ул. Челюскинцев, 9
Отпечатано в РИЦ «Полиграф» НГПУ им. К. Минина

