

*Редакция журнала «Аутизм и нарушения развития»
представляет новую рубрику «Партнерство»,
в которой будут публиковаться материалы об учреждениях,
центрах и фондах — партнерах МГППУ, чья деятельность направлена
на организацию помощи людям с аутистическими расстройствами*

Фонд содействия решению проблем аутизма в России «Выход»

Основной целью деятельности Фонда «Выход» является содействие в создании системы помощи людям с РАС на всем протяжении их жизненного маршрута — от получения диагноза до жизни в обществе. Фонд поддерживает проекты, которые потенциально имеют эффект масштабирования, распространения опыта на систему помощи людям с РАС в целом.

В рамках создания универсальной комплексной программы для субъектов Российской Федерации с 2012 года реализуется пилотный проект помощи людям с РАС в Воронежской области.

Подробнее о программах помощи лицам с РАС, осуществляемых фондом «Выход», см. на сайте фонда: www.outfund.ru

Комплексная программа «Аутизм. Маршруты помощи» Воронежская область, 2015 год (третий год реализации программы)

Преамбула

Программа «Аутизм. Маршруты помощи» начала реализовываться на территории Воронежской области в 2013 году. Целью программы было заявлено создание комплексной системы помощи детям и взрослым с расстройствами аутистического спектра (РАС). План первых мероприятий решал первоочередную задачу — осуществить информирование о проблеме аутизма широких профессиональных кругов: вра-

чей-психиатров, неврологов, клинических психологов, логопедов, педагогов-дефектологов, а также врачей-педиатров Воронежской области. Информирование о разных аспектах расстройств аутистического спектра велось в формате лекций, семинаров, практических занятий со специалистами. Параллельно информированию шел процесс изучения ситуации и оценки ресурса Воронежской области для создания условий, в которых в регионе могла бы появиться комплексная система помощи детям и взрослым с РАС. Было проведено исследование, результаты которого выявили запросы родителей, профессионалов и представителей департаментов, от которых зависит реализация поставленных задач.

В 2014 году Программа «Аутизм. Маршруты помощи» была сформирована с учетом запроса и включала мероприятия по обучению специалистов новым компетенциям. В 2014 году в рамках Программы появились информационные и образовательные продукты. Информационный сет для родителей и педиатров «Обратите внимание: аутизм!», интерактивный семинар для педиатров и врачей первичного звена других специальностей «Внедрение информационного сета для распознавания рисков РАС в возрасте от 18 месяцев», Методическое пособие по ранней диагностике РАС, Методическое пособие для воспитателей ДОУ «Ребенок с РАС идет в детский сад». В декабре 2014 года должен был также запуститься информационный портал аутизм.инфо.Зб.рф, в задачи которого входит агрегация всей актуальной информации об аутизме и навигатор по доступным

видам помощи детям и взрослым с РАС в Воронежской области, но в силу обстоятельств запуск его произойдет в 2015 году.

Запущена онлайн-версия открытого диагностического теста М-ЧАТ, самого популярного инструмента для распознавания родителями и педиатрами рисков РАС в раннем возрасте.

В 2014 году вокруг Программы «Аутизм. Маршруты помощи», реализуемой в Воронежской области, произошел ряд важных событий на уровне Российской Федерации. В Поручении вице-премьера Правительства РФ О.Ю. Голодец, заслушавшей доклад представителей Правительства Воронежской области и президента фонда «Выход», содержится решение масштабировать опыт Воронежской области в другие регионы России и определить как источник финансирования пилотных проектов в регионах Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации. Ответственным за исполнение Поручения назначено Министерство труда и социальной защиты населения РФ. В апреле 2015 года был объявлен конкурс региональных программ и проектов, направленных на создание условий для организации комплексной системы помощи детям с РАС и другими ментальными нарушениями. Программа «Ты не один», посвященная созданию системы помощи детям с РАС, стала 13-й Программой Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации. По результатам конкурса Воронежская область вошла в число трех федеральных пилотных программ и получила финансирование фонда для дальнейших действий. Это решение было принято экспертами фонда в том числе и потому, что в Воронежской области в рамках Программы «Аутизм. Маршруты помощи» стали появляться продукты, которые можно тиражировать.

В 2015 году Программа «Аутизм. Маршруты помощи» в Воронежской области приобрела более выраженный практический характер. К концу 2015 года предполагается увидеть первые результаты по оказанию помощи детям с РАС, которые будут очевидны и родителям. Пока что фонд

«Выход» фиксирует рост положительных откликов только от профессионалов, получающих новые компетенции, и от представителей департаментов, получающих новые инструменты для работы. В планах на 2015 год – совместно с ведущими российскими и зарубежными институтами продолжить работу над информационными и образовательными продуктами, которые выступают как флагманские в теме помощи детям и взрослым с РАС в России и будут рекомендованы Министерствами РФ для тиражирования.

Пройденный путь и анализ достигнутых результатов позволяют сегодня расширить горизонт планирования и определить, что будет делаться в рамках Программы «Аутизм. Маршруты помощи» в диапазоне 2-х лет, в 2015 и 2016 гг.

Цели Программы:

Создать систему комплексной помощи детям и взрослым с расстройствами аутистического спектра (РАС), включающую диагностику, раннюю помощь, образование и условия для достойной жизни в обществе для людей с РАС.

Концепция Программы в 2015–2016 гг.:

Приоритетным направлением программы становится проектная деятельность. Запускаются межведомственные проекты, в ходе которых должны быть созданы компоненты системы помощи детям и взрослым с РАС в Воронежской области. Информационная пропитка широкого круга специалистов актуальным знанием об аутизме и РАС продолжается, но приобретает направленный на решение практических задач характер. В 2015 году также начинается широкая информационная кампания, направленная на информирование общества о проблеме аутизма и пропагандирующая толерантное отношение к людям, имеющим ментальные особенности.

Ожидаемые результаты в 2015 г.:

Запуск отдельных компонентов системы помощи детям и взрослым с РАС на ба-

зе учреждений здравоохранения и образования. Модернизация компонентов системы помощи детям и взрослым с РАС на базе учреждений социальной защиты населения Воронежской области.

Девиз года:

Практичность. Научность. Интеграция международного опыта.

Блок 1

Диагностика

Мониторинг внедрения информационного сета «Обратите внимание: аутизм!». Поддержание информационного сета в актуальном состоянии: допечатка лифлетов, буклетов, распространение их в поликлиниках, получение фотоотчета о размещении.

Период: март 2015 — декабрь 2016 г.

Исполнители: Департамент здравоохранения Воронежской области, Агентство, осуществляющее мониторинг

1. Создание «коробочного продукта» «Семинар по выявлению рисков РАС у детей в возрасте от 18-ти месяцев, интегрирование информационного сета «Обратите внимание: аутизм!» в практику врача первичного звена и старшего медицинского персонала»

Издание методического руководства по ведению семинара, создание мультимедийной презентации семинара, обучение специалистов для дальнейшего ведения семинара в Воронежской области.

Исполнители: Департамент здравоохранения Воронежской области, Фонд «Выход».

2. Создание единого межведомственного реестра детей и взрослых с РАС и другими ментальными нарушениями по Воронежской области

Разработка юридической документации, позволяющей помещать в реестр данные о гражданах и обеспечивать доступ к ним специалистов. Разработка (адаптация) технологической платформы, позволяющей реализовать задачи реестра. Разработка интерфейса реестра. Обучение специалистов работе с реестром. Заключение договора с

Федеральной службой государственной статистики РФ о ведении мониторинга по данным о численности детей и взрослых с РАС по Воронежской области.

Период: март 2015 г. — декабрь 2016 г.

Исполнители: Департамент здравоохранения Воронежской области, Центр «Парус надежды», лекотеки, образовательные учреждения, входящие в пилотную программу

3. Организация диагностики расстройств аутистического спектра (РАС)

Внедрение теста ADOS, участие в работе над открытым диагностическим тестом (Autism Speaks). Организация научно-практического сотрудничества ВГМУ, ВГУ, НЦПЗ и Йельского университета в сфере диагностики РАС. Создание диагностических консилиумов на базе учреждений здравоохранения (Центры ментального здоровья и др.) и социальной защиты населения Воронежской области (Центр «Парус надежды»). Обучение специалистов работе с диагностическим тестом ADOS. Информационная кампания «Диагностика — шаг к помощи ребенку» в детских поликлиниках, детских садах, в начальной школе.

Период: апрель 2015 г. — декабрь 2016 г.

Исполнители: Департамент здравоохранения Воронежской области, Департамент образования Воронежской области, Департамент социальной защиты населения Воронежской области, Департамент информатизации, Autism Speaks, Йельский университет, НЦПЗ РАМН, Фонд «Выход».

4. Информационная кампания «Обратите внимание: аутизм!»

Разработка информационных материалов. Создание макетов для информационной кампании. Медиапланирование. Привлечение СМИ-партнеров, предоставляющих площади изданий и наружной рекламы на безвозмездной основе. Мониторинг размещения материалов в СМИ и наружной рекламе.

Период: апрель 2015 г. — декабрь 2016 г.

Исполнители: Департамент по работе со СМИ, Агентство, осуществляющее медиа-

планирование, производство и размещение, Фонд «Выход».

5. Участие Воронежской области в международной акции «Зажги синим» 2 апреля во Всемирный день распространения информации о проблеме аутизма

Исполнители: Координационный совет программы «Аутизм. Маршруты помощи», Департамент по работе со СМИ, Фонд «Выход».

Блок 2

Ранняя помощь

1. Участие Воронежской области в международном проекте ВОЗ и Autism Speaks «Программа повышения родительских компетенций для помощи детям с РАС в семье»

Перевод, адаптация, издание методических материалов программы. Формирование команды проекта. Подготовка мобильных бригад для тренингов в районах области. Создание родительских групп в каждом районе области, участие их в программе повышения родительских компетенций. Информационная кампания для родителей, направленная на привлечение их в группы.

Исполнители: Департамент здравоохранения Воронежской области, Департамент образования Воронежской области, Департамент социальной защиты населения Воронежской области, РОО «Искра надежды», Autism Speaks, Фонд «Выход»

Период: апрель 2015 г. — декабрь 2016 г.

2. Обучение мультидисциплинарных межведомственных команд практике ведения групповых консультаций для семей, где растут дети, находящиеся в группе риска по РАС, дети с диагнозом РАС и дети с другими ментальными нарушениями

Проведение семинаров. Проведение мастер-классов по ведению групповых консультаций.

Исполнители: Департамент здравоохранения Воронежской области, Департамент образования Воронежской области, Департамент социальной защиты населения Воронежской области.

Период: апрель 2015 г. — декабрь 2016 г.

Блок 3

Образование

1. Создание ресурсного центра, осуществляющего поддержку всех форм образования детей с РАС в Воронежской области

Разработка концепции деятельности центра. Определение структуры центра, его целей и задач. Анализ методических материалов, описывающих эффективные практики сопровождения образовательного процесса детей с РАС и другими ментальными нарушениями в России и в мире. Выбор академических институций для заключения договоров на методическую поддержку ресурсного центра в Воронежской области — российских и международных. Разработка и выпуск методических материалов, направленных на повышение квалификации специалистов сферы образования, работающих с детьми с РАС, в том числе, и в рамках общеобразовательной средней школы и детского сада.

Период: апрель 2015 г. — декабрь 2016 г.

Исполнители: Департамент образования Воронежской области, Воронежский институт развития образования (ВИРО), Фонд «Выход».

2. Запуск пилотного инновационного образовательного проекта «Создание специальных образовательных условий для обучения детей с РАС в образовательных учреждениях Воронежской области, обучение детей с РАС с использованием поведенческих подходов»

Описание программы пилотного проекта. Определение площадок для пилотного проекта из числа общеобразовательных и коррекционных учреждений Воронежской области. Утверждение программы проекта. Обеспечение методического кураторства проекта, ключевых показателей его эффективности, мероприятий для повышения квалификации участников проекта. Создание и оборудование ресурсных комнат (ресурсных классов) в учреждениях, участвующих в проекте. Обеспечение подготовки и повышения квалификации специалистов, работающих в проекте.

Привлечение Воронежского государственного университета и Воронежского государственного педагогического университета к участию в проекте.

Исполнители: Департамент образования Воронежской области, Ресурсный центр поддержки инклюзивного образования в Воронежской области, Институт проблем инклюзивного образования МГППУ (Москва), Воронежский государственный университет (факультет философии и психологии, кафедра специальной педагогики и психологии), Центр психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков МГППУ (Москва), Фонд «Выход», РОО «Искра надежды».

Период: март—декабрь 2015 г.

3. Издание методических материалов для информирования об аутизме учителей школ и воспитателей детских садов, нейротипичных школьников и их родителей

Период: май—декабрь 2016 г.

Исполнители: Департамент образования Воронежской области, Фонд «Выход», Институт проблем инклюзивного образования (МГППУ), Autism Speaks.

4. Апробирование курса «Поведенческие подходы (АВА-практика) в обучении ребенка с РАС для родителей и семьи» в Воронежской области (разработчик — Центр прикладного поведенческого анализа Новосибирского государственного университета)

Период: октябрь—декабрь 2015 г.

Исполнители: Департамент образования Воронежской области, Воронежский государственный университет (кафедра специальной психологии и педагогики).

5. Подготовка специалистов по прикладному поведенческому анализу на базе кафедры специальной педагогики и психологии Воронежского государственного университета (ВГУ), разработка программы обучения тьюторов для сопровождения обучения детей с РАС на базе кафедры специальной педагогики и психологии ВГУ

Период: апрель 2015 г. — декабрь 2016 г.

Исполнители: ВГУ, Департамент образования Воронежской области, Фонд «Выход», Йельский университет.

6. Семинары российских и международных экспертов, специалистов в сфере образования детей с РАС и с другими ментальными нарушениями

Период: апрель—декабрь 2015 г.

Исполнители: Департамент образования Воронежской области, Фонд «Выход».

7. Издание методических материалов для поддержки работников образования, участвующих в пилотном проекте, а также для информирования широкого круга специалистов по теме «Инклюзивное образование детей с РАС и с другими ментальными нарушениями»

Исполнители: Департамент образования Воронежской области, Фонд «Выход».

8. Обучение специалистов работе с тест-системами (российскими и международными), позволяющими осуществлять психолого-медико-педагогическое консультирование семей, где растут дети с РАС (в том числе, с тяжелыми формами), с целью составления индивидуальных планов реабилитации ребенка в образовательном учреждении

Исполнители: Департамент образования Воронежской области, Фонд «Выход».

Блок 4

Жизнь в обществе

1. Разработка мультимедийного информационного продукта «В мире равных возможностей» — комплекта методических материалов по организации дневной занятости, поддерживаемого трудоустройства и поддерживаемого проживания для людей с РАС и с другими ментальными нарушениями в возрасте 18+.

Издание методических рекомендаций в печатной версии, создание онлайн-версии продукта.

Период: апрель—декабрь 2015 г.

Исполнители: Департамент социальной защиты населения Воронежской области, МРО «Равные возможности», «Центр лечебной педагогики» г. Псков (ЦЛП г. Псков), Фонд «Выход».

2. Стажировки специалистов в ЦЛП г. Псков и в Центре «Антон тут рядом» (Санкт-Петербург)

Период: апрель—декабрь 2015 г.

Исполнители: Департамент социальной защиты населения Воронежской области, Департамент образования Воронежской области, РОО «Искра надежды», Фонд «Выход».

Блок 5

Надсистемные проекты

Горячая линия для родителей детей с РАС

Разработка механизма контроля за движением запросов. Разработка системы отчетности по запросам горячей линии перед координационным советом программы и перед департаментами.

Период: апрель—декабрь 2016 г.

Исполнители: Департамент здравоохранения Воронежской области, Департамент образования Воронежской области, Департамент социальной защиты населения Воронежской области.

Портал «аутизм.инфо.36»

Период: март—декабрь 2015 г.

Исполнитель: Фонд «Выход».

Программа визитов международных экспертов в Воронежскую область в рамках проекта «Аутизм. Выбор маршрута. Практикум»

Период: апрель—декабрь 2015 г.

Исполнители: Департамент здравоохранения Воронежской области, Департамент образования Воронежской области, Департамент социальной защиты населения Воронежской области.