

Министерство образования и науки Российской Федерации  
федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение  
высшего образования  
«Алтайский государственный университет»  
Факультет социологии  
Кафедра социальной работы

**Организация ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям в Алтайском крае**

выпускная квалификационная работа  
(магистерская диссертация)

по направлению подготовки 39.04.02 Социальная работа

магистерская программа: Организация и управление в социальной работе

Выполнил студент  
2 курса, группы 1062М  
Морева Юлия Евгеньевна

\_\_\_\_\_  
(подпись)

Научный руководитель,  
кандидат  
социологических наук,  
доцент  
Сиротина Татьяна  
Викторовна

\_\_\_\_\_  
(подпись)

Допустить к защите  
зав. кафедрой  
Чудова С.Г.

\_\_\_\_\_  
(подпись)

« \_\_\_\_\_ » \_\_\_\_\_ 2018 г.

Выпускная  
квалификационная  
работа защищена  
« \_\_\_\_ » \_\_\_\_\_ 2018 г.  
Оценка \_\_\_\_\_  
Председатель ГЭК  
Матис В.И.

\_\_\_\_\_  
(подпись)

Барнаул 2018

## Содержание

<b>Введение .....</b>	<b>3</b>
<b>Глава I. Теоретические основы исследования ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям.....</b>	<b>11</b>
1.1. Ранняя помощь детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям: теоретико-методологический анализ.....	11
1.2. Организационные формы ранней помощи детям с РАС и их семьям в Российской Федерации и за рубежом .....	20
1.3. Нормативно-правовые основы ранней помощи детям с РАС и их семьям в РФ и Алтайском крае .....	28
<b>Глава II. Ранняя помощь детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям в Алтайском крае: специфика организации.....</b>	<b>37</b>
2.1. Методика эмпирического исследования организации ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям в Алтайском крае .....	37
2.2. Анализ результатов эмпирического исследования «Организация ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям в Алтайском крае».....	41
2.3. Модель оптимизации организации ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям в Алтайском крае ....	67
<b>Заключение.....</b>	<b>75</b>
<b>Список использованных источников .....</b>	<b>79</b>
<b>Приложение 1 Перечень вопросов интервью специалистов по теме «Организация ранней помощи детям с РАС и их семьям в Алтайском крае».....</b>	<b>1</b>
<b>Приложение 2 Перечень вопросов интервью родителей, воспитывающих детей с РАС, по теме «Организация ранней помощи детям с РАС и их семьям в Алтайском крае».....</b>	<b>3</b>

## Введение

**Актуальность темы исследования.** В последнее время в России всё больше стало уделяться внимание изучению такого диагноза как расстройства аутистического спектра. Число детей с аутизмом с каждым годом растёт, но, как правило, о данной проблеме никто не говорит до тех пор, пока она лично не коснется семьи. По данным Росстата о детской инвалидности на 2017 год впервые признаны нарушения психических функций у 22472 детей, а повторно признаны у 83238 детей (данные обновлены 13.04.2018 года) [70]. В нашей стране до сих пор нет точной статистики по учету детей, страдающих расстройствами аутистического спектра. По неподтвержденным данным на 10000 тыс. детей приходится около 20-ти с диагнозом аутизма. Зачастую данный диагноз приводит родителей в шоковое состояние, так как в раннем возрасте все странные проявления в поведении ребенка списываются на особенности характера.

Очень часто отмечается у детей с аутизмом феномен опережающего развития. У таких детей зачастую повышенный интеллект, но, чем дольше ребенок находится в замкнутом пространстве своего аутизма, тем сложнее ему будет адаптироваться в жизни и реализовать свои таланты. Поэтому так важно для родителей и специалистов подобрать наиболее эффективные методы оказания ранней помощи, ведь чем раньше начнется работа с ребенком, тем лучше и эффективнее будет результат.

В последнее десятилетие одним из приоритных задач государства стало создание системы раннего выявления и ранней комплексной коррекции нарушений в развитии ребенка - как основа для последующего процесса воспитания и обучения и необходимого условия социальной и образовательной интеграции. За период с 1999 года на основе региональных экспериментов в области образования созданы сети служб ранней помощи. Они представлены в Самарской и Новгородской, Нижегородской, Новосибирской, Красноярской, Омской областях, в г. Санкт-Петербурге, г.

Москве. По инициативе отдельных специалистов в Российской Федерации функционирует более 400 различных служб ранней помощи детям [58, С.36].

Количество детей с диагнозом аутизм, для которых особенно остро стоят вопросы оказания ранней помощи и поддержания достойного качества жизни, с каждым годом увеличивается. Вместе с тем, в Российской Федерации по-прежнему остаются недостаточно решенными проблемы организации ранней помощи детям с подобным диагнозом и их семьям. Налаживание единой стратегии государственной системы ранней помощи детям, диагностирующим аутизм, является первоочередной задачей государства в поддержке данной категории детей. Ранняя помощь позволит значительно снизить степень социальной недостаточности детей с аутизмом, достичь максимально возможного для каждого ребенка уровня общего развития.

**Степень научной разработанности проблемы.** Первый исследователь, который ввел в научный оборот понятие «аутизм», был швейцарский психиатр Е. Блейлер. В своем трактате «Аутистическое мышление» швейцарский исследователь предположил, что аутизм – это и симптом, и синдром, и болезнь. После Е. Блейлера, американский детский психиатр Лео Каннер дал определение «раннему детскому аутизму». Его заслуга также состоит в том, что он обозначил симптомы, необходимые для диагностики аутизма. Практически в одно время, с разницей в год, независимо от американского исследователя в Австрии известный в то время терапевт Г. Аспергер дал своё определение «аутизма», схожее с каннеровским определением. Несмотря на то, что идеи двух исследователей имели много общего, они также имели и ряд различий.

Что касается отечественного опыта в исследованиях проблемы синдрома аутизма, то можно отметить следующее: «в России первая работа, посвященная специально аутизму, была написана С.С Мнухиным в 1947 г., однако он применял термин аутизм только по отношению к детям с тяжелой формой умственной отсталости».

В настоящее время проблемы детей с расстройствами аутистического спектра и способы их преодоления рассмотрены учеными и специалистами в следующих направлениях: психологическом (Е.Р. Баенской, К.С. Лебединской, И.И. Мамайчук, С.А. Морозовым, О.С. Никольской, Н.Б. Шабалиной и др.); педагогическом (С.В. Алехиной, М.В. Коробовым, и др.); медицинском (К. Гилберт, Л.Т. Питерс и др.); правовом (О.В. Максимовым; О.В. Михайловой, С.А. Морозовым, В.П. Лукиным и др.).

Проблема педагогического сопровождения социальной реабилитации исследовалась в работах М.А. Галагузовой, Н.С. Моровой, Л.М. Шипицыной и др.

Особая роль семьи в социальной реабилитации детей и подростков с ограниченными возможностями подчеркивается в работах В.Ф. Капитонова, С.А. Косовой, Е.Р. Ярской-Смирновой и др.

Система ранней помощи детям с отклонениями в развитии базируется на исследованиях Л. С. Выготского и его последователей (Л.И. Божович, А.В. Запорожец, А.Р. Лурия, Д.Б. Эльконин и др.). Особую роль в изучении детей раннего возраста сыграли исследования о культурно-исторической деятельности Л.С. Выготского, о структуре и динамике возраста, ведущей деятельности, а также о новообразованиях раннего возраста. Л. С. Выготский указывал, что основными линиями развития раннего возраста являются процессы, которые взаимосвязаны с основным новообразованием возраста.

Важным приоритетом развития специального образования исследователи отечественной научной школы считают создание системы раннего выявления и ранней коррекционной помощи (Е.Р. Баенская, Н.Н. Малофеев, О.С. Никольская, Р.Ж. Мухамедрахимов, Ю.А. Разенкова, Е.А. Стребелева, Н.Д. Шматко, Т.В. Пелымская и др.).

Однако недостаточная исследованность проблемы организации ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра (далее - РАС) и их семьям в Алтайском крае является основанием для выбора темы настоящего исследования.

**Объект** - ранняя помощь детям, имеющим расстройства аутистического спектра, и их семьям.

**Предмет** – организация ранней помощи детям с РАС и их семьям.

**Цель** – рассмотреть специфику организации ранней помощи детям с РАС и их семьям в Алтайском крае и построить модель ее оптимизации.

В процессе работы необходимо решить следующие **задачи**:

- 1) Проанализировать теоретико-методологические основы исследования ранней помощи.
- 2) Выявить основные организационные формы ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям в Российской Федерации и зарубежных странах.
- 3) Проанализировать нормативно-правовые основы ранней помощи детям с РАС и их семьям в РФ.
- 4) Разработать методику исследования и проанализировать результаты исследования «Организация ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям в Алтайском крае».
- 5) Построить модель оптимизации организации ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям в Алтайском крае.

**Гипотезы:**

- 1) Возможно, на становление и развитие системы ранней помощи детям с РАС и их семьям оказали значительное влияние такие концепции как: теория индивидуализации ребенка (М.Малер), теория привязанности (Дж. Боулби), бихевиоральный и необихевиоральный подходы.
- 2) Вероятно, стационарные формы оказания ранней помощи детям с РАС и их семьям являются наиболее распространенными организационными формами ранней помощи детям с РАС и их семьям в Российской Федерации и зарубежных странах.
- 3) Скорее всего, нормативно-правовые основы ранней помощи детям

с РАС и их семьям в РФ не содержат отдельных правовых документов в отношении лиц, имеющих расстройства аутистического спектра, и их семей.

4) Вероятно, совершенствование организации ранней помощи детям с РАС и их семьям в Алтайском крае должно включать в себя дальнейшее развитие межведомственного взаимодействия всех включенных в реабилитацию ребенка субъектов.

**Теоретико-методологическую основу работы** составили: *теория привязанности* (Дж. Боулби) центральная идея которой, по мнению автора, заключается в том, что ближайшее окружение, которое изначально ухаживает за малышом, реагируя на его потребности и удовлетворяя их, позволяет ребёнку почувствовать себя в безопасности. Дети, за которыми был надлежащий материнский уход, показывают более высокий уровень уверенности в себе и способности к адаптации к условиям окружающей среды. Между матерью и младенцем существует некая связь, разрыв этой связи приводит к нарушению в психическом развитии, а также в структуре личности ребенка; *системный* подход (М.Селигман, Р. Дарлинг), по мнению авторов, позволяет раскрыть системные свойства ранней помощи, дает возможность многопланового понимания происходящих процессов в организации ранней помощи, понять связи и механизмы взаимоотношений subsystem, находящихся в развитии. Системный подход позволяет моделировать организацию ранней помощи с учетом таких свойств как целостность, структурность, иерархичность, взаимозависимость системы и среды.

#### **Методы исследования:**

- метод теоретического анализа (анализ научной литературы, нормативно-правовых документов, синтез, обобщение);
- метод опроса (полуструктурированное интервью);
- метод качественной обработки данных;
- моделирование.

**Эмпирическую базу магистерской диссертации составили:**

- нормативно-правовые документы;
- данные социологического исследования, полученные при участии автора: полуструктурированное интервью с родителями, воспитывающими детей с РАС, полуструктурированное интервью со специалистами, работающими с детьми данного диагноза.

**Положения, выносимые на защиту:**

1. Адекватной теоретико-методологической базой исследования ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям являются теория индивидуализации ребенка (М.Малер), теория привязанности (Дж. Боулби), бихевиоральный и необихевиоральный подходы, послужившими предпосылками к становлению и развитию системы ранней помощи.
2. Сочетание стационарных и полустационарных форм оказания ранней помощи детям с РАС в комплексе с работой с ближайшим окружением ребёнка является наиболее распространенной организационной формой ранней помощи детям с РАС и их семьям в Российской Федерации и зарубежных странах.
3. Организация ранней помощи детям с РАС и их семьям в Алтайском крае характеризуется такими позитивными особенностями как: понимание необходимости внедрения комплексного междисциплинарного подхода при проведении реабилитационных мероприятий; активное привлечение родителей как активных субъектов ранней помощи; разнообразие реабилитационных программ для целевой группы как в государственных учреждениях, так и в частных и некоммерческих организациях, что способствует всестороннему развитию субъекта.
4. Организация ранней помощи детям с РАС и их семьям в Алтайском крае характеризуется такими сложностями как: недостаток квалифицированных специалистов в области ранней помощи ребенку с



РАС и его семье; недостаточная выявляемость и диагностика аутистических расстройств у детей до трех лет жизни; отсутствие комплексных непрерывных абилитационных и реабилитационных программ, помогающих ребенку с аутизмом интегрироваться в общество; недостаток информационной поддержки семей ребенка с РАС.

**Самооценка теоретической значимости работы** состоит в том, что ее выводы вносят определенный вклад в развитие теоретических основ исследования организации ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям.

**Самооценка практической значимости** определяется тем, что положения и выводы работы способствуют развитию и совершенствованию организации ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям в Алтайском крае; могут быть использованы при разработке нормативно-правовых документов в регионе в области ранней помощи детям с РАС и их семьям; при разработке курсов для студентов высших и среднеспециальных учебных заведений в области социального обслуживания детей с инвалидностью и их семей.

#### **Апробация результатов работы:**

- 1) Морева Ю.Е. Организация ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра. Ю.Е. Морева// Социология в современном мире: наука, образование, творчество: сборник статей. - Вып.9 / под ред. О.Н. Колесниковой, Е.А. Попова. - Барнаул: Изд-во Алт. ун-та, 2017. – Ч.2.-246с.
- 2) Морева Ю.Е. Инновационные технологии социальной реабилитации детей с расстройствами аутистического спектра. Ю.Е. Морева// Этнокультурные и этносоциальные процессы в трансграничном пространстве России и центральной Азии /отв. ред. П.К. Дашковский. - Барнаул: Изд-во Алт. ун-та, 2016. - 406 с. - С. 116-119.
- 3) Морева Ю.Е. Основные инновационные технологии социальной

реабилитации детей с ранним детским аутизмом (на примере КГБУСО «Комплексный центр социального обслуживания населения г. Новоалтайска»). Ю.Е. Морева// Студенческая наука в условиях формирования единого научного и образовательного пространства: Сборник материалов IV международной научно-практической конференции студентов и молодых ученых: Казахстан, г. Усть-Каменогорск, 28 марта 2017 г. – 1062 с.

4) Морева Ю.Е. Семья, воспитывающая ребёнка с аутизмом, как особая реабилитационная среда. Ю.Е. Морева//Студент и наука (гуманитарный цикл) – 2017: материалы международной студенческой научно-практической конференции: [Электронный ресурс]: научное издание / гл. ред. Надежда Николаевна Макарова, Елена Викторовна Олейник; отв. ред. Андрей Сергеевич Гаан; ФГБОУ ВО «Магнитогорский государственный технический университет им. Г.И.Носова». – Электронный текстовые дан. (16,0 Мб). - Магнитогорск: ФГБОУ ВПО «МГТУ», 2017. –1 электрон

5) Морева Ю.Е. Социальная реабилитация молодежи с расстройствами аутистического спектра. Ю.Е. Морева// Сборник научных трудов по результатам XXIII Научно-практической конференции студентов, аспирантов и молодых ученых (27 апреля 2017 г.) : в 7-ми т. – Т. 5. – Макеевка : МЭГИ, 2017. – 262 с.

**Структура и объем магистерской диссертации.** Диссертация состоит из введения, двух глав, заключения, списка использованных источников и приложений.

## **Глава I. Теоретические основы исследования ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям**

### **1.1. Ранняя помощь детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям: теоретико-методологический анализ**

В современной науке сформировалось достаточно большое количество интерпретаций определения «ранняя помощь». В зависимости от научных течений, идей, временных периодов, исследователи выделяют различные точки зрения.

«Изначально ранняя помощь рассматривалась как комплекс служб по медико-социальному и психолого-педагогическому обслуживанию детей младенческого и раннего возраста. Затем это понятие дополнялось, и уже позже определялось как комплекс услуг социальных сетей, обеспечивающих поддержку семей с маленькими детьми и влияющих направленно и/или косвенно на функционирование семьи с ребенком в целом».

К середине 90-х гг. XX века ранняя помощь, рассматривалась как модель психологической и социальной помощи, когда предупреждение проблем в развитии ребенка считалось важнее коррекции имеющихся нарушений. Конец прошлого и начало нынешнего века утвердили представления о ранней помощи как о составляющей части семейно-центрированного подхода в осуществлении психосоциальной помощи. На основе этого подхода западные исследователи формулируют свое определение ранней помощи: «Ранняя помощь наилучшим образом может быть определена как система, созданная для поддержки семейных паттернов взаимодействия, наиболее способствующих развитию ребенка»[63].

По мнению ряда российских исследователей «ранняя помощь представляет собой комплекс мер, направленных на содействие оптимальному развитию, улучшению здоровья и благополучию детей младенческого, раннего и дошкольного возраста с ограничениями жизнедеятельности и риском появления таких ограничений, нормализации жизни семьи,

повышению компетентности родителей (законных представителей), включению ребенка в среду сверстников и жизнь сообщества» [75, с.4-5].

Исследователи Санкт-Петербургского института раннего вмешательства включили в понятие «ранняя помощь» не только помощь детям, но и их семьям. «Ранняя помощь детям и их семьям — комплекс услуг ранней помощи, оказываемых на междисциплинарной и межведомственной основе детям целевой группы и их семьям, направленных на содействие физическому и психическому развитию детей, их вовлеченности в естественные жизненные ситуации, формированию позитивного взаимодействия и отношений детей и родителей/воспитателей в семье в целом, содействие включению детей в среду сверстников и их интеграции в общество»[29, с. 4-18].

Ранняя помощь детям с особыми потребностями преследует ряд целей, присущих всему миру в целом:

- раннее выявление каких-либо отклонений в развитии ребёнка, а также раннее предотвращение последствий отклонений;
- « формирование и развитие способности детей раннего возраста, имеющих нарушения или риск их возникновения, к самостоятельной жизни в обществе;
- сокращение расходов на специальное образование детей и уменьшение, таким образом, потребности в особом образовании и уходе по достижении ими школьного возраста;
- предоставление помощи родителям в создании оптимальных условий для развития и обучения ребенка в условиях семьи и местного сообщества;
- повышение уровня компетентности родителей и других членов семьи, приводящее к расширению и укреплению их возможностей по удовлетворению особых потребностей своего ребенка;
- содействие социальной интеграции семьи и ребенка»[27,с. 8].

Данный вид помощи оказывается и детям с аутизмом, в возрасте до трех лет, с факторами риска в развитии. Необходимую поддержку дети с РАС и

семьи, воспитывающие детей с таким диагнозом, могут получить в учреждениях образования, здравоохранения, социальной защиты и организуется в порядке, установленном законодательством. «Расстройства аутистического спектра (РАС) – группа расстройств, характеризующихся качественными отклонениями в социальных взаимодействиях и показателях коммуникативности, а также ограниченным, стереотипным, повторяющимся комплексом интересов и действий» [57]. В настоящее время многими исследователями используется обобщенное наименование аутентичных состояний детей как «расстройства аутистического спектра». Это связано с тем, что каждая категория расстройств, входящий в этот спектр, имеет множество различных особенностей, но все они, так или иначе, являются производными одного и того же нарушения.

Отправной точкой для обоснования подхода, позволяющего понять и оценить истинную сущность сложного, многомерного и многопланового явления, каким является ранняя помощь, послужили представления о нем как о целостной социальной системе. Система – это комплекс объектов, а также взаимоотношения между объектами и их атрибутами (определениями). Объекты являются составными частями системы, атрибуты – это свойства частей, а отношения связывают систему воедино. Системный подход создает условия для последовательного решения задач исследования за счет рассмотрения феномена ранней помощи через призму ее роли, места, ценностно-целевых ориентаций и функций в более сложной системе различных стран – социальной системе, за счет целостного, интегративного и целевого видения объекта и управляющей системы, их связей и развития[69].

Начиная с 60-70 гг. XX века в США бурно развивались проекты, программы, различные инициативы в поддержку ранней помощи детям с отклонением в развитии и их семьям, поэтому данную страну можно по праву считать местом зарождения определения и развития ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра их семьям. В этот период в американском обществе на фоне экономического подъема и начавшегося

перехода от индустриального к постиндустриальному обществу начинает формироваться новое понимание прав человека и прав лиц с ограниченными возможностями здоровья. Описанные в различных психологических направлениях подходы, концепции, научные идеи о развитии младенца, послужили фундаментом становления и развития системы ранней помощи.

Так, З. Фрейд, представитель классической психоаналитической школы, считал, что «социальные связи и взаимоотношения матери и ребенка интерпретируются как трансформация либидозных тенденций»[ 63 ]. По его мнению, ребёнок изначально рождается с сексуальным влечением, так называемым «либидо». Так как родители являются первыми людьми, которые привлекают внимание ребенка, они становятся первыми объектами либидо. Начиная с возраста 3–5 лет, ребенок испытывает привязанность к родителю противоположного пола, такую привязанность З. Фрейд определил как эдипов комплекс у мальчиков и комплекс Электры у девочек. Разрешение этих комплексов ведет к идентификации ребенка с родителем того же пола и интернализации родительских запретов, моральных норм и моделей полоролевого поведения. После окончания Второй мировой войны, когда большинство детей были разлучены с матерями и другими членами семьи, психоаналитики поднимают проблему связи младенца с матерью. В этом контексте А. Фрейд разработала концепцию линии развития. Основная идея концепции заключается в том, что ребёнок с рождения беспомощен, полностью привязан к матери, затем с момента взросления постепенно становится эмоционально самодостаточным и самостоятельным.

Идеи З. Фрейда и его дочери легли в основу теории индивидуализации ребенка Маргарет Малер. В рамках данной теории дети проходят 3 стадии становления как личности. Самую первую стадию, которая согласно теории называется аутистическая, ребенок проходит с рождения (1-й месяц жизни), он характеризуется как биологическое существо. Поведение ребенка примитивно и неинтегрировано. На второй стадии (симбиотическая, 2-5 мес.)

происходит слияние ребёнка с матерью. Третья стадия и есть индивидуализация ребёнка, т.е. отдаление ребенка от матери.

Психолог Джон Боулби в рамках своей теории привязанности доказал связь между взаимоотношениями матери и ребёнка на дальнейшее развитие последнего. Центральная идея теории привязанности заключается в том, что ближайшее окружение, которое изначально ухаживает за малышом, реагирует на его потребности и удовлетворяет их, позволяют ребёнку почувствовать себя в безопасности. Младенец знает, что тот или иной взрослый надёжен, и это даёт ему опору для последующего познания мира. Исследователь утверждал, что между матерью и младенцем существует некая связь, разрыв этой связи приводит к нарушению в психическом развитии, а также в структуре личности ребенка. Джон Боулби утверждал, что дети, за которыми был надлежащий материнский уход, показывают более высокий уровень уверенности в себе и способности к адаптации к условиям окружающей среды.

Следующие подходы, повлиявшие на развитие ранней помощи- это бихевиоральный и необихевиоральный подходы. Первый подход характеризуется понятием «научения». Младенец выступает «как природное существо, приспособляющееся путем научения к условиям индивидуальной жизни на основе наличия или отсутствия подкрепления». Второй подход характеризуется понятиями «социальное научение», «социальная реактивность» и «социальное подкрепление». Главным преимуществом данного подхода является «четкость экспериментальной постановки проблемы и накопление большого фактического материала, характеризующего возможности ребенка и их расширение на протяжении первого года жизни, рассмотрение ребенка во взаимодействии со взрослым»[63].

Концепция немецкого психолога Д.Штерна дополнила знания о раннем развитии. Главная идея его концепции заключалась в том, что сначала у детей развивается восприятие, затем память и только потом мышление. «Положения

концепции послужили основой для создания психотерапевтического подхода, ориентированного на систему «мать – младенец».

Значительное влияние на становление системы ранней помощи детям и их семьям оказали сферы здравоохранения, социальной защиты, а также специальное образование США на рубеже 60-х гг.

Дети с самого раннего возраста, а также их семьи получают помощь непосредственно в учреждениях здравоохранения. В эту помощь входит консультации и приемы врачей различного профиля: педиатров, неврологов, психиатров, офтальмологов, физиотерапевтов, логопедов и других специалистов. М. Селигман и Р.Б. Дарлинг в своей книги «Обычные семьи, особые дети»(2007), говорили о том, что в период 60-х гг. XX медицинская помощь была ориентирована в основном только на больного ребенка, являвшегося пациентом службы здравоохранения. При таком подходе только специалисты решали, что лучше для ребёнка, а семье предоставляли необходимую информацию о ходе проведения диагностического процесса или лечения ребенка, и такое лечение проводилось в стенах медицинских учреждений. Тем самым, семья практически не участвовала в выздоровлении их детей. В процессе проведения лечебных процедур семье давались рекомендации по ежедневному уходу за ребенком, но не смотря на это, в основном были общего характера. При таком подходе семья обязана была выполнять рекомендации специалистов.

Негативное представление о детях с особыми потребностями, а также взаимоотношения между специалистами и родителями побудили специалистов рассматривать членов семьи ребенка как «второго пациента». На родителей возлагалась «роль больного» – быть готовым к сотрудничеству, соглашаться со всеми мнениями и решениями профессионалов. По мнению исследователей М. Селигман и Р.Б. Дарлинг, 60-е гг. прошлого столетия были объединены клинический подход с акцентом «возложения вины на жертву» и профессионально-доминирующий подход, с целью подавления сопротивления родителей детей с особыми потребностями.



Но вскоре такая позиция объединения подорвала доверие и уважение к специалистам медицинских учреждений. Начиная с 1950 г. проводились исследования по оценке доверия населения специалистам здравоохранения. Выяснилось, что с 1950-х г. уровень доверия населения к медицинскому персоналу начинает снижаться, и уже к 1975-м г. всего 43 % население относились с уважением и доверием к медицинскому персоналу[69].

Рассматривая многие факторы, послужившими предпосылками к созданию системы ранней помощи в США, ряд исследователей выделили первые эксперименты по проведению семейно ориентированной помощи, организованные в системе здравоохранения. Это проект Корнелла (1939–1941) и проект медицинской группы Монтефиоре (1950–1959) [63].

В 1939 г. в Нью-Йорке был запущен проект Корнелла. Смысл его заключался в том, чтобы выявить взаимосвязь между здоровьем и климатом в семье. В проекте было задействовано 15 семей, для сбора и анализа данных потребовалось два года. В связи с началом Второй мировой войны проект Проект был прерван.

После окончания войны был запущен проект медицинской группы Монтефиоре (1950–1959). Главной целью которого определялась возможность предотвращения заболевания у члена семьи путём работы со всей семьей в целом. В проекте было задействовано 100 семей и большая группа специалистов разного профиля. Однако, проанализировав данные проекта медицинской группы Монтефиоре, исследователи М. Селигман и Р.Б. Дарлинг, отметили то, что потенциал проекта в полной мере не был реализован, и связано это было со специалистами, нежелавшими расширять свою профессиональную деятельность, взяв на себя новые, не свойственные их профессии, роли.

Поводом для разработки программ ранней помощи детям с особыми потребностями послужили реализованные в 60–70-е годы программы для детей из малообеспеченных семей. Были разработаны программы для обучения детей с отклонениями в развитии, примерно в возрасте до третьего

класса, реализовывались как некоммерческими, так и государственными учреждениями. Так начала зарождаться система ранней помощи детям с особыми потребностями. Программа ранней помощи включала самые разнообразные проблемы: «проблемы раннего обучения детей; проблемы поддержки и сопровождения членов семьи особого ребенка; стимулирование развития младенцев и обучения их матерей; программы семейной реабилитации; программы по обслуживанию детей и подростков и др. [63, с.25].

В самом начале ранняя помощь оказывалась точечно и была организована не во всех штатах Америки, в основном была поддержана родительскими ассоциациями, группами и объединениями. Затем с достижением хороших результатов ранней помощи детям с ОВЗ и их семьям программы ранней помощи стали распространяться по всей стране, в которых был заложен механизм взаимодействия между различными ведомствами на уровне штата или взаимодействия между негосударственными некоммерческими организациями и государственными учреждениями [63,с.25].

В обществе в этот период идет переосмысление отношения к детям с особыми потребностями. «Основные ценностные ориентиры новой философии начали охватывать следующие области жизни ребенка и его семьи: создание нормальных условий жизни ребенка в семье; создание совместно с семьей условий для развития ребенка: наличие развивающего общения, игровой среды, специальных и развивающих занятий, информирование, просвещение и обучение членов семьи в целях оказания максимально возможной помощи ребенку; создание нормальной социальной среды, окружающей ребенка в семье и вне ее, при посещении детского сада, развивающего центра, клиники и пр.» [63,с.25-26].

С развитием системы ранней помощи детям с особыми потребностями появляется специальная литература, описывающая различные технологии помощи, методические подходы, дающая рекомендации специалистам, а

также родителям воспитывающих особых детей. Наибольшую популярность получило руководство «Портейдж» и руководство «Каролина». Программы направлены на поддержку детей раннего возраста (от рождения до 2 лет), имеющими отклонения в развитии. Программы решают проблему развития особого ребёнка двумя способами. «Во-первых, навыки в каждой области развития разделены на логические разделы обучения. Во-вторых, в содержание многих разделов были включены изменения для детей с сенсорными и двигательными ограничениями»[ 63, с. 26].

Российский исследователь Н.С. Грозная, координатор редакционно-издательской деятельности «Даунсайд Ап», в своей статье выделила три этапа становления ранней помощи детям с ОВЗ. Первый период истории развития ранней помощи приходится на конец 1950-х – начало 1960-х годов. Этот период связан с периодом развития программ для малообеспеченных семей. Первая программа была «Head Start», что в переводе означало «стартовый рывок», направленная на борьбу с нищетой. В этот период отмечаются большие денежные вложения на развитие различных социальных программ. Однако из-за отсутствия надежной нормативно-теоретической базы были неизбежны напрасные траты и вложения. То же самое происходило и во второй период (конец 1960-х- начало 1970-х гг.). Третий период в истории становления ранней помощи (1970–1980-е гг.) был финансово ограничен, но не смотря на это, были проделаны огромные успехи по развитию ранней помощи. Реализованные социальные программы в этот период опирались на исследования развития детей раннего возраста. Начиная с 70-х годов в свет выходит большое количество специальной литературы по раннему вмешательству и помощи детям с особыми потребностями и их семей [26, с. 3–8].

На современном этапе в России система ранней помощи находится на стадии становления. «Формирование системы ранней диагностики отклонений в развитии и ранней комплексной помощи происходит через развитие системы медико- психолого-педагогического патронажа, которая осуществляется на

базе действующих психолого-медико-педагогических центров и психолого-медико- педагогических консультации и служб»[67]. Основу для становления ранней помощи в нашей стране заложили ряд ученых, таких как: В. М. Бехтерева, Н. М. Щелованова, Н. И. Касаткина, Н. М. Аскариной. В своих работах исследователи описали те факторы, которые влияют на формирование личности ребёнка в раннем возрасте. Подчеркнули значимость взрослого человека на становления личности ребенка, их взаимоотношения[59.].

Таким образом, подводя итог первому параграфу, можно говорить о том, что понятие «ранняя помощь» имеет различные интерпретации. Данный термин можно рассматривать с различных точек зрения: как идеологию и модель психосоциальной помощи; как социальную программу со своей стратегическим планом; как систему технологий; как комплекс диагностических и коррекционных процессов; как совокупность мер по реабилитации, абилитации междисциплинарной команды специалистов; как социальную политику.

## **1.2. Организационные формы ранней помощи детям с РАС и их семьям в Российской Федерации и за рубежом**

Несмотря на то, что в России единая система ранней помощи находится на стадии становления, тем не менее, в некоторых регионах страны уже накоплен богатый опыт раннего вмешательства и поддержки детей с расстройствами аутистического спектра и их семьям.

Прежде чем рассматривать отечественный опыт организации ранней помощи детям их семьям обратимся к зарубежной практике.

Анализируя историю становления ранней помощи, можно отметить, что первые программы раннего вмешательства реализовывались в Соединенных Штатах Америки. В 2011 году была издана последняя редакция основного закона американской системы ранней помощи «IDEA (Individuals with Disabilities Education Act)». В законе прописана междисциплинарная и

индивидуальная помощь детям с особыми потребностями и их семьям, а также некоторые другие аспекты. Документ состоит из двух частей:

- 1) Часть В - Обучение в школах;
- 2) Часть С - Раннее вмешательство.

Во второй части закона, прописаны основные требования по реализации ранней помощи в США, среди которых:

- доступность всем детям к услугам программы Раннего вмешательства;
- назначение ответственной структуры по реализации программы Ранней помощи. Ответственной структурой может быть назначена система здравоохранения, социальной защиты или образования;
- создание межведомственной команды по реализации программы раннего вмешательства, куда входят не только специалисты различных структур, но и родители, воспитывающие особых детей, с целью оптимизации усилий по поддержке детей с ограниченными возможностями здоровья;
- информирование населения о программе Ранней помощи [27].

В Америке раннее вмешательство начинается тогда, когда в одной из организаций, которые посещает ребенок, обнаруживается, что у него имеются какие-либо отклонение в развитии. Согласно закону «IDEA» сотрудники различных учреждений обязаны обращать внимание на возможные признаки нарушения у ребёнка: в учреждениях здравоохранения - клиниках, в перинатальных центрах, где врачи работают с ребенком и семьей; в образовательных учреждениях, особенно в детских садах, ясельных группах; а также в социальных службах, в организациях по защите ребёнка.

Отличительной чертой американской системы ранней помощи детям от других моделей заключается в критерии «доступа». Раннее вмешательство и ранняя поддержка начнется тогда, когда ребёнок будет отнесен к группе риска[18, с.73-79].

В отличие от американской модели ранней помощи в Швеции существует модель оказания ранней помощи не только детям с ограниченными возможностями здоровья, но и вообще всем детям. В настоящее время шведская модель оказания ранней помощи детям с ОВЗ пользуется большой популярностью и занимает лидирующее положение. Данная модель в своей структуре имеет три уровня: первичные, вторичный и третичный.

Первичный уровень. В Швеции функционируют детские службы здоровья, социальные службы и детские дошкольные учреждения, в которых специалисты помимо своего основного набора функционала (лечение, воспитание, социальное обслуживание, забота) могут выявить какие-либо отклонения в развитии ребёнка[63].

Службы детского здоровья посещают дети в возрасте до 6 лет, но до полутора лет ребёнок с ОВЗ воспитывается дома, особая форма социального страхования Швеции позволяет одному из родителей не работать в этот период, находится на полном обеспечении государства. Цели центра детского здоровья заключаются в уменьшении инвалидности среди детей, уменьшение негативных воздействий на родителей и их детей, всесторонняя помощь родителям в воспитании детей с особыми потребностями. В центрах действуют программы, состоящие из различных методов наблюдения за развитием ребёнка. Записи о здоровье ребенка производятся в стандартной, используемой по всей стране форме. Посещение таких центров является ответственностью родителей, то есть, сколько раз посещать, когда посещать центры- данные решения принимают только родители и какого будет решение родителей, настолько будут решаться проблемы их детей. Детские центры здоровья играют важную роль в жизни ребёнка в раннем возрасте и его семьи, так как предоставляют важные просветительские функции, оказывают всестороннюю поддержку [63, с. 71-79].

Второй уровень ранней помощи предполагает работу детских реабилитационных центров, детских психиатрических клиник и социальных

служб. В категорию детей, попадающих в данные учреждения, входят дети с риском в психосоциальной сфере (с подозрениями на ранний детский аутизм). В случае, если ребенок уже состоял на учете реабилитационного центра и нуждается в специализированном уходе, то во время поступления в детский сад за ним закрепляется ассистент.

Третий уровень. Социальные службы в соответствии с законом стремятся создавать аналогичные комфортные условия жизни для людей-инвалидов с таковыми как и у обычных людей. В круг основных обязанностей социальных служб входит: обеспечение вспомогательными технологиями семью, предоставление персонального помощника, обеспечение транспортом и др. [63, с. 71-79].

Таким образом, можно говорить, что система ранней помощи детям в Швеции носит децентрализованный характер, наблюдается распределение обязанностей среди учреждений различного профиля и уровня.

Германия имеет свой опыт организации ранней помощи детям с ОВЗ и их семьям. В стране действует региональный центр ранней помощи детям, где работают высококвалифицированные специалисты. В стране особое внимание уделяется подготовке кадров для работы с детьми-инвалидами. Специалисты центров постоянно проходят курсы повышения своих профессиональных компетенций без отрыва от своего основного рабочего места. Также в региональных центрах родители получают информацию об услугах ранней помощи в учреждениях здравоохранения, социальной защиты и образования [ 55 ].

В России одной из острых проблем стоит построение единой системы ранней помощи детям с особенностями в развитии и их семьям. Впервые в нашей стране была продвинута идея раннего вмешательства инициативной группой учёных в г.Санкт- Петербург. Под руководством профессора Л. Чистович была разработана программа раннего вмешательства «Абилитация младенцев» и вынесена на рассмотрение городским властям. В 1992 г. в связи с поддержанием программы был основан Санкт-Петербургский

Институт Раннего вмешательства (ИРАВ). И таким образом, г. Санкт-Петербург стал первым регионом России, где начала развиваться система ранней помощи детям с различными нарушениями здоровья. Изначально идея основания Института состояла в том, чтобы осваивать и внедрять методы раннего вмешательства. Затем развиваясь и расширяясь, «ИРАВ стал ставить более широкие цели: предупреждение институционализации детей; нормализацию жизни ребенка с нарушениями развития и нормализацию жизни его семьи; социальное включение ребенка и его семьи в жизнь общества» [27].

В Санкт-Петербурге действуют службы Раннего вмешательства. Как только у ребёнка выявляются какие-либо нарушения в развитии, сотрудники медицинских учреждений предоставляют родителям информацию о службах Раннего вмешательства. Районные службы направляют в Институт Раннего вмешательства детей для точной оценки диагноза, а также, если это необходимо, и специалистов службы для получения консультации. В Петербурге существует также программа по переходу ребёнка из службы Раннего вмешательства в детский сад, если потребуется, то с участием сопровождающего специалиста. В настоящий момент в г. Санкт-Петербург отделение Раннего вмешательства открывается при центрах социальной реабилитации детей-инвалидов [75]. Положительным моментом является то, что обратиться за помощью к специалистам в ИРАВ может любой родитель, и если у ребёнка обнаруживается какое-либо отклонение в развитии, ему предлагается программа раннего вмешательства. Программа раннего вмешательства строится с учётом индивидуальных потребностей ребёнка и его семьи. Все услуги предоставляются семьям бесплатно.

Постепенно коллеги из разных регионов страны начинают перенимать опыт петербургских коллег в оказании ранней помощи детям с особыми потребностями и их семьям. Благодаря российскому Фонду поддержки детей были реализованы программы ранней помощи республике Бурятия и



Татарстан, Алтайского края, Ульяновской, Тюменской, Астраханской, Тверской, Тульской, Новосибирской и Владимирской областей [ 28.].

Так, например, начиная с 2009 года при поддержке Фонда в Новосибирске, сформированы службы ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья, в том числе и с аутизмом, а также их семьям. За период 2012- 2015 годы были реализованы программы « За равные возможности», «Семья и дети», которые поспособствовали развитию новых служб ранней помощи и лекотек. В 2013 году в учреждении социального обслуживания Новосибирской области «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями» был создан Сетевой региональный центр ранней помощи. Одной из главных целей данного центра является – повышение профессиональных компетенций специалистов, работающих в области ранней помощи. В настоящий момент в городе Новосибирск и Новосибирской области действует восемь служб ранней помощи, семь из которых действуют на базе учреждений социального обслуживания населения и одна – на базе городской общественной организации «Общество «ДАУН СИНДРОМ». В службах работает междисциплинарная команда специалистов, которая в процессе совместной работы создает единый маршрут абилитации и реабилитации для конкретного ребёнка, имеющего какое-либо отклонение в развитии [75].

В Нижегородской области при поддержке Фонда в период 2012-2014 годы была реализована программа «Мы как все». Свою деятельность службы ранней помощи детям-инвалидам, а также их семьям ведут, в основном, на базе учреждений социального обслуживания населения. Работа служб заключается в визитировании семей, воспитывающих детей с особыми потребностями, в групповой и индивидуальной форме работы с детьми и их родителями, в консультировании, в проведении различных мероприятий и занятий, в том числе: арт-терапии, канистерапии, кинезотерапии, методы альтернативной коммуникации, музыкотерапии и др. В г. Нижнем Новгороде существуют пункты проката специализированного инвентаря для детей с

особыми потребностями. Ведется активная работа по внедрению технологий ранней помощи в детские дошкольные учреждения. Помимо функционирования служб ранней помощи на базе учреждений социального обслуживания населения, действует региональная общественная организация «Верас», созданная по инициативе некоммерческих организаций города. В организацию может обратиться любая семья, воспитывающая ребенка с ограниченными возможностями здоровья, в том числе ребёнка с расстройствами аутистического спектра.

В Ульяновской области в рамках реализации проекта «Если ребенок не такой, как все» (2010–2012 г.г.) было открыто Отделение раннего вмешательства, являющееся структурным подразделением учреждения социального обслуживания «Реабилитационного центра «Подсолнух». Специалистами отделения разрабатываются индивидуальные маршруты развития ребёнка с ограниченными возможностями здоровья. Работа с детьми и родителями ведется как в дневном стационаре отделения, так и с выходом на дом, причем выезд специалистов на дом осуществляется и в отдаленные населённые пункты. Специалисты Отделения раннего вмешательства проходят обучение, курсы повышения квалификации на базе Ресурсного центра учреждения социального обслуживания «Подсолнух» [75].

В Красноярском крае функционирует уникальная по своей сути и содержанию модель ранней помощи детям с диагнозом аутизм и их семьям. В систему ранней помощи входят учреждения здравоохранения, образования, учреждения социальной защиты, некоммерческие организации, а также коммерческие организации, помогающие детям с расстройствами аутистического спектра. Огромное значение в модели ранней помощи Красноярского края играют медицинские учреждения. Сотрудники проводят скрининг-тесты на наличие у детей аутистических расстройств и уже на 16-30-м месяце жизни ребёнка можно определить данный диагноз. В сфере образования - психолого-медико-педагогическая комиссия составляет образовательный маршрут для детей с аутизмом. Также в Ресурсном центре

родители проходят обучения и специалисты повышают свои компетенции. В сфере социальной защиты дети с аутизмом и их родители получают услуги социальной реабилитации. [71, с. 19—26].

В Самарской области существует своя система ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья и их семьям. В период 2005- 2018 годы была реализована социальная программа «Интеграция», которая дала толчок для развития системы ранней помощи в регионе, и по настоящее время в Самарской области совершенствуются пути и направления помощи детям с отклонением в развитии и их родителям. Основными направлениями программ ранней помощи является выявление и коррекция патологий в развитии детей, внедрение различных форм помощи: «групп круглосуточного пребывания, консультационных пунктов, групп кратковременного пребывания, дошкольных логопунктов, так называемых игровых групп для детей с тяжелыми и множественными нарушениями, нуждающихся в дополнительном уходе» [50, с. 61 ].

В 2011 году по инициативе специалистов из различных регионов России была образована «Ассоциация Раннего Вмешательства». Целью Ассоциации является поддержка детей с отклонениями в развитии, а также детей-инвалидов на ранней стадии развития; также поддержка и помощь родителям в воспитании детей с особыми потребностями; обмен практическими и теоретическими знаниями между специалистами и внедрение этих знаний в свою практику.

В каждой стране существует своя специфика функционирования системы ранней помощи детям с особыми потребностями. Раннее вмешательство – это комплекс действий, направленных на уменьшение уровня инвалидизации среди детей, удовлетворение их потребностей, интеграция и адаптация в обществе. Резюмируя опыт программ раннего вмешательства в Российской Федерации можно сделать вывод о том, что программы направлены на поддержку не только детей с особыми потребностями, но и на поддержку семей в целом. В настоящий момент одной из главных и

приоритетных задач государства является разработка и внедрение единой модели ранней помощи детям с особыми потребностями и их семьям.

### **1.3. Нормативно-правовые основы ранней помощи детям с РАС и их семьям в РФ и Алтайском крае**

В настоящее время сформирована достаточно обширная нормативно-правовая база в отношении поддержки детей с нарушениями в развитии и их семьям. Во всем мире ведется работа по усовершенствованию условий поддержки людей с ограниченными возможностями здоровья, в частности, по улучшению качества жизни и здоровья детей с расстройствами аутистического спектра.

Начиная с международного уровня, можно выделить следующий ряд нормативных документов, регламентирующих поддержку, помощь детям с инвалидностью, в том числе и помощь детям с аутизмом:

- Всеобщая Декларация прав человека;
- Декларация Генеральной Ассамблеей ООН о правах умственно отсталых лиц;
- Декларация ООН о правах инвалидов;
- Конвенция о правах ребенка.

Во «Всеобщей декларации прав человека» (принятой Генеральной Ассамблеей ООН 10.12.1948) в ст. 22 говорится о том, что каждый человек имеет право на «социальное обеспечение». Никто не выделяется из человеческого общества, все равны перед государством и имеет одинаковые права и обязанности, имеет право на социальное обслуживание, позволяющее поддерживать его здоровье и благосостояние его самого и его семьи. Кроме права каждого человека на социальное обслуживание, каждый человек, без исключения, имеет право на получение бесплатного образования ( ст.26) [1].

Декларация Генеральной Ассамблеей ООН о правах умственно отсталых лиц закрепляет «Умственно отсталое лицо имеет право на надлежащее медицинское обслуживание и лечение, а также право на образование,

обучение, восстановление трудоспособности и покровительство, которые позволят ему развивать свои способности и максимальные возможности» [ 2 ].

Декларация ООН о правах инвалидов (провозглашенная Резолюцией Генеральной Ассамблеей ООН от 9 декабря 1975 года N 3447) говорит о том, что человек с особыми потребностями имеет «неотъемлемое право на уважение его человеческого достоинства» и никто не вправе принижать или дискриминировать человека с инвалидностью. «Инвалиды, каковы бы ни были происхождение, характер и серьезность их увечий или недостатков, имеют те же основные права, что и их сограждане того же возраста, что в первую очередь означает право на удовлетворительную жизнь, которая была бы как можно более нормальной и полнокровной». В пункте 9 настоящего документа прописано, что если человеку в силу его состояния здоровья необходимо пребывать в специализированном учреждении, то «среда и условия жизни в нем должны как можно ближе соответствовать среде и условиям нормальной жизни лиц его или ее возраста» [ 3].

Конвенция ООН о правах инвалидов, принятая резолюцией 61/106 Генеральной Ассамблеи от 13 декабря 2006 года и закрепляющая основные права и свободы личности по отношению к людям с инвалидностью — первый всеобъемлющий договор в области прав человека XXI столетия». В Конвенции выделены общие принципы, которые основываются на уважительном отношении к людям (в нашем случае к детям и их семьям) с ограниченными возможностями здоровья:

- b) недискриминация;
- c) полное и эффективное вовлечение и включение в общество;
- d) уважение особенностей инвалидов и их принятие в качестве компонента людского многообразия и части человечества;
- e) равенство возможностей;
- f) доступность;
- h) уважение развивающихся способностей детей-инвалидов и уважение права детей-инвалидов сохранять свою индивидуальность.

Статья 8 настоящей Конвенции посвящена детям-инвалидам. В ней сказано, что государства-участники, принявшие Конвенцию о правах инвалидов, обязаны предпринимать различные меры в оказании поддержки детям с различными отклонениями в здоровье и действовать в интересах детей.

Государства-участники должны вести такую политику, чтобы общество, «в том числе и на уровне семьи, ориентировалось в вопросах инвалидности и укрепляло уважение прав и достоинства инвалидов»(ст.9);

Статья 28, пункт «с» настоящей Конвенции гласит о том, что если семья не располагает средствами по обеспечению достойного существования ребёнка-инвалида, государство-участник обязано предоставить помощь семье: взять на себя расходы, «включая надлежащее обучение, консультирование, финансовую помощь и временный патронажный уход». Помимо этого, государство-участник должно обеспечить ребёнка социальными льготами, пенсиями, пособиями [4].

В продолжение темы поддержки детей с ограниченными возможностями здоровья важно отметить «Конвенцию о правах ребенка». Конвенция устанавливает необходимые юридические и моральные стандарты для защиты прав ребенка и не препятствует любым мерам улучшения прав ребенка, закрепленным в государственных договорах. Государства-участники Конвенции несут официальные и моральные обязательства реализации прав ребенка путем административных, законодательных, юридических и других мер по воплощению Конвенции [5].

В Гааге 10 мая 1992 года на 4-ом Конгрессе «Аутизм-Европа» была представлена Хартия прав людей с расстройствами аутистического спектра, которая была одобрена Европейским Парламентом как письменная декларация 9 мая 1996 года. В ней прописаны основные права людей с аутизмом, опираясь на принятую Декларацию ООН о правах инвалидов и Декларацию Генеральной Ассамблеей ООН о правах умственно отсталых лиц. Лица, согласно Хартии, с расстройствами аутистического спектра, имеют

право пользоваться всеми возможностями и привилегиями, что и все население Европы, с учетом их индивидуальных интересов. Люди с аутизмом имеют право на трудоустройство без дискриминации, при обучении, а также при выборе работы необходимо учитывать предпочтения и возможности каждой отдельной личности.

На 76-ом пленарном заседании Генеральной Ассамблеи ООН, 18 декабря 2007 года была подписана Резолюция о «Всемирном дне распространении информации о проблеме аутизма. Официальной датой была определена дата- 2 апреля, и начиная с 2008 года отмечается данная дата. С подписанием настоящей Резолюцией «призывает все государства-члены, соответствующие организации системы Организации Объединенных Наций и другие международные организации, а также гражданское общество, включая неправительственные организации и частный сектор, надлежащим образом отмечать Всемирный день распространения информации о проблеме аутизма с тем, чтобы повышать уровень информированности населения об аутизме».

Права умственно отсталых и с физическими недостатками детей в течение длительного периода являются предметом пристального внимания и со стороны российского сообщества.

Так, на уровне Российской Федерации определены следующие законодательные акты:

- «Конституция Российской Федерации» (принята всенародным голосованием 12.12.1993) (с учетом поправок, внесенных Законами РФ о поправках к Конституции РФ от 30.12.2008 N 6-ФКЗ, от 30.12.2008 N 7-ФКЗ, от 05.02.2014 N 2-ФКЗ, от 21.07.2014 N 11-ФКЗ);
- «Федеральный закон от 03.05.2012 N 46-ФЗ «О ратификации Конвенции о правах инвалидов»;
- «Федеральный закон от 24.07.1998 N 124-ФЗ (ред. от 28.11.2015) «Об основных гарантиях прав ребенка в Российской Федерации»;
- «Федеральный закон от 24.11.1995 N 181-ФЗ (ред. от 29.12.2015) «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации»;

- «Федеральный закон от 29.12.2012 № 273-ФЗ (ред. От 02.03.2016) «Об образовании в Российской Федерации»;
- «Постановление Правительства РФ от 01.12.2015 N 1297 (ред. от 19.04.2016) «Об утверждении государственной программы Российской Федерации «Доступная среда» на 2011 - 2020 годы»;
- «Концепция развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года»;
- «Федеральный закон от 28.12.2013 N 442-ФЗ (ред. от 21.07.2014) «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации».

«Конституция Российской Федерации» является основополагающим документом в законотворческой деятельности в отношении людей с ограниченными возможностями здоровья. Принятые в нашей стране федеральные законы в области поддержки людей с ОВЗ опираются на общие принципы Конституции и никаким образом не должны противоречить ей. Так, в статье 7 говорится о том, что «Российская Федерация - социальное государство, политика которого направлена на создание условий, обеспечивающих достойную жизнь и свободное развитие человека». Государство стремится создать достойные условия для людей с особыми потребностями, чтобы те, в свою очередь, не чувствовали себя ущемленными. В Конституции сказано, что каждый человек имеет право на социальное обеспечение в случае инвалидности, имеет право на получение пособий. Об этих гарантиях говорилось и в вышеупомянутых международных документах [6].

Федеральный закон от 24.07.1998 N 124-ФЗ (ред. от 28.11.2015) "Об основных гарантиях прав ребенка в Российской Федерации" гласит, что «целями государственной политики в интересах детей являются: осуществление прав детей, предусмотренных Конституцией Российской Федерации, недопущение их дискриминации, упрочение основных гарантий прав и законных интересов детей, а также восстановление их прав в случаях



нарушений; формирование правовых основ гарантий прав ребенка; содействие физическому, интеллектуальному, психическому, духовному и нравственному развитию детей, воспитанию в них патриотизма и гражданственности, а также реализации личности ребенка в интересах общества и в соответствии с не противоречащими Конституции Российской Федерации и федеральному законодательству традициями народов Российской Федерации, достижениями российской и мировой культуры»[ 9].

В 2011 году в нашей стране была принята государственная программа «Доступная среда», утвержденная на 2011 - 2020 годы». В обсуждении программы приняли участие представители всероссийских общественных организаций инвалидов, научного сообщества, эксперты Общероссийского народного фронта, Общественного совета при Министерстве труда России.

В программе «Доступная среда» закладывается основа для ранней помощи детям с инвалидностью, говорится об эффективном межведомственном взаимодействии организаций, а также о патронаже детей с особыми потребностями и их семей.

В 2013 году в России взамен Федеральному закону № 195-ФЗ « Об основах социального обслуживания в РФ» был принят Закон №442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации». Принятия данного закона наша страна ждала очень давно. Именно в настоящем законе уже идет речь об индивидуальном подходе к реабилитации людей с ограниченными возможностями здоровья, то есть, говорится о составлении индивидуального маршрута социального обслуживания, где отражаются те услуги, которые необходимы для конкретного человека. Если в прошлом законе говорилось в общих чертах об участии негосударственных учреждений в социальном обслуживании, то в действующем законе, наоборот, идет более детальное описание участия негосударственных организаций в социальном обслуживании, в том числе и за счет государственных средств. Таким образом, можно говорить о том, что с принятием Закона «Об основах социального обслуживания граждан в РФ» в России появляется возможность

развития инфраструктуры с различными формами поддержания людей с инвалидностью.

Развитие ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года определяется Концепцией, утвержденной распоряжением Правительства Российской Федерации от 31 августа 2016 г. № 1839-р, и планом мероприятий по реализации Концепции. Данный документ по нашей проблеме является одним из главных, т.к. раскрывает сущность именно ранней помощи детям с особыми потребностями.

До принятия Концепции ранней помощи в нашей стране складывалась следующая ситуация: помощь оказывалась точечно, в разных учреждениях, в разных ведомствах, не было единого механизма оказания ранней помощи детям-инвалидам. Настоящей Концепцией определены рамки, как должна быть выстроена единая модель оказания ранней помощи в стране. Она определяет целевую группу, принципы ранней помощи, определяет специалистов, которые будут работать. Конечно же, ранняя помощь должна осуществляться и с участием родителей, поэтому в Концепции прописано, каким образом в эту систему будут включаться родители. Стоящим моментом с появлением Концепции является межведомственное взаимодействие. В оказании ранней помощи детям с нарушением в развитии должны подключаться и медицинские и социальные службы, затем и образовательные учреждения. Если есть медицинская помощь, но нет воспитательной и образовательной коррекции, то всё равно ребенка не ждет положительный успех. Принципиально важным моментом является поддержка не только самого ребёнка, но и всей семьи с момента обнаружения каких-либо нарушений в развитии малыша. Если нет социальной составляющей, то помощь недостаточна, потому что вся семья нуждается в поддержке, а не только ребенок.

Практика оказания ранней помощи детям с нарушениями в развитии уже активно внедряется в нашей стране, но пока не в полном объеме и не везде комплексно. Принятие Концепции в Российской Федерации будет

содействовать развитию в стране единой системы ранней помощи детям с нарушением в развитии, в том числе и детям с аутизмом, а также их семьям.

Анализируя нормативно-правовую базу Российской Федерации в области поддержки детей с инвалидностью, можно сделать вывод о том, что российское государство опирается на международные стандарты. Об этом говорит ратификация международных документов в нашей стране и принятие федеральных законов. Дети с ограниченными возможностями здоровья должны пользоваться в полном объеме всеми правами и свободами наряду с другими детьми.

Правовые отношения в области поддержки детей с расстройствами аутистического спектра и их семей в Алтайском крае закреплены и регулируются наряду с правовыми документами международного и федерального уровня. С целью реализации государственной программы Российской Федерации «Доступная среда» на 2011-2020 годы и других нормативно-правовых актов, на уровне края были приняты:

- Постановления Администрации Алтайского края от 13.11.2012 № 617 «Об утверждении стратегии в интересах детей в Алтайском крае на 2012 – 2017 годы»;
- Об утверждении государственной программы Алтайского края «Доступная среда в Алтайском крае» на 2016 – 2020 годы;
- Концепция развития образования детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья в Алтайском крае на 2014 – 2017 годы.

В Постановлении Администрации Алтайского края «Об утверждении стратегии в интересах детей в Алтайском крае на 2012 – 2017 годы» подчеркнута важность совершенствования системы ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья. В документе отмечена необходимость организации работы с родителями, воспитывающими детей с ограниченными возможностями здоровья. Также затронут вопрос о создании «единой системы служб ранней помощи для детей-инвалидов, включающей

медицинскую, реабилитационную, коррекционно-педагогическую помощь ребенку, социальнопсихологическую и консультативную помощь родителям; обеспечение преемственности ранней помощи и помощи в дошкольном возрасте» [ 1, с. 107].

Таким образом, в ходе анализа нормативно-правовых документов ранняя помощь детям и их семьям в нашей стране не содержит отдельных правовых документов в отношении лиц, имеющих расстройства аутистического спектра, и их семьям. Конституция Российской Федерации является основополагающим документом в законотворческой деятельности в отношении людей с инвалидностью.

## **Глава II. Ранняя помощь детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям в Алтайском крае: специфика организации.**

### **2.1. Методика эмпирического исследования организации ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям в Алтайском крае**

*Программа социологического исследования организации ранней помощи детям с РАС и их семьям*

#### **Теоретико-методологический раздел программы.**

Важность и значимость ранней помощи детям с особыми потребностями очевидна. «Раннее начало комплексной помощи содействует максимально возможным достижениям в развитии ребенка, поддержанию его здоровья, а также успешной социализации и включению ребенка в образовательную среду с последующей интеграцией в общество»[10]. Ранняя помощь является семейно – центрированной программой, которая направлена на помощь не только на отдельного ребёнка, но и на поддержку всей семьи. Участие семьи в ранней помощи необходимо, поскольку влияет на формирование личности ребенка. В оказании ранней помощи должна присутствовать междисциплинарная команда профессионалов, состоящая из врачей, терапевтов, специальных педагогов, психологов, музыкальных терапевтов и специалистов по социальной работе, помогающая семье создавать оптимальные условия для развития ребенка, поддерживающая родителей, помогающая им преодолеть трудности в воспитании ребенка с особыми потребностями.

В нашей стране, как и во многих странах, основными причинами, послужившими формированию системы ранней помощи были следующие:

- рост числа детей с инвалидностью;
- рост числа детей из неблагополучных семей;
- увеличение количества социальных сирот из числа детей с проблемами здоровья и нарушения развития.

По данным Росстата в Алтайском крае числится 9959 детей, получающих пенсии по инвалидности, что составляет 2,02% от детского населения региона (РФ – 2,1%), с 2012 года количество детей-инвалидов увеличилось на 12%. В 2017 г. освидетельствовано 5 926 детей (в 2016 г. – 5834 ребенка, в 2015 г. – 5469 детей). В нашей стране до сих пор нет точной статистики по учету детей, страдающих расстройствами аутистического спектра.

В России нет единой модели ранней помощи детям с особыми потребностями. Но мы на пути к решению данного вопроса. Существуют организации, такие как: социальная защита, реабилитационные центры, общественные организации, в некоторых регионах это Ресурсные центры, Службы ранней помощи, занимающиеся вопросами раннего вмешательства. Но, к сожалению, в настоящий момент единой модели ранней помощи нет. Для решения данного вопроса в 2016 году была утверждена Концепция развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года, которая призвана поэтапно внедрить программы ранней помощи на всей территории Российской Федерации.

В настоящий момент, для нас важно проанализировать основные характеристики организации ранней помощи в Алтайском крае и выявить положительные стороны ранней помощи детям с РАС и их семьям, также выделить имеющиеся недостатки.

**Объект исследования** – организация ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям в Алтайском крае.

**Предмет исследования** - основные характеристики организации ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям в Алтайском крае.

**Цель исследования** – выявление основных характеристик организации ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям в Алтайском крае, разработка на основе полученных данных модели ее оптимизации.

**Задачи исследования:**

- 1) Изучить опыт организации ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям в Алтайском крае.
- 2) Проанализировать мнение специалистов о достоинствах и недостатках организации ранней помощи детям с РАС и их семьям в Алтайском крае.
- 3) Проанализировать мнение потребителей услуг (законных представителей) о существующей организации ранней помощи детям с РАС и их семьям в Алтайском крае.

**Гипотезы исследования:**

- 1) Вероятно, специалисты отметят значимость межведомственного подхода в организации ранней помощи детям с аутизмом и их семьям в Алтайском крае.
- 2) Возможно, в качестве достоинств ранней помощи детям с РАС и их семьям в Алтайском крае специалисты отметят активное привлечение родителей как активных субъектов ранней помощи.
- 3) Скорее всего, получатели услуг (законные представители), воспитывающие ребенка с аутизмом, выразят мнение о значимости различных реабилитационных программ ранней помощи, способствующих всестороннему развитию ребенка с РАС.
- 4) Возможно, получатели услуг (законные представители), воспитывающие ребенка с аутизмом, выделяют потребности в информационной, материальной, психологической поддержке.

**Интерпретация основных понятий.**

- 1) «дети целевой группы» - дети от 0 до 3 лет, имеющие ограничения жизнедеятельности, в том числе дети с ограниченными возможностями здоровья, дети-инвалиды, дети с генетическими нарушениями, а также дети группы риска;
- 2) «ранняя помощь» - комплекс медицинских, социальных и психолого-

педагогических услуг, оказываемых на межведомственной основе детям целевой группы и их семьям, направленных на раннее выявление детей целевой группы, содействие их оптимальному развитию;

- 3) «программа ранней помощи» - программа, направленная на обеспечение реализации в регионе комплекса услуг ранней помощи на основе межведомственного взаимодействия органов государственной власти субъектов Российской Федерации;
- 4) «междисциплинарная команда специалистов - группа специалистов, работающих в организации, предоставляющей услуги ранней помощи, и участвующих в разработке и реализации индивидуальной программы ранней помощи»[10].

**Методы сбора эмпирических данных:** полуструктурированное интервью специалистов социальных организация г. Барнаул. Данный метод был выбран с той целью, что позволил выяснить мнение специалистов по поставленной проблеме и оценить ситуацию с их точки зрения, получить наиболее полную информацию. Также была возможность в процессе беседы задавать дополнительные вопросы, возникающие в процессе интервью, что не могло быть при обычном анкетировании. Отличительные характеристики данного метода: небольшое число опрашиваемых, высокий уровень знаний специалистов в определенной области, выявление наиболее существенных аспектов изучаемой проблемы.

В рамках магистерского исследования было проведено также полуструктурированное интервью с родителями, воспитывающие детей с расстройствами аутистического спектра. Полуструктурированное интервью с родителями, как метод исследования, открыл возможность более глубокого понимания изучаемых явлений, так как полученная в интервью информация частично формировалась и уточнялась непосредственно в процессе общения сторон. Данный метод позволил выяснить потребности семей и изучить социальное самочувствие семей, уровень информированности, объем



получения помощи, правовую грамотность и педагогическую компетентность.

### **Респонденты:**

Всего в исследовании было задействовано 20 человек. В качестве экспертов выступили 5 специалистов с различных организаций: 1) Краевой реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Журавлики». 2) Алтайская краевая общественная организация родителей детей-инвалидов с аутизмом Центр «СТУПЕНИ».

3) КГБУСО Комплексный центр социального обслуживания населения города Барнаул.

Из числа родителей, воспитывающих детей с аутизмом, в исследовании приняли участие 15 человек. Число респондентов в данном случае определялось исходя из числа родителей воспитывающих детей с аутизмом и получающих услуги в перечисленных организациях.

## **2.2. Анализ результатов эмпирического исследования «Организация ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям в Алтайском крае»**

В настоящий момент одной из приоритетных задач в Российской Федерации в области государственной поддержки детей с особыми потребностями признана создание единой системы служб ранней помощи, которые бы имели в своем составе высококвалифицированных специалистов, оказывающих реабилитационную, медицинскую, коррекционно-педагогическую помощь ребенку, а также социально-психологическую и консультативную помощь их родителям; и «могли бы обеспечить преемственность ранней помощи и дошкольного образования, тем самым содействуя развитию инклюзивного образования» [16].

В рамках магистерской диссертации с целью выявления основных направлений организации ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям в Алтайском крае было проведено социологическое исследование, по результатам которого разработана модель оптимизации организации ранней помощи детям, страдающим расстройствами

аутистического спектра.

В качестве экспертов были выбраны специалисты от различных организаций. В исследовании приняли участие заместитель директора по реабилитации и заведующая отделением полустационарного социального обслуживания Краевого реабилитационного центра для детей и подростков с ограниченными возможностями «Журавлики», заведующая отделением раннего вмешательства КГБУСО Комплексного центра социального обслуживания населения города Барнаул, руководитель и АВА-терапевт, поведенческий аналитик АКОО родителей детей-инвалидов с аутизмом «Ступени».

В ходе полуструктурированного интервью со специалистами были рассмотрены вопросы, касающиеся ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям. Для проведения интервью был создан гайд с вопросами, объединенные в блоки:

1. Общая информация (стаж работы, какого возраста поступают дети).
2. Направления работы.
3. Обучение.
4. Способ получения информации.
5. Недостатки.
6. Статистика.

По вопросам интервью была выделена система категорий и субкатегории для дальнейшей интерпретации результатов исследования(см. таблицу 2.1.)

Таблица 2.1. Система категорий и субкатегорий вопросов интервью специалистов, работающих с детьми с РАС

<b>Категории</b>	<b>Субкатегории</b>
<b>За.</b> С чего начинается работа с поступившим ребенком в Вашу организацию?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Обращение родителей;</li> <li>• Первичный прием, диагностика;</li> <li>• Прием документов;</li> <li>• Составление ИПР;</li> </ul>

Продолжение таблицы 2.1.

Категории	Субкатегории
<b>3б.</b> Какие услуги оказываются в рамках РП?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Платно-бесплатно;</li> <li>• Медицинские(массаж, ЛФК);</li> <li>• Занятия по творчеству;</li> <li>• Музыкальная терапия;</li> <li>• Песочная терапия;</li> <li>• Занятия в комнате М.Монтессори.</li> </ul>
<b>3в.</b> Какие специалисты принимают участие в РП детям с РАС?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Дефектолог;</li> <li>• Психолог;</li> <li>• Специалист по творчеству;</li> <li>• Логопед;</li> <li>• Массажист;</li> <li>• Социальный работник.</li> </ul>
<b>4а.</b> Проводят ли обучающие семинары, курсы повышения квалификации по работе с детьми с РАС?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Проводят внутри организации;</li> <li>• За пределами Алтайского края (Новосибирск, Москва);</li> <li>• Дистанционно.</li> </ul>
<b>4б.</b> Кто проводит курсы?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Приглашенный;</li> <li>• Специалист организации, прошедший курсы повышения квалификации.</li> </ul>
<b>5а.</b> Как родители узнают о Вашей организации?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Через сеть Интернет;</li> <li>• От мед.учреждений;</li> <li>• Детский сад;</li> <li>• От других родителей;</li> <li>• От других соц. Учреждений</li> </ul>
<b>5в.</b> Взаимодействуете ли с какими-либо организациями, занимающимися вопросами ранней помощи детям с РАС?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Мед.учреждения;</li> <li>• Детские сады;</li> <li>• Комитет образования.</li> </ul>
<b>6 а.</b> Как Вы считаете, чего не хватает в Алтайском крае/ Барнауле для полного функционирования программы РП?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Сотрудников.</li> <li>• Несовершенство законодательной части;</li> <li>• Денежные средства;</li> <li>• Информации.</li> </ul>

В ходе интервью был выяснен стаж работы специалистов с детьми, имеющие отклонения в развитии, составил от 6 до 10 лет, что говорит о том, что специалисты имеют достаточный опыт работы в своей деятельности.

Для того, чтобы выяснить, в каком возрасте начинается работа по реабилитации и абилитации с ребенком в рамках ранней помощи экспертам предлагалось ответить на вопрос интервью. Удалось выяснить следующее. В Комплексный центр социального обслуживания : *«Дети поступают от 0 до 4-х лет, имеющие риск задержки, либо у которых уже поставлен диагноз с аутистическими расстройствами. Но также, дети по программе раннего вмешательства могут заниматься и до 6 лет, то есть если у него развитие как у трехлетнего, то мы продолжаем заниматься с такими детьми, получается, что как бы возраст оттягивается»*. В реабилитационный центр «Журавлики» дети поступают от полутора лет. А в общественную организацию «Ступени» дети поступают в возрасте двух лет. Можно сделать вывод, что дети начинают посещать социальные организации с различного возраста, в основном этот возраст составляет более одного года.

Первый блок интервью заключался в получении информации о услугах, оказываемых детям раннего возраста, имеющим расстройства аутистического спектра. В данном блоке специалистам предлагалось ответить на вопрос: *«С чего начинается работа с поступившим ребенком в Вашу организацию?»*. Как удалось выяснить, что в государственных организациях единый принцип приема ребенка и родителя. Работа начинается с личного обращения родителя, воспитывающего ребенка с аутизмом (первичный прием), затем проводится диагностика, собирается пакет документов, составляется ИПР.

*«Изначально наша работа начинается по запросу самого клиента. К нам приходит клиент с медицинской справкой, где написано, что ребенку справке обязательно должен быть указан диагноз, без диагноза детей мы не берем...»*, Значит, с родителями мы проводим беседу, узнаем у них, что они ожидают от занятий, рассказываем, как построены наши занятия, рассказываем в общем о структуре занятий, какие педагоги занимаются с детьми... В ходе занятий за ребенком наблюдают специалисты, чтобы его продиагностировать, заполняется диагностическая карта, после этого приглашаются родители для конкретных посещений занятий(пауза) (КЦ003).

*«Сперва работа начинается с диагностики. Обращается к нам мама, либо ей доктор сказал, что с ребёнком необходимо как-то дополнительно позаниматься, и родители приходят к нам в центр на первичную консультацию: к психологу, к дефектологу, логопеду... Первоначально специалиста выбирает сама мама, как она считает, консультация какого специалиста ей нужна. Часто, когда наблюдается проблема с речью у ребенка-аутиста, маме кажется, что если он заговорит, то все проблемы решатся... В общем, когда приходит мама с ребенком, его диагностируют, специалист смотрит, как ребёнок может заниматься, чтобы занятия были более эффективными, то есть сможет он в небольшой группе заниматься(дети с различными диагнозами), или ему нужны будут индивидуальные занятия. Если это ребенок...что значит «полевой»?...-это значит, что все, что находится вокруг него, все его привлекает внимание, он не слышит, не видит человека, не воспринимает специалиста, который, например, просит его сесть, выполнить какие-то задания, ну он пока не будет заниматься в группе. Такие занятия не принесут пользы ни другим детям, ни ему самому, поэтому с ним необходимо наладить контакт, и мы его изначально берем на индивидуальные занятия...»(ЖР002).*

Несколько по-другому строится работа в общественной организации «Ступени». Чтобы обратиться в данную организацию и получить услуги, не требуется набор документов; необходимы родители и ребёнок. *«Работа начинается, к сожалению, с мамы. На сегодняшний день мамина инициатива решает, в основном, всё... Потому что сначала мама замечает отклонения в развитии своего ребенка, даже не медики, и приходит за помощью. Маме также необходима помощь, помимо ребенка. Эта и психологическая помощь и социальная, то есть маме необходимо дать установку, к чему она может стремиться. А чтобы дать такую установку, необходимо узнать возможности ребёнка...Эмм... То есть и мама и ребенок должны вместе работать. Для посещения организации «Ступени» не нужно собирать пакет документов. Нам необходимы только ребенок и мама... Мы работаем в*

*команде с мамой хххх. Если мы говорим и ставим цели социализации и коммуникации, то и в приоритете стоят групповые занятия» (СТ001).*

*В ходе интервью было выяснено, какие специалисты занимаются с детьми с расстройствами аутистического спектра. В основном это психолог, логопед, невролог, дефектолог, музыкальный педагог, специалист по творчеству, медицинский специалист. «В работе с детьми-аутистами работают несколько специалистов: психолог, дефектолог, логопед, специалист по творчеству, музыкальный терапевт, воспитатель, тьютер... В работе психолога ставятся краткосрочные-долгосрочные цели на каждого ребенка: 1) социализация 2) коррекция поведения 3) речь 4) физическое состояние. Это основные цели, которые ставятся перед коллективом...» (СТ001). «У нас в отделении есть логопед, но изначально, когда мы открывали отделение, в номенклатуре значился не логопед, а специалист по ранней детской коммуникации, так как в обязанности логопеда больше входит помощь детям более старшего возраста, а на ранних этапах необходим специалист по ранней детской коммуникации... Ааа... Но именно в нашем центре проводит занятия именно логопед... Также у нас в центре есть медицинские процедуры, в которые входят: массаж, ЛФК. Данные процедуры посещают дети, чьи родители потребовали, чтобы они посещали данные процедуры» (КЦ003). «Приходят ребяташки на три занятия: занятие с педагогом, с дефектологом, логопедом, психологом, также есть музыкальные занятия... Еще у нас есть медицинские процедуры... В медицинские процедуры входят: физиопроцедуры, массаж, логомассаж, дарсонваль, аппаратный массаж, что там у нас еще есть... ручной массаж, микрополяризация» (ЖР002).*

Для ребенка, страдающего расстройствами аутистического спектра, в силу его психологических особенностей очень важен строгий распорядок дня. Для того, чтобы выяснить как выстроен процесс работы с детьми- аутистами специалистам в ходе интервью задавался соответствующий вопрос. Были получены следующие ответы:

*«Дети посещают центр четыре раза в неделю, если это индивидуальные занятия, если групповые, то пять раз в неделю, с понедельника по пятницу в определенное время, то есть для аутистов такое расписание важно, так как формируем определенный стереотип и идет непрерывный процесс... По продолжительности занятия длятся двадцать пять минут... Время для занятий специально подобрано для маленьких детей утром, с девяти часов, чтобы поспать к обеду, т.е. они освобождаются у нас к двенадцати часам. В одиннадцать у детей заканчиваются четыре занятия, потом после, до двенадцати медицинские процедуры... затем мы увозим детей с родителями до остановки, чтобы удобнее можно было добраться до дома, так как центр наш расположен далеко от остановок. Мы стараемся максимально бережно встраиваться в режим дня детей» (ЖР002). «Групп у нас пять, каждая группа поделена исходя из возраста. Также обозначу, что у нас есть возможность посещения индивидуальных занятий, как правило, такие занятия посещают сложные дети... Занятия проходят два раза в неделю на протяжении 4 месяцев. Единоновременно у нас ходят 50 детей... К десяти часам утра приходят дети, пять минут у них свободное время, затем примерно полчаса дети занимаются с логопедом, они садятся в круг. В круге они выполняют ритуал приветствия, далее у них музыкальное занятие, либо пальчиковые игры. Далее дети идут в класс заниматься творчеством... на данное занятие уходит минут 25... Далее дети спускаются в комнату Монтессори, в данной комнате более свободная деятельность и с ними находится педагог-психолог, мама может там задавать интересующие ее вопросы и специалист консультирует. После окончания курса абилитации специалисты проводят повторную диагностику, где обговариваются вопросы: нуждается ли ребенок в дальнейшей коррекционной работе - не нуждается... Мы заметили, что по истечению одного месяца дети понемногу начинают взаимодействовать друг с другом» (КЦ003). «Занятия проводятся как в индивидуальной форме, так и в группе (пауза).. Занятия длятся по полчаса. На занятия дети ходят каждый день по будням... Также у нас дети*

*посещают группу дневного пребывания. То есть условия максимально приближены к условиям детского сада. По времени с ребенком занимаются четыре часа(СТ001).*

Как было выяснено в ходе интервью, что с детьми, имеющими расстройства аутистического спектра, осуществляется работа преимущественно по следующим видам реабилитационных технологий:

- изотерапия;
- музыкальная терапия;
- песочная терапия;
- игровая терапия;
- занятия в комнате М.Монтессори;
- медицинские процедуры: массаж, логомассаж, ЛФК.

Рассмотрим подробнее каждое из этих направлений.

### **Изотерапия.**

Главная задача этого реабилитационного направления – повышение самооценки личности, развитие разнообразных жизненных познавательных навыков, возможность творческого самовыражения. *«На занятиях изотерапии дети с расстройствами аутистического спектра не всегда начинают выполнять задания... Некоторые начинают сопротивляться, нервничать, проявляют агрессию... Задача специалиста привлечь внимание ребёнка...и в процессе налаживания контакта с ребенком специалист включает его в работу... Постепенно у ребёнка меняться эмоциональный фон...сглаживается агрессия, внутреннее какое-то сопротивление.....»(ЖР004).* *«Главная цель то не учить ребенка рисовать...а с помощью рисования чтобы он мог снять эмоциональное напряжение» (СТ005)...* *«В работе с ребятами, имеющими расстройства аутистического спектра, арт-терапия имеет положительные моменты в том, что не имеет абсолютно никаких противопоказаний... Рисованием даже родители самостоятельно могут заниматься с ребёнком дома в свободное время»(КЦ003).*

### **Музыкотерапия.**



Для детей-аутистов данная реабилитационная технология полезна тем, что способствует снятию их внутреннего напряжения. В настоящий момент занятия по музыкальной терапии считается достаточно "молодым" методом реабилитации детей с аутизмом, но тем не менее уже успел доказать свою эффективность. Музыка – это линия связи с сознанием детей, для них это тропинка в мир чувств и эмоций. Музыкаотерапия – хороший и действенный метод помощи детям, страдающим аутизмом [35]. *«На занятиях по музыке происходит установление контакта между ребёнком с аутизмом и специалистом... Постепенно такой контакт переходит в доверительные отношения... Например, ребенок начинает смотреть в глаза педагогу, здороваться с ним за руку, улыбаться при встрече... На занятиях музыкой дети получают огромное удовольствие... конечно, есть случаи, когда ребенок ну вот прям не может сидеть на месте... но всё же, устанавливая контакт, начинает успокаиваться»(СТ005)...* *«Дети с расстройствами аутистического спектра очень восприимчивы к звукам и мелодиям, поэтому данный вид занятий особенно полезен в работе с такими ребятами... Сама музыка... живая музыка... обладает большим воздействием на психику аутистов и, несомненно, несут огромную пользу, чем простое прослушивание музыкальных записей в домашних условиях»(ЖР004).* *«У нас в центре музыкальные занятия проходят в разнообразных формах. Специалист использует в своей работе различные детские музыкальные инструменты, игры, атрибуты для проведения занятий (платочки, флажки, цветы, ленты). Также на занятиях по музыке дети выполняют различные движения под ритмическую музыку. Такие движения концентрируют внимание у детей с синдромом аутизма, а также улучшают физическое состояние»(КЦ003).*

### **Песочная терапия.**

Песочная терапия – уникальная методика работы с аутичным ребенком, раскрывающая способность к самовыражению. Данный вид терапии считается необычной техникой аналитического процесса, во время которого ребенок выстраивает собственный мир в миниатюре из песка и различных фигурок.

Песок – это один из древнейших природных материалов, обладает уникальной способностью трансформации – он сыпуч, во взаимодействии с водой он может приобретать определенную форму. Песок – это естественная среда для детских игр, он доступен каждому, с помощью него можно выплеснуть накопившиеся эмоции наиболее полезным способом [31]. *«Дети с расстройствами аутистического спектра очень любят работать с сыпучими материалами, поэтому песок именно тот материал, с которым так любят работать дети с данным диагнозом»(СТ005)... «Ребёнок может строить на песке замки, создавать любые фигуры...На занятиях по песочной терапии мы используем различные формочки, фигурки животных, мелкие игрушки для того, чтобы с их помощью обыгрывать какие-нибудь ситуации... Еще мы используем цветной песок...он веселенький такой...а также улучшает цветовое восприятие ребёнка...» (КЦ003). «Занятия с песком имеют несомненный успех в работе с детьми-аутистами... Песок способствует развитию мелкой моторики рук, развивает воображение. Песок успокаивает ребёнка, способствует поднятию настроения и забирает у него отрицательные эмоции».* (ЖР004)

### **Игровая терапия.**

Игровая терапия при аутизме – определенная форма работы с детьми, взаимодействие с ними посредством игры [33]. *«У нас в центре отведена специальная комната для игр. Комната оснащена различными игровыми материалами, имеется игровой бассейн, который так привлекает детей-аутистов... Ребёнку предоставляется возможность свободного выбора игрушек. Специалист также привлекает к игре и родителей детей, с целью обучения их игровым навыкам с ребенком... Работая в паре "ребенок-родитель" в игровой деятельности улучшает их взаимодействие».* (ЖР004).

### **Монтессори комната.**

Уникальная методика итальянского педагога Марии Монтессори считается универсальной по своей сути. Универсальность Монтессори-терапии подтверждается тем, что она направлена на работу с детьми,

имеющие различные диагнозы, включая расстройства аутистического спектра. В настоящее время она всё больше стала привлекать внимание специалистов. Дети, страдающие синдромом аутизма, имеют нарушения в эмоциональной сфере: неустойчивость чувств, страхи, агрессивность, эмпатия, имеют низкие коммуникативные способности. В связи с этим, основные задачи занятий в комнате по системе Монтессори, стоящие перед специалистом – выработать у ребёнка навыки бытового самообслуживания, обеспечить речевое, умственное, физическое, моторно-двигательное, эмоциональное, сенсорное и социальное развитие ребенка, имеющего синдром аутизма. *«Методика Монтессори направлена на развитие познавательной активности ребёнка, с помощью различных материалов ребёнок знакомится с математикой, родным языком, обучается навыкам бытового самообслуживания, развивает тактильные ощущения, а также увеличивает словарный запас, расширяет представления об окружающем мире. Развиваются коммуникативные навыки, так как дети с диагнозом аутизма особенно нуждаются в социальных контактах. На занятиях по методике Монтессори ребёнок научается навыкам работы в группе, навыкам сотрудничества»* (КЦ003). *«Методика Монтессори в работе с детьми- аутистами не имеет минусов, в связи с чем её можно и нужно включать в реабилитационную программу детей с данным диагнозом»* (ЖР004). *«В Монтессори при аутизме, в отличие от метода для детей без особенностей развития, педагог дает меньше свободы, больше предлагает презентации на свой выбор. Прежде чем двигаться дальше, тщательно прорабатывается одна и та же презентация. И после того, как будем убеждены в том, что ребенок уже овладел определенными навыками, переходим на другой уровень... На занятиях с детьми данного диагноза используем больше креативности, добавляем материал по своему усмотрению. Особое внимание уделяем двигательной активности аутичного ребенка, так как много проблем лежит в сфере сенсорномоторных способностей»*. (СТ005).

### **Медицинские процедуры.**

*«Изначально, когда ребенок к нам приходит первый раз на процедуру...он не сразу привыкает к ней...и ведет он не сразу себя спокойно...дети с аутизмом не везде то ведут сразу себя спокойно...Массаж должен принести спокойствие и расслабление ребенку...и вот здесь главное пообщаться с ребенком...наладить с ним контакт...так сказать, наладить доверительные отношения с ребенком. Сам массаж для ребенка-аутиста это не лечебная процедура...он скорее нужен для расслабления мышц ребенка...»(КЦ003). «Логопедический массаж-это комплекс приемов, направленных на устранение тех или иных речевых нарушений...Каждое упражнение специально...индивидуально подбирается для каждого ребенка и прорабатывается с ним...Специально подобранные упражнения могут устранить заикания у ребенка, и даже помочь ребенку заговорить... У нас также есть такая лечебная процедура как микрополяризация...ребенку надевается специальная шапочка, с помощью микротоков стимулируются различные участки мозга...» (ЖР004).*

В ходе интервью нам необходимо было выяснить у специалистов, в какой форме предоставляются услуги (платно-бесплатно). Так как Комплексный центр социального обслуживания и реабилитационный центр «Журавлики» являются государственными учреждениями, соответственно, все услуги в данных организациях предоставляются бесплатно. Вопрос был задан специалистам общественной организации «Ступени». Мы получили следующий ответ:

*«Услуги оказываются на платно-бесплатной основе. Так как наша организация является, в первую очередь, общественной организацией, нас никто не финансирует, поэтому какая-то часть нашего бюджета складывается из выигранных грантов, а какая-то часть идет из личных средств родителей, также оказывается и спонсорская помощь».*

В завершении третьего блока интервью специалистам задавался вопрос: «Вовлекаются ли родители в процесс абилитации ребенка с аутизмом? В какой форме?». Ведь здесь очень важно, чтобы ранняя помощь осуществлялась во

взаимодействии ребенка и родителя, поскольку ребенок, в силу его возрастных особенностей, отдельно от родителей быть не может. Были получены следующие ответы:

*«Родители обязательно занимаются совместно с детьми на занятиях. Это главный закон ранней помощи, потому что, когда родители присутствуют на занятиях, они видят все приемы взаимодействия с ребенком, которые также могут применять и дома. То есть личное присутствие родителей необходимо, так как педагогу необходимо наладить контакт с ребенком... Как только ребенок начинает отделять педагога от общей массы стимулов, это может быть через несколько занятий, он проходит программу индивидуальной работы. В следующий раз, этого ребенка уже можно брать на занятия в мини-группы, тогда он будет видеть не только взрослого педагога, да...он будет видеть уже и детей, будет ориентироваться, возможно, будет как-то контактировать с другими детьми. Для нас это хорошая динамика, когда в первый раз ребенок-аутист приходит на индивидуальные занятия, а потом переходит на занятия в мини-группы...» (ЖР002).* «На сегодняшний момент детям очень часто стали ставить диагноз «задержка речевого развития. Это связано с тем, что сами родители мало общаются со своими детьми, мало обращаются к ним, чаще присутствует невербальное общение...Очень часто мы наблюдаем, что в ходе занятий родители переключаются, забывают про своих детей и начинают общаться между собой... Данную ситуацию мы предотвращаем или ,наоборот, случается такое, что родители все делают за ребенка. В такой момент педагоги пытаются наладить так процесс, чтобы на занятии работал ребенок, а мама только помогала. И по окончании пребывания в нашем центре мама начинает правильно взаимодействовать со своим ребенком. Родители присутствуют на занятиях вместе с детьми, данное присутствие обязательно...»(КЦ003).

Следующий блок вопросов интервью заключался в обучении. Специалистам задавался вопрос: «Существуют ли обучающие

семинары, курсы повышения квалификации по работе с детьми с аутизмом? В какой форме?». Была получена следующая информация:

*«Да, мы стараемся быть в курсе событий... Специалисты либо сами находят какие-либо курсы или семинары, либо нас направляют. В прошлом вот году нам удалось съездить на обучающиеся курсы в г.Новосибирск. Командировка составила по продолжительности по-моему неделю...да, неделю. Курсы читала знаменитая Елена Баенская. Ну вот...Она много рассказывала, показывала видео про аутизм. После пройденных курсов мы делимся опытом со своими сотрудниками... К сожалению, обучение в основном проходит за счет своих средств. В настоящий момент у нас один из сотрудников отправился на обучение по дефектологии, потому что порой мы понимаем, что нам не хватает медицинских знаний, знание неврологии, для того, чтобы лучше понимать детей. Ведь профессия педагога такая профессия, где необходимо все время учиться» (ЖР002). Да, проводятся обучающиеся семинары, курсы. Но опять же, по своей инициативе. Так как мы в основном пишем гранты и получаем средства, соответственно, за счет грантовых средств нам удаётся выехать за пределы Алтайского края и поучиться у своих коллег. Но данная возможность нам предоставляется не часто. Нам удалось съездить в Москву... На курсы повышения квалификации удалось попасть от нашей организации четверем специалистам (руководитель, психолог, логопед, массажист). А так, если где проходят семинары, то в дистанционной форме и если они платные, то нам помогают спонсоры, конечно, мы стараемся участвовать в них по максимуму, потому что обмен опытом он важен в работе. Если проводятся конференции, мы обязательно участвуем в них раз в полгода» (СТ001). «Да, мы постоянно проходим обучение. В основном, это семинары, которые проходят в «Журавликах», в мужском и женском кризисных центрах... На базе нашего центра проходим вебинары, буквально недавно мы слушали вебинар, который проводил директор АНО ДПО «Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства»(КЦ003).*

В ходе интервью со специалистами задавался подобный вопрос, относительно курсов для родителей по поводу взаимодействия ребенка с аутизмом и родителями. Были получены следующие ответы:

*«Как таковых курсов мы не провидим, так все связано с тем, что наша деятельность ограничена рамками гос. задания. Родители проходят беседы с психологом. Но мы иногда встречаем наших родителей на обучающих курсах. Которые сами посещаем. То есть здесь все зависит от активности самого родителя...»(ЖР002).* *«У нас есть детско-родительские группы, проводит семинары психолог с мужского кризисного центра» (КЦ003).*

Следующий вопрос интервью касался способа получения информации об организации родителями детей-аутистов. Как было выяснено, что в основном родители о центрах узнают из сети Интернет, но были и другие источники информации:

*«К нам направляют родителей, воспитывающие детей-аутистов, медицинские учреждения, например, клиника «Мать и дитя». Наладили контакт с детским образовательным центром «Потенциал». Также мы сами пытаемся расширять свои контакты. Буквально недавно, мы были на Круглом столе в комитете по образованию, и многие учителя начальных классов брали контакты нашего центра. То есть все ресурсы, которые мы имеем, стараемся использовать, чтобы о нас знали. Мы никуда без межведомственного взаимодействия» (ЖР002).* *«В основном к нам поступают социально-незащищенные слои населения, с различными трудностями, либо в материальном плане, либо с инвалидизацией у родителей... Родители приходят, и специалисты предоставляют информацию об услугах центра. Мы работаем только по запросам клиентов, то есть работает заявительный характер... Информацию о нашем отделении могут узнать от Управления социальной защиты. И сейчас, поскольку мы работаем с поликлиниками, к нам оттуда поступает большая часть детей, примерно процентов семьдесят... Также к нам обращаются детские сады, так как ставки логопедов, психологов в детских садах сокращены, детей приводят к нашим психологам, логопедам(КЦ003).*

В завершении интервью специалистам предлагалось ответить на вопрос по поводу недостатков полноценного функционирования ранней помощи в Алтайском крае. Единогласно ответили все специалисты, что большим минусом считается нехватка специалистов, недостаточное налаженное межведомственное взаимодействие, отсутствие предоставления информации поликлиниками о существовании реабилитационных центрах. *«Проблема состоит в том, что нет четкого механизма работы ранней помощи, практически отсутствует межведомственное взаимодействие. Все участники взаимодействия должны работать слажено, начиная с невролога, психолога. Очень часто в интернете пишут: «если у ребенка обнаружен аутизм, необходимы занятия с психологом». И родители по незнанию начитавшись информации из интернета водят своего ребенка к психологу, вот он занимается там за закрытой дверью с ребенком, а прогресса в этом практически нет. И когда к нам приходят родители, мы их спрашиваем про цель, в основном это ответы «нам нужно ходить, все же ходят к психологам и я хожу», то есть родители не знают, как им поступать, какие специалисты им действительно нужны... В основном, в чем состоит проблема: детей раннего возраста к нам поступает очень мало, до нас они просто не доходят... Мы давно бы уже выстроили модель ранней помощи.(пауза) То есть медики, в основном, сажают детей на таблетки они сидят дома, ждут коррекционного детского садика до пяти лет, а после пяти лет у ребенка усугубляется дефект. Если с двух до пяти идет компенсация, можно помочь доразвить, скорректировать задержку, а после пяти лет уже все... формируется дефект. В данный момент отсутствует взаимодействие с медицинскими учреждениями. Необходимо оказывать раннюю помощь во взаимодействии с врачом-педиатром, неврологом, психиатром. С поликлиниками мы пытаемся наладить связь, но вот пока не получаем обратной связи. У нас есть официальный сайт, вот кто узнал о нашей организации, тот и приходит, к сожалению, от медиков к нам никто не приходит. Даа...Вот видите, проблема состоит еще и в том, что у нас*



педагогов учат в общем как работать с детьми с отклонениями в развитии, а не по отдельности по диагнозам, например, с детьми с синдромом Дауна, с синдромом аутизма. Хотя в Алтайском краевом институте повышения квалификации работников образования проводились курсы повышения квалификации по работе с аутистами, но носили формальный характер... Но на самом деле обучение должно иметь практикоориентированный и узконаправленный характер. Двадцать седьмого марта проводился обучающий семинар для педагогов по работе с детьми с аутизмом совместно с АКППРО на базе «Ступени», причем педагоги были не только с г.Барнаула, но и с сельской местности. Мы плодотворно поработали, но и то, необходима работа конкретно со случаем, чтобы был педагог и ребенок. Мы ведь поэтому и написали проект на грант по открытию на базе нашей организации Ресурсного центра, чтобы проводить супервизию, чтобы разбирать конкретные случаи и помогать педагогам взаимодействовать с детьми- аутистами» (СТ001). «Тааак....Чего же не хватает...Ну не хватает сопровождения после реабилитации в нашем центре. Для того, чтобы его осуществлять, нам нужны дополнительные специалисты-профессионалы, чтобы была возможность домашнего посещения. Сейчас на государственном уровне принята политика системы ранней помощи, есть утвержденные стандарты ранней помощи, есть определенные правила, по которым необходимо и нужно работать... И это не программа длительностью в месяц, и мы это понимаем, что мы должны взять ребенка и сопроводить его до самого детского садика, а то и потом воспитателю давать какие-то рекомендации по ребенку. Мы, как профессионалы, можем это делать, но наша деятельность ограничена рамками государственного задания и поэтому мы не можем взять определенное количество детей и заниматься только с ними на протяжении нескольких лет...» (ЖР002). «Что вообще представляет из себя служба раннего вмешательства? Изначально, когда мы открывали наше отделение, активно знакомились с опытом работы других регионов. Хочется отметить, что во многих регионах отделение ранней

помощи, в основном, находится на базе каких-то реабилитационных центров, либо психолого-педагогических центрах, но не на базе комплексных центров... И вот там существует большое количество специалистов, работа которых направлена именно на раннюю помощь семьям, также проводится междисциплинарная оценка... Специалисты нашего центра тоже практикует междисциплинарную оценку, но до конца мы не можем реализовать весь этот алгоритм, поскольку наше учреждение одно из... А вот во многих регионах есть центры раннего вмешательства, где целенаправленно и непрерывно занимаются с ребенком. Все же хочется отметить, что с момента образования в нашем центре отделения раннего вмешательства, увеличилось количество детей, получающие наши услуги. Получается, что главный минус в нашем регионе это то, что не хватает специалистов, которые включены именно в раннюю помощь. К примеру, наш массажист работает на весь центр, ЛФК работает на весь район, в нашем отделении нет диффектолога, а он нам очень нужен...»(КЦ003).

По окончании интервью у специалистов уточнялась информацию по поводу ведения статистики по детям с расстройствами аутистического спектра. Как выяснилось в ходе интервью, что точной статистике по данным детям нет. Ведется в основном общая статистика по детям, поступающим в социальные центры.

Следующий этап нашего исследования заключался в проведении интервью с родителями, воспитывающими детей-аутистов. Были получены следующие результаты.

По вопросам интервью была выделена система категорий и субкатегории для дальнейшей интерпретации результатов исследования(см. табл. 2.2.):

Таблица 2.2. Система категорий и субкатегорий вопросов интервью родителей, воспитывающих детей с РАС

Категории	Субкатегории
1. Состав Вашей семьи.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• полная;</li> <li>• неполная;</li> </ul>

## Продолжение таблицы 2.2

Категории	Субкатегории
2. Работаете ли Вы на данный момент?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• да;</li> <li>• нахожусь по уходу за ребенком.</li> </ul>
П.3 Кем и в каком возрасте были обнаружены признаки аутизма у ребенка?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• неврологом;</li> <li>• в детском саду;</li> <li>• заметили самостоятельно</li> </ul>
П.4 С какими трудностями Вы столкнулись после постановки диагноза?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• в диагностике/постановке диагноза;</li> <li>• в поиске информации по проблеме РАС;</li> <li>• в поиске организаций, оказывающих помощь семьям с РАС;</li> <li>• в получении консультации и реабилитации.</li> </ul>
П.5 В какие организации Вы обращались за помощью?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• «Журавлики»;</li> <li>• Комплексный центр соц.обслуживания;</li> <li>• «Ступени»;</li> <li>• «Потенциал»;</li> <li>• Мять и дитя»;</li> <li>• «ИМКА»;</li> <li>• «Шаг за шагом»</li> </ul>
П.6 Какие услуг Вам были предоставлены? Что понравилось? Получили ли Вы информацию о диагнозе ребенка?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• музыкальные занятия;</li> <li>• песочная терапия;</li> <li>• занятия с психологом/логопедом;</li> <li>• медицинские процедуры(массаж, логомассаж);</li> </ul>

Продолжение таблицы 2.2

Категории	Субкатегории
III. 7 Испытываете ли Вы потребность в информации о диагнозе Вашего ребенка?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• да;</li> <li>• на данном этапе уже нет.</li> </ul>
III. 8 Испытываете ли Вы потребность в материальной помощи? Нуждаетесь ли в дополнительных льготах?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• да;</li> <li>• пока хватает.</li> </ul>
III. 9 Испытываете ли Вы потребность в психологической помощи?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• да</li> </ul>
IV. После завершения программы ранней помощи, где Вы хотели бы развивать и обучать ребенка? Какие Вы видите перспективы?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• в простом детсаду/школе;</li> <li>• в коррекционном детсаду/школе;</li> </ul>

Первый вопрос интервью заключался в получении информации о составе семьи. В основном от респондентов был получен ответ о полном составе семьи и семьи воспитывают не одного ребенка. Второй вопрос интервью заключался в получении информации о занятости родителей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра. Как было выяснено в ходе интервью, что некоторые родители из числа опрошенных работают и занимаются ребенком, а некоторые (в основном мамы) имеют возможность только заниматься ребенком.

Второй блок вопросов заключался в получении помощи от различных социальных организаций родителями, воспитывающими детей с расстройствами аутистического спектра. Первый вопрос данного блока заключался в получении информации о возрасте ребенка, в котором был поставлен диагноз «аутизм», и кем были замечены признаки аутизма. Из интервью с родителями было выяснено,

что диагноз «расстройство аутистического спектра» в основном был поставлен их детям к четырем годам: *«В год и восемь... Мы ходили на занятия, в соц.защиту пошли...и вот они выявили...тесты делали, то есть по тестам...Ну а его видно...Ну сейчас то не так видно...а тогда очень сильно видно было»*(РЧМ004). *«В три с половиной, когда мы пошли в садик...в садике нас осматривал невролог и поставил аутизм под вопросом...Ну в общем от туда мы услышали такое слово в принципе...Сразу пошли к психиатру на Змеиногорский тракт, нам так посоветовали в детском саду...там микропсихиатр принимает до 4-х лет...И вот параллельно я все начала читать, узнавать...»* (РПД005). *«В 2 года и 8 месяцев (РПМ001). «В 2 года и 8 месяцев. Мы ходили в «Мать и дитя». Нам поставил диагноз психоневролог. Мы стали замечать за ребенком странности и обратились в данный центр»* (РВМ002). *«Наверно...около трех...поставил диагноз микропсихиатр»* (РТД003). *«Ну нам сначала ставили...задержка развития речи...поставили это где-то в года четыре...В четыре он начал разговаривать...»*(РШМ006).

Следующий вопрос в данном блоке интервью был направлен на получение информации о трудностях, с которыми столкнулись после постановки диагноза ребенку родители. Большинство родителей из опрошенных отметили, что находили информацию о данном диагнозе самостоятельно посредством сети Интернет, некоторые отметили, что информация им была предоставлена из дошкольного учреждения:

*«Ну...в целом, скажу...не было проблем по диагностике...интернет сейчас вообще наполнен максимально информацией...Единственное, что сколько семей столько и историй...и вот чтобы для себя что-то вычленить это надо...вообще кучу информации проштудировать...Ну вот по местным организациям, наверно, не хватала информации...то есть нам дали списочек, что вы можете пойти туда...туда...мы же не сразу поняли суть заболевания...что вообще делать...Вот этого вообще очень не хватало, это уже потом со временем приходит...когда уже были все форумы «перелопачены»...когда вот кинулись в десять мест, тогда уже определились,*

что нам нужно то...Ну, наверно, полгода ушло на то, чтобы какую-то схему в голове у себя сделать...определиться...чтобы без паники ребенком заниматься... Надо на самом деле побыстрее определяться...потому что в сфере платных услуг Барнаул уже достаточно наполнен всем...что можно запутаться во всех этих хождениях по всем специалистам...потому что у нас правда, столько специалистов, которые позиционируют себя как специалисты по работе с детьми с аутизмом...и вот тоже...начинается внутренний раздрай...кому верить...То есть необходимо побыстрее определяться кому ты будешь верить, работать...чтобы не бегать от специалиста к специалисту...» (РПД005). «Нет...Нет, мы не знали куда обратиться. Начала штудировать интернет. То есть наткнулась я первое... это то, что были «Журавлики», реабилитационный центр. И вот в четырнадцатой поликлиники есть ранняя помощь, там есть специалисты, они оказывают раннюю помощь детям до...до четырех лет. Вот, они как бы...назначали занятия два раза в неделю. У нас был психолог, индивидуальное занятие, и...ЛФК. Там вот оказывают помощь. В седьмой детской такого нету, то есть когда мы были...там даже никто не слышал, никто не знал, куда можно обратиться, посмотреть...» (РПМ001). «Да, в информации...Вот если бы нам поставили диагноз в данный момент...мы бы... тогда уже, как говорится, «ноги в руки» и бегом действовать...А тогда больше бегали искали специалиста, который опровергнет данный диагноз...вот так вот...Мы до последнего не хотели верить, что у нас ребенок-аутист...не верили, что это с нами...мы думали, что у нашего ребенка просто ЗПР...» (РВМ002). «Ну по поводу информации-нет...А вот по поводу понимания другими...восприятия такого диагноза другими...испытывали трудность...» (РЧМ004).

В ходе интервью нами было выяснено, в какие организации родители обращались за помощью после постановке диагноза их ребенку. Родители по возможности стараются помочь своему ребенку. Среди организаций оказались платные детские сады и центры, но также и государственные учреждения. «Ну

вот в «Журавлики», в детскую поликлинику, потом я стала искать детский садик для ребенка, частный, потому что в обычном детском саду напрямую говорят: «Зачем Вы пришли, цель Вашего посещения?». И мы... в прошлом году, в мае месяце... я опять же стала штудировать интернет, искать частый детский садик, читать отзывы...и...наткнулась на детский сад «Имка»...Там есть специализированная группа для детей с особенностями «Дильфинята». То есть данный садик я нашла по отзывам... к ним даже приезжали с Заринска на консультацию. Меня это зацепило, я позвонила и записалась на консультацию. Там мне рассказали, что у их есть инклюзивная группа, где они рассматривают причину сенсорной интеграции. И мы стали посещать данный детский сад. Посещали мы...почти год. Потом наступила зима и мы стали часто болеть...Поэтому мы временно приостановили посещения сада»(РПМ001). «Мы...сразу начали ходить в «Ступени»...Нам там...ну далеко...просто место не удобное...Потом пошли в «Мелосердие», сейчас там занимаемся. В «Журавлики» ходим и в психоневрологический диспансер...два раза в год» ( РПД005). «В первую организацию мы попали в «Журавлики». Нас дефектолог тестировала, говорила, что нужно делать...а мы «отнекивались»...Потом «Мать и дитя», во «Вдохновение» мы ходим, которая вот, на горе...ааа... «Каритас», в Центр поддержки семьи «Особое детство»...а, ну и в «Шаг за шагом» мы ходили на консультацию, потому что там тоже есть дети такие...»(РВМ002). «Изначально нам ставили ЗПР...и вот случайно мы узнали в детском саду...что воспитатель ездила в Москву...есть такой центр «Реацентр». То есть он есть уже в Барнауле...мы обращались в «Реацентр»...года два поводила ребенка туда...И вот после первого сеанса...первого сеанса...начал что-то говорить, а то он вообще ничего не говорил...никакой речи. В психоневрологическом мы лежали...Стала замечать, что он стал писать...ну вот с мультиков...названия серий, потом режиссеров..В «Журавлики» ходили...узнали из социальной защиты...там нам сказали про «Журавлики». В «Ступени» ходили...но там платно...чет ему там не понравилось...» (РШМ006). «Нууу...мы много куда обращались...только не

*езде хотят с нами заниматься...Соц.защита г.Рубцовска, «Вдохновение, «Журавлики» (РЧМ004).*

Следующий блок вопросов интервью заключался в получении информации от родителей о потребностях семьи: потребность в информации, в материальной помощи, в психологической. Полученная информация о потребностях семей позволит в дальнейшем построить модель оптимизации организации ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра. Как было выяснено в ходе интервью, что для большинства родителей одной из главных потребностей является потребность в получении информации о диагнозе «аутизм»:

*«Да, конечно! Потому что точной причины от чего данный диагноз возникает -нет. То есть есть предположения, кто-то связывает с генетикой, кто-то с течением беременности. То есть врачи...многие...не замечают, склоняю все на возраст... «это возраст», «это пройдет». А время уходит... Некоторые врачи, не то, что некомпетентны...они...не замечают тех факторов, которые играют важную роль...»(РПМ001). «Вот уже на данный момент-нет. Мы испытываем потребность в том, чтобы другие знали о том, что есть такие дети...и правильно реагировали...Потому что(пауза) Особенно в транспорте... вот едешь, не объяснишь же каждому, что ребенок особенный...»(РВМ002). «Ну, конечно, не все врачи...вот ходим же на приемы...они сказали «не знаем, что с Вами будет...», « то ли будет лучше, то ли не будет....», «мы никаких прогнозов не даем»...Тожe больше самостоятельно это находишь, изучаешь в интернете...» (РТД003). «Ну...в принципе уже все понятно...Честно говоря, всегда есть сомнения...а не ошибаются ли они...Вроде все уже предпринято...осмыслено...А хочется куда-нибудь съездить...узнать...а не ошибаются ли у нас...Но то так...чисто психологическое...Но а так...информации уже сколько перечитано...Конечно, читаю на форумах, а то вдруг появиться что-то новое...Как бы информации много, но этапы то разные...Сейчас детский сад...потом следующая задача будет школа...а в какую школу?...а как?...что вообще?...»(РПЛ005). «Да для*



*родителей редко вообще что-то проводят...в основном если проводят так это организации...Вот в «Журавлика», «Имка»...нас психологи информируют, что будет такой-то такой семинар. Вот 2 апреля отмечается день информации об аутизме и проводят семинары...А вот если я не знаю про эти центра..., то и не знаю, что проводятся такие семинары...Врачи тоже не говорят, что есть методы стимуляции...о микрополяризации...есть микротоковая рефлексотерапия... Об этом обо всем просто узнаешь друг от друга...врачи об этом не консультируют...да и про некоторые лекарственные препараты. Очень меня беспокоит инклюзия в школе. То есть если с садиком можно как-то решить проблему...это частные садики, то со школой у нас проблема гораздо сильнее обстоит»(РПМ001).*

Так же было выяснено в процессе интервью с родителями, что потребность в материальной помощи занимает одно из главных мест в иерархии потребностей семьи. Родители отметили, что на содержание ребенка, а именно посещение дополнительных платных процедур, занятий с педагогами, уходит достаточно большое количество средств. Порой такую возможность могут себе позволить родители, работающие на двух работах одновременно. Для некоторых родителей основным источником дохода является пенсия по уходу за ребенком-инвалидом. «Да, конечно...в финансовом плане...я вот устроилась вообще на двух работах работаю...потому что всё дорого...занятия дорогие...У нас в месяц уходит на занятия 16 000 рублей, не беря...во внимание какие-нибудь там лечения...обследования врачей...сами знаете, у нас в бесплатных поликлиниках это делать нечего...либо там очередь за месяц, за два...»(РДМ002). «Ну...в силу того, что я работаю, может и хватает...Но так если предположить, что мне бы пришлось уйти с работы...то вот сто процентов бы не хватало средств...У нас достаточно много уходит денег на реабилитацию...Здесь два варианта, если государство готово предоставлять все бесплатно...я только рада буду...ну в реале то все не так...Либо сделать так, где сейчас бесплатно...не так, что раз в полгода походил и все...или два раза сходил к психологу...а сделать так, чтобы...ну

*вот длительные какие-то программы...сколько нужно ребенку...либо помощь деньгами, что бы была возможность идти в платные учреждения...» (РПД005). «Ну мы получаем материальную помощь...как многодетная семья...как ребенок-инвалид...этого пока достаточно...хватает...» (РТД003). «Ну на данный момент нет...Ну вот если ехать там...в дельфинарий...на рефлексотерапию...тогда, конечно, да. Сейчас мы еще не совсем освоились...конечно, если нужны будут дополнительные занятия, то да, нужны, конечно...потому что занятие 500...300..500...300 три раза в неделю...нам не хватит. Это сейчас, потому что мы не ходим на платные, есть возможность на бесплатные походить...пока что бесплатные не все освоили...»(РЧМ004).*

Некоторый из родителей отметили важность получения психологической помощи не только их ребенку, ну и самому родителю. *«Лично я бы не отказалась...Ну мы ходим тоже ...раз в месяц...в «Особом детстве» приезжает психолог...она с Новосибирска...ну вот после нее как-то... вот что-то...новое дуновение, так сказать, уверенность приходит...хочется делать что-то. А так руки опускаются иногда...правда...Потому что «тычешься», «тычешься», а результатов...прямо маленькими шажочками...»(РВМ002). «Ну да...я бы была не против...Не хватает именно поддержки...Родные то понятно, поддерживают как могут...но иногда этого не хватает...»(РТД003).*

Заключительным вопросом интервью с родителями стал вопрос о дальнейших перспективах ребенка. Большинство родителей отметили, что для них одной из важных задач является поступление ребенка, если не в обычный класс, то хотя бы в коррекционный. Для этого родители готовы приложить максимум усилий. *«Да, мы хотим в дальнейшем пойти в школу...Как бы пойдём в коррекционный класс...где небольшие коллективчики...Ну и вообще хочется в дальнейшем с начальной школы в обычный класс уйти...Все будет зависеть от способностей ребенка...от специалистов...ну и от жизни в целом...»(РПД005). «Мы прошли ПМПК. В дальнейшем мы планируем...с*

*возраста..с 7-8 лет, то есть я хотела, конечно ж, в школу отдать ребенка...Не в обычный класс, а...у нас в городе есть класс коррекции...Я знаю, что в Дружном есть класс, там 10 ребятишек...где учатся дети с ЗПР...там есть специальная программа, которая расписана на 2 года...Я бы очень хотела, чтобы мой ребенок пошел в данный класс...Потому что ему было бы там спокойнее...» (РПМ001). «Ну естественно...мы будем делать все возможное, чтобы ребенок пошел не в спец.школу, а обыкновенную...Нам посоветовали в этот центр...другой...не поможет одно, будем делать другое, чтобы она пошла в обычную школу»(РТД003).*

В ходе анализа интервью со специалистами были выделены основные достоинства и недостатки ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям в Алтайском крае. В процессе анализа интервью с родителями были отмечены основные потребности семей. Полученная информация о потребностях семей, выделенные достоинства и недостатки ранней помощи в Алтайском крае легли в основу построении модели оптимизации организации ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям.

### **2.3. Модель оптимизации организации ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям в Алтайском крае**

По результатам проведенного анализа исследования основных характеристик ранней помощи детям с РАС и их семьям необходимо отметить следующие этапы работы в рамках ранней помощи:

- 1) Диагностика. Проведение первичной и углубленной междисциплинарной оценки, определение индивидуальных особенностей и потенциальных возможностей в процессе развития ребенка, постановка диагноза.
- 2) Реабилитация и абилитация. Деятельность по составлению индивидуальной программы развития ребенка и функционирования семьи. Осуществляется работа по развитию познавательных, социально-эмоциональных, творческих способностей детей; развитие

навыков социально-бытовых навыков самообслуживания; помощь родителям в налаживании отношений с детьми, помощь родителям и детям при взаимодействии с другими детьми и их родителями. Основные реабилитационные технологии: изотерапия; музыкальная терапия; песочная терапия; игровая терапия; занятия в комнате М.Монтессори; Максимально возможная коррекция проблем в соматическом здоровье детей; оказывается ребенку врачом-педиатром, детским неврологом, детским психиатром, врачом ЛФК и другими специалистами.

- 3) Консультирование родителей об особенностях развития ребенка. Проведение мероприятий, направленных на улучшение понимания членами семьи сильных сторон своего ребенка, его способностей и особых потребностей; повышение компетентности членов семьи в развитии и воспитании ребенка; улучшение поддержки членов семьи в плане социальных контактов.

В ходе анализа интервью со специалистами и родителями, были выделены достоинства и недостатки ранней помощи детям с РАС и их семьям в Алтайском крае.

К положительным моментам следует отнести:

- понимание необходимости внедрения комплексного междисциплинарного подхода при проведении реабилитационных мероприятий;
- активное привлечение родителей как активных субъектов ранней помощи;
- разнообразие реабилитационных программ для целевой группы как в государственных учреждениях, так и в частных и некоммерческих организациях, что способствует всестороннему развитию субъекта.

Среди сложностей и проблем, которые существуют в настоящий момент в регионе и требуют решения со стороны государства, были выделены следующие:

- отсутствие нормативно-правовой базы и механизмов межведомственного взаимодействия, что затрудняет информирование населения об услугах в сфере ранней помощи, и не способствует своевременному выявлению детей, нуждающихся в таких видах помощи, что сказывается на позднем сроке оказания комплексной помощи, не совпадающей с моментом определения нарушений в развитии ребенка и проблем его семьи;
- недостаточный уровень квалификации специалистов в сфере ранней помощи ребенку с РАС;
- недостаточная выявляемость и диагностика аутистических расстройств у детей до трех лет жизни;
- отсутствие комплексных, непрерывных реабилитационных программ, помогающих ребенку с аутизмом интегрироваться в общество.
- Отсутствие статистических данных по распространению аутизма среди детей.

Проанализировав интервью со специалистами и родителями, выделив основные этапы ранней помощи, обозначив основные достоинства и недостатки ранней помощи в Алтайском крае, нами была построена модель оптимизации организации ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям (рис. 3.1).

В построенной модели организации ранней помощи детям с аутизмом и их семьям показано межведомственное взаимодействие между организациями (здравоохранения, социальной защиты, дошкольного образования, некоммерческими организациями). Вся работа организаций в области ранней помощи должна строиться исходя из следующих основных принципов:

- географическая и финансовая доступность. Услуги должны являться общедоступными, отвечать на запросы семьи, воспитывающей ребенка с аутизмом. Возможность легко и быстро

добраться до социальных служб, особенно это актуально для семей, проживающих в сельских местностях;

- междисциплинарная работа. Работа специалистов различного профиля, оказывающие услуги ранней помощи, должна сопровождаться постоянным обменом информацией и строиться на партнерских отношениях;
- разнообразие программ и услуг. Всестороннее развитие детей раннего возраста, имеющих расстройства аутистического спектра;
- взаимосвязь специалистов и семьи в оказании ранней помощи детям с аутизмом.

Модель оптимизации организации ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям имеет два уровня разграничения полномочий: региональный и уровень организаций.

Первый уровень(региональный) включает в себя взаимодействие различных ведомств: Министерства здравоохранения, Министерства образования и науки, Министерства труда и социальной защиты, а также Министерства экономического развития. Деятельность осуществляется под началом губернатора или заместителя губернатора по социальной политике Алтайского края. Данный уровень является управляющим и координирующим, который реализует принципы общественно-государственного управления и выполняет следующие функции:

- 1) управление и координация деятельности субъектов ранней помощи на уровне региона;
- 2) организационное, информационное, кадровое, программно-методическое обеспечение функционирования ранней помощи,
- 3) нормативно-правовое регулирование деятельности субъектов ранней помощи;
- 4) мониторинг эффективности оказания ранней помощи детям с аутизмом и их семьям.

На втором уровне (уровень организаций) осуществляет деятельность по

предоставлению своевременного входа семьи с ребенком с РАС в систему ранней помощи, обеспечению квалифицированной медицинской, реабилитационной, абилитационной помощи, а также для определения оптимальных путей дальнейшего дошкольного образования или получения услуг в сфере дополнительного образования. Деятельность осуществляется следующими организациями:

- 1) Организации системы здравоохранения (детские поликлиники, больницы, роддома и иные медицинские центры ) являются ключевым звеном в организации ранней помощи детям с РАС. Как только выявлен диагноз у ребенка, родителям сразу предоставляется информацию о диагнозе, предоставляется информация, т.е. адреса и телефоны, об организациях участвующих в ранней помощи, для того, чтобы родители не теряли время, а как можно скорее включались в раннюю помощь. Функции организаций: раннее выявление нуждающихся семей; комплексная диагностика; лечение имеющихся нарушений и профилактика вторичных нарушений; информационная поддержка.
- 2) Организации системы социальной защиты и некоммерческие общественные организации ( реабилитационные центры для детей, комплексные центры соц.обслуживания населения, некоммерческие общественные организации, фонды поддержки детей с особыми потребностями, родительские объединения). Ключевой задачей данных организаций является создание оптимальных условий психического и социального развития ребёнка с расстройствами аутистического спектра, стимуляция его потенциальных возможностей в процессе специального коррекционно-развивающего воздействия и взаимодействия ребёнка с родителями и окружающим миром. Для родителей, особенно актуально для родителей, проживающих в сельской местности, должна быть предоставлена возможность получения консультации от психолога в режиме on-line. Основной целью Iternet - коучинга является помощь в формировании у родителей установки на позитивное родительство,

которое заключается в безусловном принятии ребенка. Завершающим этапом ранней помощи должен являться переход в дошкольные образовательные учреждения. Функции организаций: соц. реабилитация; правовая поддержка; материальная поддержка; коучинг родителей, в т.ч. посредством интернет технологий, информационная поддержка.

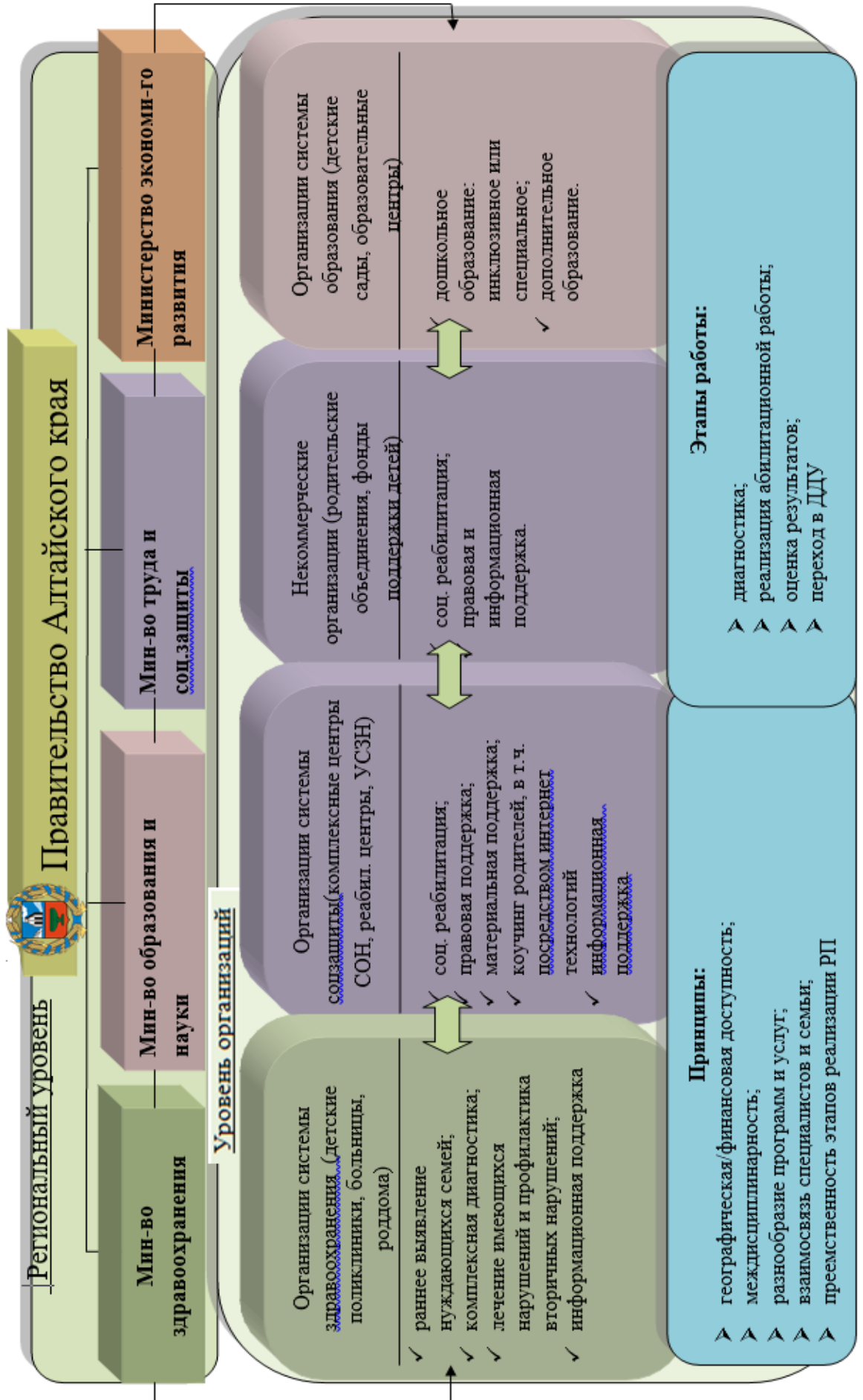
- 3) Организации системы образования (детские сады, частные образовательные центры). Программа ранней помощи должна завершаться переводом и поступлением ребенка в детский сад. Функции организаций: дошкольное образование: инклюзивное или специальное; дополнительное образование.

На рисунке 3.2 представлены внутренние процессы ранней помощи детям с РАС и их семьям.

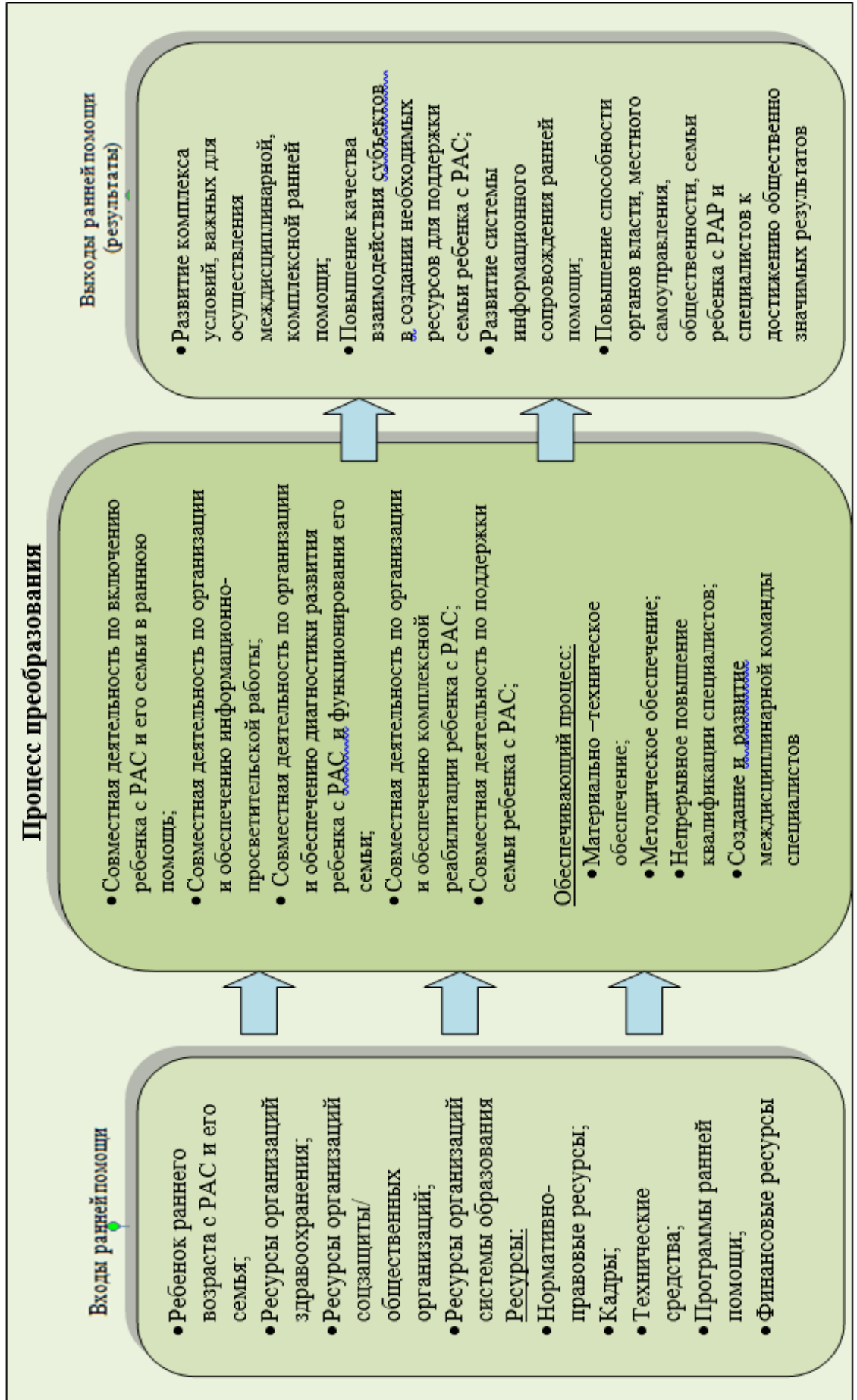
Таким образом, представленная нами модель оптимизации организации ранней помощи подразумевает включение в программу детей с расстройствами аутистического спектра на самых ранних этапах, в фокусе которой также находится вся семья и ближайшее окружение ребенка. Целью ранней помощи является создание оптимальных условий психического и социального развития ребёнка с расстройствами аутистического спектра. В ранней помощи участвуют междисциплинарная команда, где специалисты служат интересам семьи, а родители являются партнерами. Ранняя помощь имеет максимально широкий спектр услуг, различные реабилитационные программы. После завершения одной программы предусмотрено сопровождение при переходе в другую программу.



(Рис. 3.1) Модель оптимизации организации ранней помощи детям с РАС и их семьям



(Рис. 3.2) Внутренние процессы ранней помощи детям с РАС и их семьям



## Заключение

В настоящий момент одной из приоритетных задач в Российской Федерации в области государственной поддержки детей с особыми потребностями признана создание единой системы служб ранней помощи, которые бы имели в своем составе высококвалифицированных специалистов. Для решения данного вопроса в 2016 году была утверждена Концепция развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года, которая призвана поэтапно внедрить программы ранней помощи на всей территории Российской Федерации.

Ранняя помощь» -комплекс медицинских, социальных и психолого-педагогических услуг, оказываемых на межведомственной основе детям целевой группы и их семьям, направленных на раннее выявление детей целевой группы, содействие их оптимальному развитию; Ранняя помощь является семейно – центрированной программой, которая направлена на помощь не только на отдельного ребёнка, но и на поддержку всей семьи.

На становление и развитие системы ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра повлияли психологические концепции, научные идеи о развитии младенца: теория индивидуализации ребенка (М.Малер), теория привязанности (Дж. Боулби), бихевиоральный и необихевиоральный подходы.

Организация ранней помощи в нашей стране строится на семейно-центрированной работе, включающей междисциплинарную команду специалистов, действующей на базе системы здравоохранения, образования, социальной защиты, некоммерческих организаций. За период с 1999 года на основе региональных экспериментов созданы сети служб ранней помощи. Они представлены в Самарской и Новгородской, Нижегородской, Новосибирской, Красноярской, Омской областях, в г. Санкт-Петербурге, г. Москве. По инициативе отдельных специалистов в Российской Федерации функционирует более 400 различных служб ранней помощи детям. Анализируя практики организации ранней помощи детям в различных

субъектах Российской Федерации следует отметить, что до настоящего времени отсутствуют единые подходы, нормы и стандарты организации предоставления услуг ранней помощи и координации деятельности различных ведомств при ее организации. Это обусловлено особенностями социально-демографической ситуации, социально-экономическими условиями, наличием ресурсной базы, другими региональными факторами и затрудняет создание равных условий для оказания услуг ранней помощи детям и их семьям, проживающим в различных регионах.

Как было выяснено в ходе анализа нормативно-правовых документов ранняя помощь детям и их семьям в нашей стране не содержит отдельных правовых документов в отношении лиц, имеющих расстройства аутистического спектра, и их семьям. Принятые в нашей стране федеральные законы, указы, постановления в области поддержки людей с ограниченными возможностями здоровья опираются на общие принципы Конституции. Деятельность в основном регулируется приказами на уровне Администраций города или области, внутренними приказами организаций.

Как было выяснено в ходе эмпирического исследования, что основными этапами ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям являются: 1) диагностика 2) реабилитация и абилитация 3) консультирование родителей об особенностях развития ребенка.

В ходе анализа полуструктурированного интервью со специалистами и родителями, были выделены достоинства и недостатки организации ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям в Алтайском крае. Организация ранней помощи детям с РАС и их семьям в Алтайском крае характеризуется такими позитивными особенностями как: понимание необходимости внедрения комплексного междисциплинарного подхода при проведении абилитационных мероприятий; активное привлечение родителей как активных субъектов ранней помощи; разнообразие абилитационных программ для целевой группы как в государственных учреждениях, так и в частных и некоммерческих

организациях, что способствует всестороннему развитию субъекта. Организация ранней помощи детям с РАС и их семьям в Алтайском крае характеризуется такими сложностями как: недостаток квалифицированных специалистов в области ранней помощи ребенку с РАС и его семье; недостаточная выявляемость и диагностика аутистических расстройств у детей до трех лет жизни; отсутствие комплексных непрерывных реабилитационных и реабилитационных программ, помогающих ребенку с аутизмом интегрироваться в общество; недостаток информационной поддержки семей ребенка с РАС.

Проанализировав результаты эмпирического исследования нами была построена модель оптимизации ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям в Алтайском крае, которая может быть учтена при разработке рекомендаций для учреждений социальной сферы.

Мы полагаем, что все сформулированные во введении задачи решены, гипотезы проверены, цель исследования достигнута.

## ПОСЛЕДНИЙ ЛИСТ ВКР

Выпускная квалификационная работа выполнена мной совершенно самостоятельно. Все использованные в работе материалы и концепции из опубликованной научной литературы и других источников имеют ссылки на них.

«\_\_\_\_\_» \_\_\_\_\_ 2018 г.

\_\_\_\_\_/ Ю.Е. Морева \_\_\_\_\_/

*(подпись выпускника)*

*(Ф.И.О.)*

## Список использованных источников

### Нормативно-правовые акты

1. Всеобщая декларация прав человека (1948 г.) [Электронный ресурс] // Консультант плюс. – Режим доступа: <http://base.consultant.ru>. – Загл. с. экрана.
2. Декларация Генеральной Ассамблеей ООН о правах умственно отсталых лиц [Электронный ресурс] – Режим доступа: [http://www.un.org/ru/documents/decl\\_conv/declarations/retarded.shtml](http://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/retarded.shtml) (дата обращения: 28.10.2017) - Загл. с. экрана.
3. Декларация ООН о правах инвалидов [Электронный ресурс] – Режим доступа: [http://www.un.org/ru/documents/decl\\_conv/declarations/disabled.shtml](http://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/disabled.shtml) (дата обращения: 28.10.2017) - Загл. с. экрана.
4. Конвенция о правах инвалидов [Электронный ресурс] – Режим доступа: [http://www.un.org/ru/documents/decl\\_conv/conventions/disability.shtml](http://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/disability.shtml) (дата обращения: 28.10.2017) - Загл. с. экрана.
5. Конвенция о правах ребенка [Электронный ресурс] // Консультант плюс. – Режим доступа: <http://base.consultant.ru> - Загл. с. экрана.
6. Конституция Российской Федерации (принята всенародным голосованием 12.12.1993) (с учетом поправок, внесенных Законами РФ о поправках к Конституции РФ от 30.12.2008 N 6-ФКЗ, от 30.12.2008 N 7-ФКЗ, от 05.02.2014 N 2-ФКЗ, от 21.07.2014 N 11-ФКЗ) [Электронный ресурс] – Режим доступа: [https://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_28399/](https://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_28399/) (дата обращения 29.10.2017) - Загл. с. экрана.
7. Федеральный закон от 24.11.1995 N 181-ФЗ (ред. от 07.03.2018) "О социальной защите инвалидов в Российской Федерации" (с изм. и доп., вступ. в силу с 18.03.2018) [Электронный ресурс] – Режим доступа: <http://legalacts.ru/doc/federalnyi-zakon-ot-24111995-n-181-fz-o/> (Дата обращения: 28.10.2017) - Загл. с. экрана.

**8.** Федеральный закон "Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации" от 28.12.2013 N 442-ФЗ (последняя редакция) [Электронный ресурс] – Режим доступа [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_156558/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_156558/) Дата обращения: 28.10.2017) - Загл. с. экрана.

**9.** Об основных гарантиях прав ребенка в Российской Федерации [Электронный ресурс] – Режим доступа: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_19558/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_19558/)(дата обращения 29.10.2017) - Загл. с. экрана.

**10.** Концепция развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года [Электронный ресурс] – Режим доступа: <http://www.consultant.ru/law/hotdocs/47348.html/> Дата обращения-02.04.2018- Загл. с. экрана.

**11.** Об утверждении стратегии в интересах детей в Алтайском крае на 2012 – 2017 годы: Постановление Администрации Алтайского края от 13.11.2012 № 617 // Сборник законодательства Алтайского края. – 2012. – № 199, ч. 2. – с. 107.

### **Литература**

**12.** Аксенова, Л. И. Ранняя комплексная помощь детям с отклонениями в развитии как одно из приоритетных направлений современной специальной (коррекционной) педагогики / Л. И. Аксенова // Дефектология. — 2002. — № 3. — с. 11—12.

**13.** Аксёнова Л.И. Ранняя психолого-педагогическая помощь детям с ограниченными возможностями/ Л.И. Аксёнова// Вестник Московского городского педагогического университета. Серия: Педагогика и психология. -2010. № 1. с. 67-82.

**14.** Алёхина, С.В. Дети с расстройствами аутистического спектра в образовании столицы / С.В. Алёхина // Аутизм и нарушения развития. – 2014. -№ 3 (44). – с.4-7.



**15.** Аппе, Ф. Введение в психологическую теорию аутизма. / Ф. Аппе, пер. с англ. Д. В. Ермолаева.— Москва: Теревинф, 2006.— 216 с.

**16.** Артемова И.Г., Марьенкина О.В., Орлова Е.В. Реализация базовой модели ранней помощи в Омской области // Альманах Института коррекционной педагогики. 2018. Альманах №33[Электронный ресурс] – Режим доступа: <https://alldef.ru/ru/articles/almanac-33/implementation-of-basic-model-of-early-intervention-in-the-omsk-region> (Дата обращения: 15.04.2018).

**17.** Аутизм в России и в мире // РИА Новости [Электронный ресурс]. – Режим доступа : <http://ria.ru/spravka/20120402/615322608.html>].

**18.** Ахметзянова А.И. Становление и развитие ранней помощи детям с нарушениями в развитии в России и за рубежом/ А.И. Ахметзянова // Неврологический вестник//. — 2015 — Т. XLVII, вып. 1.-С.73-79.

**19.** Баенская, Е.Р. Психологическая помощь при нарушениях раннего эмоционального развития. / Е.Р. Баенская, М.М. Либлинг. - М.: Экзамен, 2004. - 128 с.

**20.** Баенская, Е.Р. Помощь в воспитании детей с особым эмоциональным развитием (ранний возраст) / Е.Р. Баенская. – М.: Теревинф, 2007. – с.4.

**21.** Баенская, Е.Р. Ранняя диагностика и коррекция РАС в русле эмоционально-смыслового подхода/Е.Р. Баенская // Аутизм и нарушения развития.- М: ФГБОУ ВО МГППУ, 2017. Т. 15. № 2. с. 32—37.

**22.** Богдашина, О. Аутизм: определение и диагностика / О.Богдашина. – Донецк : Лебедь, 1999. –с.3-20.

**23.** Богдашина О.Расстройства аутистического спектра: введение в проблему аутизма/ О. Богдашина// учебное пособие / Красноярский государственный педагогический университет им. В.П. Астафьева.- Красноярск, 2014.-248 с.

**24.** Бородина, Л.Г. Рекомендации родителям при предположении у ребенка расстройства аутистического спектра / Л.Г. Бородина, Е.Н. Солдатенкова // Аутизм и нарушения развития. - № 4 (49), 2015 – с.39-42.

- 25.** Гилберт, К. Аутизм. Медицинское и педагогическое воздействие: книга для педагогов-дефектологов / К.Гилберт, пер. с англ. О.В. Деряевой ; науч. ред. Л.М. Шипицына; Д.Н. Исаева. — М. : ВЛАДОС, 2005. — 144 с.
- 26.** Грозная Н.С. Из истории развития ранней помощи/ Н.С. Грозная // Синдром Дауна XXI век. — М.: Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2011. — 73 с.
- 27.** Доброва, Крол.Н. Раннее вмешательство: ключевые аспекты и международный опыт / Крол.Н. Доброва. — Электрон. журн. — Международный детский фонд ООН (ЮНИСЕФ) [Электронный ресурс]- Режимдоступа:[http://www.unicef.org/ukraine/ukr/Early\\_Intervention\\_Concept\\_RUS.pdf](http://www.unicef.org/ukraine/ukr/Early_Intervention_Concept_RUS.pdf) .
- 28.** Дети в трудной жизненной ситуации: актуальные проблемы/ Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.- М., 2011. – 106 с.
- 29.** Ермолаева Е.Е. О ранней помощи детям и их семьям/ Е.Е. Ермолаева и др //Аутизм и нарушения развития. — Т. 15. № 2 (55). — М: Московский государственный психолого-педагогический университет, 2017. с. 4—18.
- 30.** Жиянова П. Л. Семейно-центрированная модель ранней помощи // Синдром Дауна. XXI век//. 2008. № 1. с. 20–23.
- 31.** Зинкевич-Евстигнеева, Т.Д. Практикум по песочной терапии / Т.Д. Зинкевич-Евстигнеева, Т.М. Грабенко. - СПб. : Речь, 2002. - 219 с.
- 32.** Игнатъева, С.А. Логопедическая реабилитация детей с отклонениями в развитии: учеб. пособие для вузов по специальности «Соц. работа» / С.А. Игнатъева, Ю.А. Блинков. - М. : ВЛАДОС, 2004. - 300 с.
- 33.** Кац, Л.И. Игротерапия в коррекционной работе с детьми, имеющими РАС / Л.И. Кац, В.Б. Тюлина //Аутизм и нарушения развития, 2015. - № 3 (48). – с.21-30.
- 34.** Кондратьева Т.В. Особенности функциональности семейных систем, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра/

Т.В. Кондратьева// Актуальные проблемы специальной психологии и коррекционной педагогики,- Альманах Казанского федерального университета, 2013.- с. 56-77.

**35.** Константинова, И.С. Музыкальные занятия с особым ребенком: взгляд нейропсихолога / И. С. Константинова. - М. : Теревинф, 2013. - 351 с.

**36.** Лазарева, В.С., Поташника, М.М. Управление развитием школы: пособие для руководителей образоват. учреждений / В.С. Лазарев, М.М. Поташник, А.М. Моисеев и др. //Рос. акад. образования, Ин-т упр. образованием. - М.: Новая школа, 1995. - 462 с.

**37.** Малофеев, Н. Н. Специальное образование в меняющемся мире. Европа : учеб. пособие для студентов пед. вузов / Н. Н. Малофеев. — М : Просвещение, 2009. — 319 с.

**38.** Максимова, Е. В. Уровни общения. Причины возникновения раннего детского аутизма и его коррекция на основе теории Н. А. Бернштейна / Е.В. Максимова. – М.: «Диалог-МИФИ», 2008. – 288 с.

**39.** Мамайчук И.И. Психологическая помощь детям с проблемами в развитии \ И.И.Мамайчук, - СПб.: Речь, 2001. - 220 с.

**40.** Мамайчук, И.И. Психокоррекционные технологии для детей с проблемами в развитии / И.И. Мамайчук. - СПб.: Речь, 2006. - 400 с.

**41.** Морозов С.А. Некоторые особенности ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра/ С.А. Морозов, С.С. Морозова, Т.И. Морозова// Аутизм и нарушения развития.- М: ФГБОУ ВО МГППУ, 2017. Т. 15. № 2, с. 19—31.

**42.** Морозова, С.С. Аутизм: коррекционная работа при тяжелых и осложненных формах : пособие для учителя-дефектолога / С. С. Морозова. - М. : ВЛАДОС, 2007. - 176 с.

**43.** Морозов С.А., Морозова Т.И. К вопросу о систематике нарушений речевого развития при расстройствах аутистического спектра/ С.А. Морозов, Т.И. Морозова // Образование XXI века. М., 2008, с. 25—38.

- 44.** Морозов С.А. Основы диагностики и коррекции расстройств аутистического спектра/ С.А. Морозов.- М., 2014.
- 45.** Морозов С.А. Комплексное сопровождение лиц с расстройствами аутистического спектра/ С.А. Морозов.- М., 2015.
- 46.** Морева Ю.Е. Организация ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра. Ю.Е. Морева// Социология в современном мире: наука, образование, творчество: сборник статей. - Вып.9 / под ред. О.Н. Колесниковой, Е.А. Попова. - Барнаул: Изд-во Алт. ун-та, 2017. –Ч.2.-246с.
- 47.** Морева Ю.Е. Инновационные технологии социальной реабилитации детей с расстройствами аутистического спектра. Ю.Е. Морева// Этнокультурные и этносоциальные процессы в трансграничном пространстве России и центральной Азии /отв. ред. П.К. Дашковский. - Барнаул: Изд-во Алт. ун-та, 2016. - 406 с. - С. 116-119.
- 48.** Морева Ю.Е. Основные инновационные технологии социальной реабилитации детей с ранним детским аутизмом (на примере КГБУСО «Комплексный центр социального обслуживания населения г. Новоалтайска»). Ю.Е. Морева// Студенческая наука в условиях формирования единого научного и образовательного пространства: Сборник материалов IV международной научно-практической конференции студентов и молодых ученых: Казахстан, г. Усть-Каменогорск, 28 марта 2017 г. – 1062 с.
- 49.** Морева Ю.Е. Семья, воспитывающая ребёнка с аутизмом, как особая реабилитационная среда. Ю.Е. Морева//Студент и наука (гуманитарный цикл) – 2017: материалы международной студенческой научно-практической конференции: [Электронный ресурс]: научное издание / гл. ред. Надежда Николаевна Макарова, Елена Викторовна Олейник; отв. ред. Андрей Сергеевич Гаан; ФГБОУ ВО «Магнитогорский государственный технический университет им. Г.И.Носова». – Электронный текст. дан. (16,0 Мб). - Магнитогорск: ФГБОУ ВПО «МГТУ», 2017. –1 электрон

**50.** Морева Ю.Е. Социальная реабилитация молодежи с расстройствами аутистического спектра. Ю.Е. Морева// Сборник научных трудов по результатам XXIII Научно-практической конференции студентов, аспирантов и молодых ученых (27 апреля 2017 г.) : в 7-ми т. – Т. 5. – Макеевка : МЭГИ, 2017. – 262 с.

**51.** Методические рекомендации по созданию системы ранней помощи в структуре доступного и непрерывного образования для детей с ограниченными возможностями здоровья.-М,2016. – 61с.

**52.** Назаркина С.И. Опыт оказания ранней помощи детям с РАС, детям группы риска с признаками РАС в условиях Центра лечебной педагогики Псковской области/ С.И. Назаркина// Аутизм и нарушения развития.- М: ФГБОУ ВО МГППУ, 2017. Т. 15. № 2, с. 55—64.

**53.** Новосёлова О.Г., Каркашадзе Г.А., Журкова Н.В., Маслова О.И. Перспективы диагностики расстройств аутистического спектра у детей/О.Г. Новосёлова, Г.А. Каркашадзе, Н.В. Журкова, О.И. Маслова// Вопросы современной педиатрии.- 2014. Т. 13. № 3, с. 61-68.

**54.** Никольская О.С. Аутичный ребенок. Пути помощи / О.С. Никольская, Е.Р. Баенская, М.М. Либлинг, - М: Теревинф; 2007.- с.84.

**55.** Ошлепова В.В. Деятельность центра раннего вмешательства пфальц-института слуха и коммуникации г. Франкенталь (германия)// Актуальные проблемы специальной психологии и коррекционной педагогики: теория и практика.Материалы IX Международной научно-образовательной конференции. Под редакцией А.И. Ахметзяновой,2015. с.- 204-2017.

**56.** Обучение детей с расстройствами аутистического спектра: метод. рек. для педагогов и специалистов сопровождения основной школы / отв. ред. С.В. Алехина. - М.: МГППУ, 2012. - 80 с.

**57.** Официальный сайт МКБ-10 [Электронный ресурс]. – Режим доступа: <http://mkb10.com/b/62>.

- 58.** Печора К.Л. Психолого-педагогическое обследование детей от 1 года 3 мес. до 6 лет.// К.Л. Печора// Реабилитационные игры и задания. – М.: ВЛАДОС, 1995. — 149 с.
- 59.** Печора К.Л., Пантюхина Г.В., Голубева Л.Г. Дети раннего возраста в дошкольных учреждениях/ К.Л. Печора, Г.В. Пантюхина, Л.Г. Голубева// Пособие для педагогов дошкол. Учреждений. — М.: Гуманитарный изд. центр ВЛАДОС, 2002. — 176 с.
- 60.** Пескова Г. И. Процесс раннего вмешательства в детское развитие: история Чикагского лонгитюдного исследования/ [Текст] / Г. И. Пескова // Молодой ученый. — 2012. — №5. — С. 480-482.
- 61.** Приходько О.Г. Актуальные проблемы ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья в Российской Федерации// Раннее развитие и коррекция: теория и практика: сборник научных по материалам научно- практической конференции (07-09 апреля 2016г.) / Сост.: О. Г. Приходько, В. В. Мануйлова, А. А. Гусейнова, А. С. Павлова.- М.: ПАРАДИГМА, 2016. -345 с.
- 62.** Помогите мне сделать это самому : научное издание /[сост., вступ. ст. М.В. Богуславского, Г.Б. Корнетова]. - М. : Карапуз, 2005. - 272 с.
- 63.** Разенкова, Ю.А. Система ранней помощи. Поиск основных векторов развития: учебник /Ю.А. Разенкова. — М: Карапуз, 2011. — 90с.
- 64.** Разенкова, Ю.А. Система ранней помощи в Швеции [Текст] / Ю.А. Разенкова // Дефектология. - 2013. - № 6. - С. 71-79.
- 65.** Ранняя помощь детям: проблемы, факты, комментарии [сб. науч. ст.] / отв. ред. Ю. Разенкова. Москва, 2003.
- 66.** Сальникова О.Д. Ранняя комплексная помощь детям с отклонениями в развитии, роль семьи в ее реализации/ О.Д. Сальникова //Общество и экономика постсоветского пространства Международный сборник научных статей//Отв. ред. А.В. Горбенко. - Липецк, 2014. С. 120-123.

**67.** Садрисламова А. Ф. Основополагающие принципы раннего вмешательства как модели помощи семьям, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья [Электронный ресурс] / А. Ф. Садрисламова // XVIII Международная конференция памяти проф. Л.Н. Когана «Культура, личность, общество в современном мире: Методология, опыт эмпирического исследования», 19-20 марта 2015 г., г. Екатеринбург. — Екатеринбург: [УрФУ], 2015. — С. —Режим доступа 2023-2033.- <http://hdl.handle.net/10995/32398>.

**68.** Соколова Н.Н., Денисова Е.А., Самойленко У.Ю. Организация специализированной помощи детям с расстройствами аутистического спектра в астраханской области/ Н.Н. Соколова, Е.А., Денисова, У.Ю. Самойленко//Астраханский медицинский журнал. 2013. Т. 8. № 2. С. 107-110.

**69.** Селигман М., Дарлинг Р. Обычные семьи, особые дети / М. Селигман, Р. Дарлинг. — М: Теревинф, 2007. — 368с.

**70.** Федеральная служба государственной статистики [Электронный ресурс].—Режим доступа [http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat\\_main/rosstat/ru/statistics/population/disabilities/#](http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat_main/rosstat/ru/statistics/population/disabilities/#) - Загл. с. экрана.

**71.** Черенева Е.А., Володенкова Е.А. Межведомственная модель организации системы помощи детям с РАС в Красноярском крае/ Е.А. Черенева, Е.А. Володенкова // Аутизм и нарушения развития. - 2016. Т. 14. № 4. С. 19—26.

**72.** Шипицына, Л.М. Детский аутизм: хрестоматия/ Л.М. Шипицына. - СПб.: Международный университет семьи и ребенка им Р. Валленберга, 1997. – с.20-101.

**73.** Шипицына Л.М., Казакова Е.И., Жданова М.А. Психолого-педагогическое консультирование и сопровождение развития ребенка: Пособие для учителя-дефектолога / Под ред. Л.М. Шипицыной. - М.: Гуманит. изд. центр ВЛАДОС, 2003. — 528 с.

**74.** Штрасмайер В. Обучение и развитие ребенка раннего возраста. / пер. с нем. А. А. Михлина, Н. М. Назаровой – М.: Академия, 2002. - 238с.

**75.** Эффективные практики ранней помощи (Опыт реализации программ Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, в субъектах Российской Федерации): Информационно-методический сборник. – М.: Благотворительный фонд социальной поддержки граждан «Соинтеграция», 2015. –с.4-5.

**76.** Ярская-Смирнова, Е. Р. Социальная работа с инвалидами : учеб. пособие / Е.Р. Ярская-Смирнова, Э. К. Наберушкина.-СПб.: Питер, 2004 - 316с.

**77.** Bishop S.L. and ot. Diagnostic Assessment/ S.L. Bishop, R.Luyster, J. Richler, C. Lord // Autism Spectrum Disorders in Infants and Toddlers -N.Y., 2008.- pp. 23—49.

**78.** Schopler E., Lord C. Challenges in Evaluating Psychological Intervention for Autistic Spectrum Disorders/ E.Schopler, C. Lord //Journal of Autism and Developmental Disorders- 2005. V. 35. No. 6. pp. 709—711.

**79.** Schriebman L., and ot. Naturalistic developmental behavioral intervention: empirically validated treatments for autism spectrum disorders/ L.Schriebman, G.Dawson, A.C. Stahmer, R. // Journal of Autism and Developmental Disorders- -N.Y., 2015. T.45. № 8. pp. 2411—2428.

**80.** Zachor, D.A., Ben-Itzhak, E. Specific Medical Conditions Are Associated with Unique Behavioral Profiles in Autism Spectrum Disorders. Frontiers in Neuroscience, 2016, e-pub: <http://journal.frontiersin.org/article/10.3389/fnins.2016.00410/full>

**81.** Reid B. Great Expectations/ B. Reid// The National Autistic Society - London, 2011. -47p.



## Приложение 1

### Перечень вопросов интервью специалистов по теме «Организация ранней помощи детям с РАС и их семьям в Алтайском крае»

1. Ваш стаж работы?
2. Работаете ли Вы с детьми с диагнозом «аутизм»? В каком возрасте поступают дети?
3. Работает ли Ваша организация по программе ранней помощи?

#### Направления работы

- 3а. С чего начинается работа с поступившим ребенком в Вашу организацию?
- 3б. Какие услуги оказываются в рамках РП. (Какие существуют направления в работе с детьми с аутизмом? В какой форме предоставляются (платно-бесплатно)?
- 3в. Какие специалисты принимают участие в оказании РП детям с РАС?
- 3г. Вовлекаете ли родителей в процесс абилитации ребенка? Каким образом? (Пассивно-активно).
- 3д. Есть ли реальные успехи/достижения в работе с детьми с РАС?

#### Обучение

- 4а. Существуют/проводят ли обучающие семинары/курсы повышения квалификации по работе с детьми с РАС? В какой форме проходят?
- 4б. Кем проводятся курсы/семинары (сторонний/не сторонний специалист)?
- 4в. Имеется ли возможность обучаться/повышать компетенции за пределами Алтайского края, в других регионах? (например, командировка в Москву, С-Петербург.)? Выделяется ли на командировки денежные средства?
- 4г. Проводите ли подобные курсы для родителей, воспитывающих детей с РАС?

#### Способ получения информации.

- 5а. Как родители узнают о Вашей организации? Кто предоставляет информацию о Вас?

**56.** Взаимодействуете ли с какими-либо организациями, занимающимися вопросами ранней помощи детям с РАС? Имеет ли место быть межведомственному подходу? В какой форме?

**Недостатки**

**6а.** Как Вы считаете, чего не хватает в Алтайском крае/в Барнауле для полного функционирования программы ранней помощи? (Несовершенство законодательной базы, бюджет региона, отсутствие средств.)

**Статистика.**

**7а.** Ведется ли статистика по поступлению детей с РАС?

**Приложение 2**

**Перечень вопросов интервью специалистов по теме  
«Организация ранней помощи детям с РАС и их семьям в  
Алтайском крае»**

Юбщий блок.

**1. Возраст и пол ребенка.**

**2. Состав Вашей семьи** (полная/неполная, количество детей, совместное проживание с бабушками, дедушками).

**3. Работаете ли Вы на данный момент?**

II. Получение помощи.

**4.Кем и в каком возрасте были обнаружены признаки аутизма у ребенка?**

**5. С какими трудностями Вы столкнулись после постановки диагноза?**( в диагностике, постановке диагноза (доступность, быстрота, качество; в поиске информации по проблеме РАС (доступность, быстрота, качество); 3) в поиске организаций, оказывающих помощь семьям с РАС (доступность, быстрота, качество); в получении консультации и реабилитации (доступность, быстрота, качество).

**6. В какие организации Вы обращались за помощью?**

**7. Какие услуг Вам были предоставлены? Что понравилось? Получили ли Вы информацию о диагнозе ребенка?**

**8. Заводили ли Вы знакомства, обращаясь в социальные организации, с другими семьями, воспитывающие ребенка с особыми потребностями? Поддерживаете ли связь?**

III. Потребности семей.

**9) Испытываете ли Вы потребность в информации о диагнозе Вашего ребенка?**

**10) Испытываете ли Вы потребность в материальной помощи? Нуждаетесь ли в дополнительных льготах?( оплате лекарств, по проезду в общественном транспорте, по оплате коммунальных услуг.**

**11) Испытываете ли Вы потребность в медицинской помощи?**

**13) Испытываете ли Вы потребность в социальной поддержке?(необходим ли тьютер, социальный патронаж).**

**14) Испытываете ли Вы потребность в психологической помощи?**

#### IV. Дальнейшие действия.

**15) После завершения программы ранней помощи, где Вы хотели бы развивать и обучать ребенка? Какие Вы видите перспективы?(в простом детсаду/школе, где в группе несколько детей с проблемами в развитии (инклюзивно); в коррекционном детсаду/школе; как скажет специалист; на индивидуальном обучении.**