



А. И. Хаизова

Президент Благотворительного фонда «Я особенный»
г. Екатеринбург, Россия

Практика государственных мер поддержки детей с расстройством аутистического спектра (РАС)

В статье рассмотрен опыт применения современных средств и методов в социальном обслуживании детей, имеющих РАС, на примере Благотворительного фонда «Я особенный». Осмыслены существующие проблемы, с которыми сталкиваются поставщики социальных услуг, организаторы их деятельности, а также региональные руководители, формирующие социальную политику в Свердловской области. Дети, имеющие расстройство аутистического спектра (РАС), в большом процентном соотношении поддаются полной коррекции и социальной адаптации при условии своевременного и интенсивного вмешательства. В статье подчеркивается, что отсутствие своевременных и интенсивных мер, пожизненное содержание несоциализированного инвалида стоит государству достаточно дорого, поэтому перед нашей страной встают задачи изучить пути возможного решения проблем и найти наиболее быстрый и эффективный выход из нее. В заключение предложена разработка комплексной программы социальной адаптации детей, имеющих РАС, определены приоритеты развития данной программы, дан прогноз экономического эффекта от её внедрения как перспективного средства организации социального обслуживания детей, отличающихся расстройством аутистического спектра.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра (РАС), охрана здоровья, государственная поддержка, финансирование, социальная адаптация, индивидуальная программа.

Расстройства аутистического спектра (РАС) сегодня встречаются в среднем у каждого сотого ребенка в мире. Аутизм и РАС являются тяжелым инвалидизирующим нарушением психического развития у ребенка, которое приводит к нарушению его социальной адаптации, а, во многих случаях – инвалидизации [2, с. 81], [5, с.125].

В деле охраны психического здоровья детей особую значимость имеет своевременное выявление и раннее вмешательство при РАС, так как, в случае отсутствия специализированной социализирующей помощи, в дальнейшем государство несет высокие расходы на пожизненное содержание взрослых несоциализированных инвалидов. Однако, при своевременном интенсивном социализирующем вмешательстве инвалидность у ребенка можно предотвратить.

Интеллект при аутизме может варьировать от значительно сниженного до чрезвы-

чайно высокого. Аутизм может проявляться в задержке или неравномерности психического развития, задержке/отсутствию речи, сенсорных особенностях, отклоняющемся поведении ребенка и нарушении его коммуникативных способностей. Однако, всегда при аутизме и РАС страдает социальная адаптация человека [3, с. 47]. Это делает невозможным его обучение наравне со сверстниками в детских коллективах по общеобразовательным программам. РАС значительно затрудняет участие ребенка в различных видах социальной активности, характерных для его сверстников. При этом, за счет компенсаторного развития сохранных функций, дети и взрослые с аутизмом могут показывать значительное опережение своих сверстников в какой-то сфере, например, математике или ИТ. Это нашло свое название, как «высокоинтеллектуальный» аутизм. Следствием особенностей развития ребенка с РАС является его «выпа-

дение» из нормальных социальных отношений, получение им статуса «инвалид» и дальнейшая маргинализация. По мере его роста и старения его родителей несоциализированный человек с РАС поступает под опеку государства и требует пожизненного ухода и содержания, зачастую в стационарном учреждении, психоневрологическом интернате (ПНИ).

Причина инвалидизации и маргинализации ребенка с РАС в том, что дети не могут самостоятельно правильно развиваться, приобретать обычные для других детей коммуникативные, речевые, социальные, бытовые, академические навыки. Для их освоения ребенку требуется дополнительное корректирующее вмешательство специалистов. Так, письмо Министерства здравоохранения Российской Федерации от 02.12.2022 г. № 15-3/3753 прямо говорит: «Специфических методов медицинской реабилитации детей с РАС в настоящее время не существует [10]. Современные научные данные не позволяют предложить более эффективного средства для преодоления ключевых дефицитов, связанных с РАС, чем постоянная абилитация на основе поведенческих, психологических и образовательных подходов, направленных на постоянную социальную адаптацию ребенка, и его последующую интеграцию в общество» [9]. Как правило, это интенсивные (на уровне 10-40 часов в неделю) работы специалистов, имеющих квалификацию «педагог» и «психолог», «специалист по прикладному анализу поведения». Частью программы социальной адаптации ребенка является освоение специальных компетенций его родителями. Несложно подсчитать, что организация подобного рода поддержки ребенка будет обходиться его семье в несколько десятков тысяч рублей ежемесячно на протяжении многих месяцев и лет. Подобные ежемесячные затраты под силу обеспечить только государству путем предоставления государственных социализирующих сервисов через региональные или федеральные программы.

При наличии отдельных локальных программ в разных регионах нет единого подхода к организации и финансированию мероприятий по социальной адаптации детей с РАС. В тех регионах, где подобных программ нет совсем, дети остаются без государственной поддержки, тем самым нарушаются пра-

ва, гарантированные им федеральными и региональными законами.

Сохраняющиеся противоречия между нуждаемостью российских детей с РАС в специализированной помощи со стороны государства и сегодняшним уровнем развития отечественных социализирующих государственных сервисов ребенку, при наличии имеющихся правовых и бюджетных ресурсов, обусловила необходимость создания фонда «Я особенный».

Коротко приведем описание процесса работы фонда с ребенком: педагог по заранее разработанному внутри организации плану занятий проводит коррекционное педагогическое вмешательство в развитие ребёнка, имеющего Аутизм/РАС. Занятия направлены на формирование необходимых коммуникативных, бытовых, речевых, социальных, академических навыков у ребёнка. Задачи занятий и желаемые результаты этих занятий всегда четко описаны. Цель работы с ребёнком – его социальная адаптация. Критерии, по которым специалисты смогут понять, что социальная адаптация ребенком достигнута, тоже всегда четко и подробно описаны. План работы с ребенком всегда индивидуальный, это связано с тем, что у каждого ребенка имеется своя степень и особенности нарушения развития. Составляется специалистом более высокого уровня подготовки. План социализирующего вмешательства состоит из этапов. Вмешательство в развитие ребёнка описано в виде целей, задач, ресурсов, стартового состояния ребёнка, методик, планируемых к работе, чек-листов (детальное описание использования методики, отчёт по итогам работ), описаны способы валидации результата [4, с. 230]. Занятия проводит специалист, имеющий более низкий уровень подготовки, но хорошо обучен применению методик и качественному заполнению отчета о проведённой работе. Проводящие занятия специалисты четко фиксируют результаты каждого занятия, формируют отчетность, содержащую количественные и качественные критерии, по которым можно отследить изменения в развитии ребенка. Реализацию плана занятий с ребенком курирует и оценивает специалист более высокого уровня, что позволяет эффективно задействовать имеющийся кадровый ресурс.

Фонд работает не только с детьми-инвалидами. Организационной основой дея-

тельности фонда являются инструменты организации социального обслуживания, заложенные в 442-ФЗ, что позволяет оказывать своевременную необходимую помощь ребенку, имеющему расстройства аутистического спектра, и даже еще не имеющему инвалидность, предупреждая его инвалидизацию. В случае с детьми, имеющими РАС, это означает недопущение инвалидизации ребенка. 442-ФЗ содержит современные, в международном смысле слова, инструменты повышения качества работы и эффективности расходования государственных средств [11]. Подтверждением этому является стабильный приток желающих получать помощь и средняя стоимость работы с одним ребенком на протяжении месяца по сравнению с государственными центрами, которые финансируются «традиционными» способами. При этом фонд ведет почасовой учет работ по каждому ребенку, учет израсходованных бюджетных денег на каждого получателя услуг, и группу получателей услуг, а также учет динамики состояния каждого ребенка.

Таким образом, появляется возможность рассчитывать экономическую и социальную эффективность затраченных на социализирующие мероприятия бюджетных средств. Экспертные оценки показывают, что 1 час работы специалистов с ребенком в подобных организациях обходится государству в 5-8 раз дешевле, чем в организациях аналогичного профиля, но учрежденных исполнительными органами власти региона и финансируемых традиционным для бюджетных организаций способом [1, с. 1103].

Рассмотрим практические шаги, которые сегодня необходимо проделать на федеральном и региональном уровнях для быстрого разворачивания помощи детям, имеющим РАС и их семьям, в регионах России:

1. Невыявленные дети – это потерянные человеческие ресурсы. Поэтому начинать необходимо с выявления детей, и эти методики должны быть разработаны на федеральном уровне, а работа по этим методикам развернута в регионах. Работы по выявлению детей должны быть заложены в обязательное медицинское страхование. Международные методики предполагают целевой скрининг всех детей на наличие РАС [8]. В случае программного подхода к решению проблемы все дети будут подвержены скринингу, затем ребенок, угрожаемый по разви-

тию у него расстройств аутистического спектра, будет иметь право на получение аутизмспецифичных услуг. Необходимы доработки клинических рекомендаций для врачей по раннему выявлению РАС у детей. Кроме того, необходима профилактика аутизма, охрана здоровья будущих матерей, массовые внутриутробные скрининги, и при необходимости, лекарственные препараты, которыми мамы и дети должны быть обеспечены.

2. Социальное обслуживание – это та система, в которую должны передаваться дети, угрожаемые по РАС, сразу после их выявления. Это то, что не хватает сегодня медикам, которые говорят: «мы видим этих детей, но нам некуда их направить». Детям не присваивается статус, автоматически переводящий их в нуждающихся в интенсивном социальном обслуживании. Международный опыт говорит нам, что наибольшую эффективность в этом отношении показывает интенсивная психолого-педагогическая коррекция с применением методик прикладного анализа поведения, которую можно организовать ребенку в рамках социального обслуживания. По зарубежным научным данным, интенсивность работы с ребенком должна составлять 20-40 часов в неделю на протяжении нескольких лет [7, с. 266]. Описанная нами выше модель при условии ее доработки может легко «подхватывать» каждого вновь выявленного ребенка. И это то, что можно делать уже сегодня в каждом регионе. Нужно лишь проработать тарифы на социальное обслуживание. Эта работа должна быть проведена на региональном уровне.

3. На федеральном и региональном уровнях регуляторами социальной сферы должны быть разработаны методики валидации полученного результата работы с детьми.

4. Помогать нужно всем детям с нарушением интеллекта и психического развития. Однако, дети с РАС наиболее успешно поддаются социализации. Интенсивные усилия на протяжении нескольких лет, особенно в раннем возрасте, позволяют им овладевать навыками самообслуживания, получать образование, трудиться и жить самостоятельно, создавать общественное благо.

Поэтому детей с РАС нужно «вычлениать» из общей массы детей с ОВЗ и разрабатывать по ним отдельную Федеральную про-

грамму, устанавливающую единые критерии, стандарты работы. Обеспечивающую региону необходимым ресурсом в случае, если регион сам не справляется. Наш опыт работы за последние десять лет показывает нам, что в отсутствие обязательных требований и необеспеченности ресурсами никакая серьезная работа проводиться не будет. Мы будем наблюдать лишь имитацию деятельности отраслевых министерств на федеральном и региональном уровнях по социализации детей с РАС. Не будет хватать организаций, специалистов, методик выявления, методик социализации и контроля качества работы. Никто не будет заниматься оценкой эффективности социализирующих мероприятий по работе с детьми, имеющими РАС. Именно по этой причине в целом по России на сегодняшний день отсутствует переход к программам организации ранней помощи детям с РАС.

Именно выявление детей с РАС на общепризнанном статистическом уровне (1%-2% от родившихся за определенный период детей в регионах) должно для регуляторов систем социального обслуживания в регионах послужить основанием для планирования соответствующего объема финансирования этого вида социальных услуг, и соответствующего увеличения количества рабочих мест для профильных специалистов в университетах страны.

Заключение

Предложенные подходы позволяют считать эффективность социальную и экономическую по каждому человеку, по группе людей, по организации, по региону, и в масштабах страны. Они не требуют значительных бюджетных инвестиций. Внутри каждого региона уже содержатся значительные ресурсы. Речь идет о реинжиниринге процессов.

Методики оценки эффективности должны создаваться государством. Дистанционные технологии в социальном обслуживании должны внедряться так же, как и в медицине, и в образовании.

Выгоды для ребенка, имеющего РАС:

- Социальная интеграция и развитие: Комплексная программа социальной адаптации позволяет ребенку с РАС получить доступ к специализированным услугам и ресурсам, что способствует его социальной интеграции и развитию навыков, необходимых для успешной адаптации в обществе.

- Улучшение качества жизни: Успешная адаптация открывает перед ребенком, имеющим РАС, новые возможности для обучения, развития и самореализации, что в конечном итоге приводит к повышению его качества жизни и уровня благополучия.

Выгоды для семьи ребенка с РАС:

- Улучшение условий ухода: Комплексная программа социальной адаптации облегчает бремя ухода за ребенком с РАС, предоставляя семье доступ к специализированным услугам и поддержке, что улучшает условия его воспитания и обучения.

- Повышение трудовой активности членов семьи: Успешная адаптация ребенка с РАС позволяет его родителям более активно участвовать в трудовой деятельности, что в свою очередь способствует увеличению доходов семьи и повышению ее социального статуса.

Выгоды для региона:

- Рост социальной стабильности: Успешная адаптация детей с РАС способствует созданию более инклюзивной и поддерживающей среды, что способствует росту социальной стабильности и снижению конфликтов в обществе.

- Увеличение производительности труда: Комплексная программа социальной адаптации детей с РАС способствует развитию человеческого капитала и повышению квалификации будущих работников, что в итоге приводит к увеличению производительности труда и конкурентоспособности региона.

Выгоды для научно-технического и экономического развития страны:

- Стимулирование инноваций: Комплексная программа социальной адаптации детей с РАС способствует стимулированию инноваций в области образования, медицины и социальной работы, что в конечном итоге способствует развитию научно-технического потенциала страны и экономического роста.

- Повышение производительности труда в общегосударственном масштабе: Успешная адаптация детей с РАС способствует созданию условий для их полноценного участия в общественной жизни и трудовой деятельности, что в конечном итоге повышает производительность труда и конкурентоспособность экономики страны.

- Приращение человеческого капитала – социально активного и трудоспособного

населения страны, что является основой для устойчивого социально-экономического развития и процветания нации.

Библиографический список:

1. Гончарова, Н. А., Макарова, Е. Н., Хаитова, А. И. Финансово-экономические аспекты проблемы социализации особенных детей / Н. А. Гончарова, Е. Н. Макарова, А. И. Хаитова // Экономика и предпринимательство. № 5 (154). 2023. С. 1101-1105.
2. Морозов, С. А., Чигрина, С. Г. Исследование особенностей семей, воспитывающих детей с аутизмом / С. А. Морозов, С. Г. Чигрина // Аутизм и нарушения развития. 2022. Том 20. № 2. С. 78–84. DOI: 10.17759/autdd.2022200209
3. Мухарьямова, Л. М., Савельева, Ж. В. Социальная среда для людей с аутизмом в России: проблема доступности в оценках экспертов / Л. М. Мухарьямова, Ж. В. Савельева // Экология человека. 2021. Т. 28. №1. С. 45-50. doi: [10.33396/1728-0869-2021-1-45-50](https://doi.org/10.33396/1728-0869-2021-1-45-50)
4. Хаитова, А. И., Гончарова, Н. А., Макарова, Е. Н. Основные направления современных исследований социально-экономических проблем социализации детей, имеющих диагноз РАС / А. И. Хаитова, Н. А. Гончарова, Е. Н. Макарова // Глобальный научный потенциал. № 7 (148). 2023. С. 229-231.
5. Хаитова, А. И., Гончарова, Н. А., Ошкордина, А. А. Из истории обучения и воспитания детей с аутизмом / А. И. Хаитова, Н. А. Гончарова, А. А. Ошкордина // Глобальный научный потенциал. № 3 (156). 2024. С. 123-125
6. Хаитова, А. И., Гончарова, Н. А., Ошкордина, А. А. Поддержка детей с диагнозом атипичный аутизм / А. И. Хаитова, Н. А. Гончарова, А. А. Ошкордина // Перспективы науки. № 6 (177). 2024. С. 265-267.
7. Хаитова, А. И., Гончарова, Н. А., Ошкордина, А. А. Поддержка детей с диагнозом атипичный аутизм / А. И. Хаитова, Н. А. Гончарова, А. А. Ошкордина // Перспективы науки. № 6 (177). 2024. С. 265-267.
8. Halterman, J. S., Montes, G. Association of Childhood Autism Spectrum Disorders and Loss of Family Income. / J. S Halterman, G. Montes // Pediatrics. April, 2008. 121 (4). e821– e 826. 10.1542/peds.2007-1594
9. Liao, X., Li, Y. (2020). Economic burdens on parents of children with autism: A literature review. / Liao X., Li Y. // CNS Spectrums. 25 (4). С. 468-474. doi:10.1017/S1092852919001512
10. Письмо Минздрава России № 15 – 3/3753 от 02.12.22 г. [О разработке и реализации федеральной программы помощи детям с расстройствами аутистического спектра].
11. Федеральный закон от 28.12.2013 N 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации».

©Хаитова А. И., 2025