

УДК 81'23+81'33+376

Система комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра: региональный опыт

Ирина А. Нигматуллина¹, Эльвира А. Садретдинова²,
Айша Р. Долотказина³, Елизавета Ю. Давыдова⁴, Артур В. Хаустов⁵, Улья-
на А. Мамохина⁶, Елена А. Черенева⁷, Евгения В. Дергачева⁸,
Наталья А. Медова⁹, Анна В. Виневская¹⁰

¹ Казанский (Приволжский) федеральный университет, Казань, Россия

E-mail: irinigta@mail.ru

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6151-6164>

² Казанский (Приволжский) федеральный университет, Казань, Россия

E-mail: ellsah@bk.ru

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8808-6205>

³ Казанский (Приволжский) федеральный университет, Казань, Россия

E-mail: aishulenska@mail.ru

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9668-0423>

⁴ Московский государственный психолого-педагогический университет, Москва, Россия

E-mail: el-davydova@mail.ru

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5192-5535>

⁵ Московский государственный психолого-педагогический университет, Москва, Россия

E-mail: arch2@mail.ru

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9634-9295>

⁶ Московский государственный психолого-педагогический университет, Москва, Россия

E-mail: uliana.tamokhina@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2738-7201>

⁷ Красноярский государственный педагогический университет им. В. П. Астафьева,

Красноярск, Россия

E-mail: elen_korn@bk.ru

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2738-7201>

⁸ Томский государственный педагогический университет, Томск, Россия

E-mail: Eugenia735@mail.ru

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8060-0369>

⁹ Томский государственный педагогический университет, Томск, Россия

E-mail: medov@sibmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9182-2322>

¹⁰ Таганрогский государственный институт им. А. П. Чехова, Таганрог, Россия

E-mail: annkur0plna@rambler.ru

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8797-6281>

DOI: 10.26907/esd.17.3.21

EDN: AYSIQR

Дата поступления: 1 марта 2022; Дата принятия в печать: 1 июля 2022

Аннотация

В статье рассматривается проблема организации и реализации системы комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра в Российской Федерации. Цель работы – выявить особенности, тенденции, направления, риски и преимущества реализации успешных региональных практик комплексного сопровождения детей с РАС, основанных на действующей в России модели сопровождения детей с РАС, разработанной Федеральным ресурсным центром по организации комплексного сопровождения детей с РАС МГППУ. Авторами проведен анализ современных отечественных и зарубежных исследований, результатов мониторинга, сделан вывод об эффективности реализуемых региональных моделей «университет (институт) – организации, занимающиеся вопросами сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра», методов и форм работы. Выявлены трудности и риски, даны рекомендации по дальнейшей реализации системы.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра, аутизм, модель комплексного сопровождения, система непрерывного межведомственного сопровождения.

Comprehensive Support System for Children with Autism Spectrum Disorders: Regional Experience

Irina A. Nigmatullina¹, Elvira A. Sadretdinova², Aisha R. Dolotkazina³,
Elizaveta Y. Davydova⁴, Artur V. Khaustov⁵, Ulyana A. Mamokhina⁶,
Elena A. Chereneva⁷, Evgenia V. Dergacheva⁸, Natalia A. Medova⁹,
Anna V. Vinevskaya¹⁰

¹ Kazan (Volga Region) Federal University, Kazan, Russia

E-mail: irinigma@mail.ru

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6151-6164>

² Kazan (Volga Region) Federal University, Kazan, Russia

E-mail: ellsah@bk.ru

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8808-6205>

³ Kazan (Volga Region) Federal University, Kazan, Russia

E-mail: aishulenska@mail.ru

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9668-0423>

⁴ Moscow State University of Psychology and Education, Moscow, Russia

E-mail: el-davydova@mail.ru

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5192-5535>

⁵ Moscow State University of Psychology and Education, Moscow, Russia

E-mail: arch2@mail.ru

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9634-9295>

⁶ *Moscow State University of Psychology and Education, Moscow, Russia*

E-mail: uliana.mamokhina@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2738-7201>

⁷ *Krasnoyarsk State Pedagogical University named after V. P. Astafieva, Krasnoyarsk, Russia*

E-mail: elen_korn@bk.ru

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2738-7201>

⁸ *Tomsk State Pedagogical University, Tomsk, Russia*

E-mail: Eugenia735@mail.ru

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8060-0369>

⁹ *Tomsk State Pedagogical University, Tomsk, Russia*

E-mail: medov@sibmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9182-2322>

¹⁰ *Taganrog State Institute named after A. P. Chekhov, Taganrog, Russia*

E-mail: annkur0plna@rambler.ru

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8797-6281>

DOI: 10.26907/esd.17.3.21

EDN: AYSIQR

Submitted: 1 March 2022; Accepted: 1 July 2022

Abstract

The article deals with the problem of organizing and implementing a system of comprehensive support for children with autism spectrum disorders in the Russian Federation. The purpose of the work is to identify features, trends, directions, risks and benefits of implementing successful regional practices of comprehensive support for children with ASD. The authors analyzed modern domestic and foreign studies, monitoring results, concluded that the effectiveness of the implemented regional models “university (institute) – organizations” dealing with the issues of supporting children with autism spectrum disorders, methods and forms. Difficulties and risks are identified, recommendations are given for the implementation of strategies for their further implementation.

Keywords: autism spectrum disorders, autism, complex support model, continuous interdepartmental support system.

Введение

Актуальность данной работы обусловлена общими мировыми тенденциями развития системы комплексного сопровождения людей с аутизмом в течение всей жизни, направленной на повышение доступности качественного образования и успешной социализации, соответствующей современным потребностям общества в отношении лиц с аутизмом и их семей, вызванной необходимостью трансляции инновационного опыта и апробации различных моделей комплексного сопровождения. В научной литературе отмечается, что семьи, имеющие детей с РАС, чаще других семей с особыми потребностями не удовлетворены медицинским сопровождением, что бывает вызвано задержкой помощи или отказом в ней, трудностями получения направлений на лечение, уходом, который не ориентирован на ребенка с РАС – всё это приводит к увеличению финансовых затрат родителей и проблемам с доступом к медицинской помощи (Brachlow, Ness, McPheeters, & Gurney, 2007; Kogan et al., 2008; Mukhamedshina, Fayzullina, Nigmatullina, Rutland, & Vasina, 2022).

Такая ситуация приводит к неэффективному и нерациональному распределению ресурсов при отсутствии перспективного маршрута сопровождения. Родителям зачастую приходится искать помощи самостоятельно у разных спе-

циалистов, не всегда взаимодействующих между собой. Одним из механизмов помощи родителям, имеющих детей с РАС и коморбидными нарушениями, является межведомственное сотрудничество медицинских и образовательных сообществ с помощью, например, дистанционных медицинских услуг, включающих методы телемедицины (Human et al., 2020; Azad, McClain, Haverkamp, Maxwell, & Shahidullah, 2021; de Nocker & Toolan, 2021; Greenhalgh et al., 2021; Shahidullah et al., 2022; Marino et al., 2022).

Для максимальной адаптации детей с РАС в социо-образовательных сферах необходима совместная деятельность специалистов психологического и педагогического профилей. Несмотря на последние успехи в области образования детей с РАС, имеются значительные проблемы, связанные с социо-образовательной сферой, именно это и определяет острую необходимость специфического сопровождения с применением методов с доказанной эффективностью (Semago & Solomakhina, 2017; Li et al., 2020). Более того, в современных исследованиях акцентируется внимание на том факте, что расстройства аутистического спектра на данный момент не могут быть излечены, соответственно люди с таким диагнозом нуждаются в комплексном сопровождении на всех этапах развития и обучения на протяжении жизни (Grigorenko, Torres, Lebedeva, & Bondar, 2018; da Silva & Bissaco, 2022). В настоящее время в отечественной практике действует разработанная и апробированная модель комплексного сопровождения детей с РАС и семей, их воспитывающих (ссылка), применяющаяся во многих регионах России. Интенсивно развивается сеть региональных ресурсных центров (далее – РРЦ) при экспертно-методической поддержке Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с РАС МГППУ. В последние несколько лет наметилась тенденция по созданию инновационных площадок, выполняющих функции РРЦ на базе организаций среднего и высшего профессионального образования. Данный опыт нуждается в изучении, обобщении и последующей трансляции.

Таким образом, значимость темы определяется не только её сложностью, обусловленной увеличением числа детей с РАС и полиморфностью аутизма, но и потребностями развивающейся российской и зарубежной системы комплексной помощи людям с РАС. Данное исследование посвящено организации в России региональных комплексных курируемых университетами (институтами) моделей сопровождения детей с РАС, определению направлений их дальнейшего развития.

Методология исследования

В исследовании проведен компаративный анализ российских и зарубежных исследований. С помощью метода конкретизации результатов изучения научных теорий и обобщения современного опыта было раскрыто содержание термина «комплексное сопровождение». Представлены результаты проведенного в 2021 году всероссийского мониторинга опыта работы с детьми с РАС сотрудниками научной лаборатории ФРЦ МГППУ в рамках государственного задания Министерства просвещения РФ. Проведен анализ опыта Федерального ресурсного центра по организации сопровождения детей с РАС МГППУ, Международного института аутизма (МИА) КГПУ им. В. П. Астафьева, МАОУ «Школа 96 Эврика-Развитие» города Ростова-на-Дону, МАОУ «Томский Хобби-центр» г. Томска, Научно-исследовательской лаборатории «Комплексное сопровождение детей с РАС» Института психологии и образования, специального (коррекционного) детского сада «МЫ ВМЕСТЕ» ФГАОУ ВО К(П)ФУ. Применен метод математической статистики ϕ^* -критерий Фишера.

Результаты

Анализ отечественного и зарубежного опыта помощи детям с РАС показал, что в научной литературе появляется все больше публикаций результатов медицинской, психологической и педагогической поддержки лиц с РАС, представлен опыт стран и регионов по внедрению различных форм и методов сопровождения ребенка с РАС и его семьи на примере отдельных организаций. Однако научных трудов, где были бы представлены результаты научной апробации разработанной единой концепции оказания комплексной специальной помощи детям с РАС, включающей инструменты и механизмы реализации междисциплинарного подхода к сопровождению детей с РАС, технологии организации преемственности при переходе на следующую ступень обучения, не представлены. В данной работе при описании регионального опыта термин «комплексное сопровождение» рассматривался а) как процесс взаимодействия органов государственной власти, местного самоуправления, организаций различной ведомственной принадлежности, СО НКО, бизнес-структур и социально ориентированных субъектов, деятельность которых направлена на оптимизацию процесса социализации и индивидуализации развития ребенка с РАС; б) как метод или способ практической реализации процесса; в) как способ получения информации о важности, значимости проблемы, направлениях ее решения; г) как средство консультирования на этапе принятия решения и разработки маршрута, а также получения первичной помощи на этапе реализации (Nigmatullina, Vasina, & Mukhamedshina, 2021).

Результаты межрегионального мониторинга опыта работы с детьми с РАС в России

Для изучения состояния систем комплексной помощи детям с РАС в различных субъектах Российской Федерации (РФ) научной лабораторией Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с РАС-МГППУ (далее – ФРЦ МГППУ) в рамках государственного задания Министерства просвещения РФ был проведен межрегиональный мониторинг регионального опыта работы с детьми с РАС. Вопросы мониторинга были направлены на выявление состава специалистов, которые оказывают помощь детям с РАС, предлагаемых форм помощи, респондентам было предложено рассказать о трудностях, с которыми сталкиваются организации, об их опыте, поддержке, необходимой для улучшения качества помощи.

В мониторинге приняли участие 135 государственных организаций, подведомственных Министерству просвещения РФ, из 57 регионов. Из них 48 – региональных ресурсных центров, 25 учреждений дошкольного образования, 41 средняя общеобразовательная школа, 12 средних коррекционных общеобразовательных школ и других учреждений среднего образования для детей с ОВЗ, 5 центров психолого-педагогической и социальной помощи; 3 учреждения высшего и дополнительного образования для специалистов. Результаты мониторинга показали, что наиболее часто организации оказывают индивидуальные консультации специалистов и индивидуальные и групповые занятия с детьми. Помимо этого, организуется обучение специалистов (семинары, вебинары, супервизии, практики для студентов), различные мероприятия для родителей (родительский клуб, школа для родителей, тренинги и мастер-классы), досуговые мероприятия для детей и их семей (инклюзивные спектакли, праздники, творческие мастерские). На базе некоторых учреждений действуют комиссии (ПМПК), оказывающие услуги психологического и медицинского характера, построенные на принципах комплексного подхода.

Наибольшее количество вариантов помощи предоставляют Региональные ресурсные центры (РРЦ) по организации комплексной помощи. В деятельности региональных ресурсных центров преобладают индивидуальные и групповые занятия, мероприятия по обучению специалистов. Наиболее часто в РРЦ представлены специалисты психолого-педагогического профиля, как правило, это педагоги-психологи, учителя-дефектологи, учителя-логопеды и социальные педагоги. Специалисты медицинского профиля (врачи-психиатры, неврологи, другие медицинские специалисты) указаны только в половине РРЦ, принявших участие в мониторинге, что свидетельствует о необходимости расширения взаимодействия специалистов медицинского и психолого-педагогического профиля, так как сочетание медицинской поддержки и психолого-педагогических вмешательств позволяет организовать помощь людям данной категории наиболее эффективно, что также указано в клинических рекомендациях Министерства здравоохранения РФ (<https://cr.minzdrav.gov.ru/recomend/594>). Предоставляемые РРЦ индивидуальные и групповые занятия связаны преимущественно с психолого-педагогическими вмешательствами, направленными на обучение и адаптацию детей.

Междисциплинарные консультативно-диагностические приемы реализует 28 РРЦ из 48, что отражает необходимость развития этого направления. Учитывая сложность организации и востребованность консультативно-диагностической помощи, перспективным представляется аккумулирование накопленного опыта, описание и технологизация апробированных практик. Примером может служить программа «Кашенкин луг» (Pantsyr, Krasnoselskaya, Danilina, Davydova, & Khaustov, 2021), разработанная специалистами ФРЦ МГППУ и реализующаяся в ряде региональных учреждений, ориентированных на помощь детям с РАС. Также было выявлено, что в работе РРЦ недостаточно внимания уделяется работе с родителями, воспитывающими детей в спектре аутизма: только в 10 из 48 РРЦ организуются родительские клубы, образовательные и консультационные мероприятия для родителей. Часть родителей, возможно, получает помощь в других организациях, однако комплексное сопровождение подразумевает взаимодействие и взаимную информированность специалистов, поэтому разработка модели эффективного междисциплинарного сотрудничества является необходимым условием оптимизации системы помощи детям с РАС.

При разработке и реализации такой модели необходимо учитывать трудности, с которыми сталкиваются специалисты при работе с людьми с РАС. По результатам мониторинга респонденты наиболее часто указывали на трудности, связанные с недостаточной квалификацией сотрудников, отсутствием возможности повысить квалификацию в области работы с людьми с РАС (нет доступных очных курсов в регионе, нет возможности отправить сотрудников на курсы повышения квалификации, недоступны услуги по сопровождению и супервизии специалистов), отсутствием у специалистов опыта работы с данной категорией людей. Часто отмечали и трудности, связанные с материально-техническим обеспечением организации: недостаток специального оборудования (например, коммуникаторов, оборудования для сенсорной интеграции), сложности с закупками диагностических методик и методических материалов, нехватка оборудованных помещений в учреждении, недостаточная оснащенность специализированных кабинетов, недостаточное финансирование. Отдельно упоминались и кадровые проблемы: нехватка медицинских и психолого-педагогических кадров, отсутствие молодых специалистов, желающих работать в данной сфере.

Отдельная группа проблем была связана с методическим обеспечением: недостаток методической литературы, информации о методах работы с людьми с РАС,

отсутствие методических рекомендаций по работе с людьми с РАС и адаптированных учебных материалов. Также упоминались сложности, связанные с внутри- и межведомственным взаимодействием: отсутствие сотрудничества между организациями медицинского, образовательного и социального сектора, несогласованность их действий, отсутствие преемственности между различными уровнями образования. Среди других проблем были отмечены: несовершенство нормативных документов и законодательства в регионе, не позволяющее обеспечить гибкий индивидуальный подход к помощи каждому человеку с РАС; неравномерность распределения помощи в регионе (организации помощи концентрируются в крупных городах, административных центрах, не могут охватить весь регион).

При ответе на вопрос «Какие виды помощи наиболее востребованы среди ваших специалистов?» наиболее часто выбирались варианты «Повышение квалификации», «Супервизии» и «Помощь в разработке и описании методов». Вариант «Помощь в организации научных исследований» отметили менее четверти респондентов. Среди вариантов, предложенных самими респондентами, были «Проведение внешней экспертизы технологий, внедряемых в организации», «Сотрудничество и сопровождение организации», «Стажировки», «Приезд экспертов в РРЦ», «Мастер-классы». Кроме того, респонденты дополнили и расширили ответы своими предложениями, среди которых выделялись следующие категории запросов: работа с родителями и семьей («Эффективные практики работы с родителями детей дошкольного возраста с РАС», «Работа с родителями детей с РАС»); изучение конкретных методов и техник работы («Методы альтернативной и дополнительной коммуникации», «Прикладной анализ поведения», «Сертифицированный курс по Денверской модели», «DIR Floortime»); методы работы с конкретными возрастными категориями («Методы работы с детьми дошкольного возраста с РАС», «Обучение по ранней помощи»); построение моделей сопровождения детей с РАС и методическое обеспечение («Адаптация методик обучения», «Знакомство с целостной деятельностью инклюзивных и ресурсных классов, центров сопровождения детей с РАС»).

Результаты проведенного мониторинга свидетельствуют о необходимости продолжения работы по развитию региональных систем сопровождения на основе внедрения разработанной ФРЦ МГППУ модели комплексной помощи детям с РАС и модели деятельности региональных ресурсных центров.

Региональные модели комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра в Российской Федерации

В настоящее время в России интенсивно развиваются региональные модели комплексного сопровождения детей с РАС: создаются региональные межведомственные рабочие группы, разрабатываются и реализуются комплексы мер, межведомственные планы действий по развитию системы помощи детям с РАС и семьям, их воспитывающим, организуется деятельность региональных ресурсных центров.

Развивающиеся системы опираются на разработанную и общепринятую в России модельную версию межведомственного плана действий по оказанию комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с РАС и семьям, их воспитывающим (Comprehensive medical-social and psychological-pedagogical assistance to children with autism spectrum disorders, 2016). В основе межведомственного плана лежат следующие ключевые принципы:

– непрерывность и преемственность сопровождения детей с РАС, начиная с раннего возраста;

- межведомственное и сетевое взаимодействие организаций различной ведомственной принадлежности;
- социальное партнерство, включающее взаимодействие государственных структур и НКО.

В качестве координатора мероприятий по реализации межведомственного плана выступают региональные ресурсные центры (Organization of the regional resource center for the comprehensive support for children with autism spectrum disorders. Guidelines, 2017), основными функциями которых является: координация деятельности организаций, осуществляющих сопровождение детей с РАС в рамках сетевого взаимодействия; информационно-аналитическая деятельность, включающая проведение мониторингов численности детей с РАС, состояния образования обучающихся с РАС в субъектах РФ, а также, мониторингов родительского запроса; консультационно-методическое сопровождение деятельности организаций, специалистов, осуществляющих сопровождение, обучение детей с РАС, в том числе – проведение курсов повышения квалификации, стажировок, обучающих семинаров и вебинаров, региональных конференций; непосредственная помощь семьям по организации маршрута сопровождения, обучения ребенка с РАС, осуществляющаяся в рамках консультационно-диагностических услуг.

По данным Всероссийского мониторинга состояния образования обучающихся с РАС в субъектах Российской Федерации в 2021 году (Analytical report on education of students with autism spectrum disorders in the subjects of the Russian Federation in 2021, 2021), проведенного ФРЦ МГППУ по заданию Минпросвещения России, в нашей стране создано и действует 60 РРЦ в 52 субъектах РФ.

Деятельность субъектов РФ и РРЦ осуществляется при экспертно-методическом сопровождении ФРЦ МГППУ на основе заключенных соглашений.

Представленная модель является унифицированной для применения в регионах России с содержательной точки зрения. В то же время, существуют вариативные механизмы ее реализации в зависимости от особенностей организации региональных систем помощи. В том числе, при формировании механизмов реализации межведомственных планов и системы сетевых связей большую роль играет организация, на базе которой создается РРЦ. Большинство действующих РРЦ осуществляет деятельность на базе региональных образовательных организаций, что позволило накопить большой опыт по применению такой модели. Особая специфика возникает при создании РРЦ на базе инновационных площадок в структуре федеральных ВУЗов. В таком случае РРЦ не является организацией подведомственной региональным органам исполнительной власти, что требует особого внимания к организации их взаимодействия, а также, связей с региональными организациями. Опыт работы таких инновационных площадок имеется только в нескольких регионах и нуждается в описании, обобщении и систематизации.

Модель комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра: опыт Республики Татарстан

В Республике Татарстан (РТ) реализуется научно обоснованная модель системы комплексного сопровождения детей с РАС «университет – институт – детский сад КФУ, как федеральная инновационная площадка – образовательные организации РТ), которая построена на принципах институционального и уровневого подходов к процессу организации системы взаимодействия иерархически соподчиненных систем сопровождения детей с РАС.

Первый уровень представлен: а) организацией межведомственного взаимодействия учреждений высшего образования с целью научного сопровождения групп

пой ученых медико-образовательного процесса детей с РАС в образовательных организациях Республики Татарстан; б) ФРЦ МГППУ и ФГБОУ «Институт коррекционной педагогики РАО», которые курируют консультационно-методическое сопровождение регионов Российской Федерации; в) Министерством образования и науки РТ, Министерством здравоохранения РТ, Министерством труда, занятости и социальной защиты РТ, Управлением образования г. Казани, осуществляющими организацию взаимодействия на основании заключенных соглашений о сотрудничестве по установлению долгосрочных партнерских отношений и реализации совместных мероприятий (конференций, консультаций, семинаров, совещаний), в том числе международного уровня, направленных на достижение задач федеральной инновационной площадки, разработку нормативно-правовой базы и реализацию стратегий, направленных на оказание помощи детям с РАС. Одной из главных стратегий при этом является создание и интеграция вертикали непрерывного образования и социального обеспечения обучающихся с РАС и инвалидностью. На базе учреждений Министерства здравоохранения РТ и Министерства труда, занятости и социальной защиты РТ организована комплексная междисциплинарная помощь детям с РАС.

Второй уровень представлен организацией межведомственного взаимодействия с районными службами, организующими систему сопровождения детей с РАС в Республике Татарстан, и с территориальными центрами, оказывающими психолого-педагогическую и медико-социальную помощь всем участникам процесса сопровождения в решении проблем развития ребенка с РАС.

С 2019 года в Республике Татарстан года на межведомственном уровне региональных министерств реализуется проект по созданию системы ранней помощи, способствующий раннему выявлению нарушений здоровья и ограничений жизнедеятельности. Выявление контингента целевой группы осуществляется медицинскими организациями. Медицинская помощь оказывается в Республиканской клинической психиатрической больнице им. В. М. Бехтерева Министерства здравоохранения РТ, где организована палата «Мать и дитя», при детском отделении работает стационар на дому, позволяющий оказывать психиатрическую помощь без отрыва ребенка от семьи. Всех пациентов консультируют специалисты: педиатры, детские врачи-психиатры и неврологи кафедр психиатрии и детской неврологии Казанской государственной медицинской академии. В случае выявления нарушений специалисты кабинета ранней помощи проводят межведомственный консилиум, определяют индивидуальный маршрут реабилитационных мероприятий. Услуги ранней помощи предоставляются организациями социального обслуживания, здравоохранения и образования в соответствии с разработанной индивидуальной программой.

Социальные услуги детям-инвалидам с РАС в республике оказываются двенадцатью реабилитационными центрами и семью негосударственными организациями (НКО и АНО), включенными в реестр поставщиков социальных услуг регионального Министерства труда, занятости и социальной защиты.

По инициативе регионального Министерства образования и науки в образовательных организациях создана сеть ресурсных групп и классов для детей с диагнозом «аутизм», которым рекомендовано обучение по адаптированной основной образовательной программе для детей с РАС. Психолого-педагогическое сопровождение детей с РАС осуществляется с применением технологии прикладного анализа поведения АВА, методов замещающего онтогенеза и методов сенсорной интеграции. Обучение специалистов образовательных организаций методам прикладного анализа поведения организуется в Институте психологии и образования

КФУ научными сотрудниками Научно-исследовательской лаборатории «Комплексное сопровождение детей с РАС».

В 2021 году в структуре КФУ открыт специальный (коррекционный) детский сад для детей с РАС «МЫ ВМЕСТЕ». Детский сад является федеральной и региональной площадкой трансфера инновационных моделей и технологий образования дошкольников с РАС. Планируемыми результатами обучения определено достижение целевых ориентиров дошкольного образования как возможных достижений ребенка с РАС на завершающем этапе дошкольного образования с учетом его социально-нормативных, индивидуальных и возрастных характеристик. В деятельность детского сада включена профессиональная команда специалистов детского сада, профессорско-преподавательского состава Института психологии и образования КФУ, Института фундаментальной медицины и биологии КФУ, профильные исследователи КФУ. На базе детского сада создана развивающая предметно-пространственная среда, которая учитывает потребности и интересы ребенка с РАС, полностью обеспечивает реализацию АООП. Данное структурное подразделение КФУ является центром, где генерируются лучшие в стране практики по работе с особенными детьми, и базовой площадкой для обучения будущих педагогов дошкольного образования, повышения их квалификации. В Детском саду 10 групп с пятичасовым пребыванием детей от 3 до 7 лет, 4 из которых функционируют в формате лекотеки с вовлечением в образовательный процесс родителей.

Третий уровень в модели представлен организацией межведомственного взаимодействия Детского сада КФУ с научно-исследовательской лабораторией «Комплексное сопровождение детей с РАС» Института психологии и образования, с Ресурсным центром развития детей с ОВЗ, учрежденным КФУ, Научно-клиническим центром прецизионной и регенеративной медицины КФУ, с дошкольными образовательными организациями РТ, в которых есть группы для детей с РАС, реабилитационными центрами Республики Татарстан, медицинскими организациями. Главная задача, реализуемая на третьем уровне, – это организация системы взаимодействия по решению вопросов комплексной диагностики по проблемам развития детей с РАС; консультированию всех участников образовательного процесса; групповые занятия, семинары и тренинги со специалистами процесса сопровождения, родителями и детьми с РАС. В данных организациях сопровождение определяется психолого-медико-педагогическим консилиумом, в котором принимают участие психологи, учителя-логопеды, дефектологи, социальные педагоги и медицинские специалисты. Включение в модель Научно-клинического центра прецизионной и регенеративной медицины, созданного на базе Института фундаментальной медицины и биологии Казанского федерального университета, позволяет проводить научные, клинические исследования аутизма, а также внедрять новые методы всестороннего лечения, диагностики и профилактики нарушений развития у детей с РАС. Деятельность Научно-исследовательской лаборатории «Комплексное сопровождение детей с РАС» и Ресурсного центра развития детей с ОВЗ направлена на организацию социально значимых мероприятий, взаимодействие с благотворительными фондами, диссеминацию лучшего опыта, наращиваемого детским садом, по применению современных технологий и методов диагностики и коррекции комплексного сопровождения детей с РАС в Республике Татарстан.

Таким образом, в Республике Татарстан с 2009 года реализуется трехуровневая научно обоснованная модель комплексного сопровождения детей с РАС, способствующая объединению работы организаций различного уровня в единый системный процесс.

Модель комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра: региональный опыт Красноярского края

В настоящее время в Красноярском крае реализуется модель «университет – институт – ресурсные и образовательные организации – родительские организации».

Формирование системной помощи детям и взрослым с аутизмом в Красноярском крае включает не только практический запрос от родителей, но и запрос о формировании устойчивой системы подготовки профессиональных кадров. Этот запрос был реализован на базе Красноярского государственного педагогического университета им. В. П. Астафьева (КГПУ им. В. П. Астафьева). Начиная с 2010 года на базе Университета начался активный обмен профессиональным опытом между отечественными и зарубежными специалистами, родителями детей с аутизмом в рамках научно-практических симпозиумов, конференций, мастер-классов. Это способствовало поиску новых решений для организации системной помощи детям с аутизмом. Системная академическая подготовка специалистов в этой области позволила создать в 2013 году на базе КГПУ Международный институт аутизма (далее МИА), который в тесном сотрудничестве с отечественными и зарубежными учеными и практиками проводит ряд мероприятий, способствующих профессиональной подготовке специалистов для работы с детьми и взрослыми с аутизмом.

МИА в своей деятельности организует прикладные и фундаментальные исследования в области аутизма, подготовку специалистов для системы образования и сопровождения детей и взрослых с аутизмом. Также Институт разрабатывает программы международного академического обмена между студентами и профессорско-преподавательским составом. Научно-практическая деятельность МИА включает современные исследования в области изучения нейрокогнитивных механизмов развития и социально-психологической адаптации лиц с РАС. Полученные результаты позволяют развивать интеграционные образовательные и научно-исследовательские проекты, направленные на реализацию международных сетевых образовательных программ и подготовку научно-педагогических кадров. В 2015 году в КГПУ им. В. П. Астафьева была открыта магистерская программа «Психолого-педагогическое сопровождение лиц с расстройствами аутистического спектра (РАС)». Программа объединяет специалистов системы образования, здравоохранения, социальной защиты населения, родителей детей с аутизмом, что позволяет выстраивать системную коммуникацию и разрабатывать эффективные технологии сопровождения и образования детей с аутизмом. В процессе обучения используются современные интерактивные методы обучения, способствующие формированию профессиональных компетенций. Все обучающиеся являются активными участниками и организаторами научных и практических мероприятий (симпозиумов, мастер-классов, конференций, семинаров и др.). По результатам обучения публикуются научные статьи, методические рекомендации, учебные пособия и монографии.

Деятельность Международного института аутизма привлекла внимание ученых во многих странах. Ведущие эксперты в области аутизма из Национального института аутизма (Китай) и Университета Южной Каролины (США) предложили объединить усилия в области исследований аутизма и создать Международный консорциум институтов аутизма. Созданная в 2016 году академическая структура объединила ведущие научные исследования международных институтов аутизма по всему миру. Все исследовательские проекты направлены на реализацию идеи комплексного подхода – связи медицинских, психолого-педагогических и социальных исследований, реализующих задачи успешной социальной интеграции людей с РАС.

В период 2015 – 2017 годов в Красноярском крае был реализован Федеральный пилотный проект Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, по оказанию комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с аутизмом. Проект был реализован на базах учреждений системы образования, здравоохранения, социальной защиты населения и Международного института аутизма. Проект позволил выстроить в крае межведомственную систему сопровождения детей с аутизмом.

В городах Красноярского края дети с аутизмом получают помощь в государственных (муниципальных и краевых) учреждениях, коммерческих центрах и некоммерческих организациях. При организации практической деятельности используются современные клинические, психолого-педагогические методы диагностики и коррекции и разнообразные формы сопровождения детей с РАС (индивидуальные, подгрупповые, групповые). Актуальным развивающимся направлением является сопровождение молодых людей с аутизмом и ментальными нарушениями 18+.

При организации образовательного процесса используются эмоционально-смысловой, сенсорно-перцептивный, дефектологический и поведенческий подходы, а также вспомогательные методы: PECS, Floor-time, метод телесной терапии и др.

Таким образом, в Красноярском крае сложился системный опыт сопровождения детей с аутизмом и их семей благодаря тесному сотрудничеству Международного института аутизма с родительскими организациями, что позволило создать профессиональное сообщество родителей. Нам удалось организовать межведомственное взаимодействие на основе партнерства и взаимопонимания; этапность оказания помощи; систему подготовки специалистов для детей с РАС; широкий спектр коррекционных вмешательств.

Региональный опыт Ростовской области по организации сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра

В Ростовской области реализуется модель «университет – РРЦ – образовательные организации (детские сады, школы), реализующие, в том числе, инклюзивную модель сопровождения детей с РАС «Ресурсный класс». В рамках региональной модели сопровождения осуществляется взаимодействие ВУЗа и РРЦ, созданного на базе Ростовской школы-интерната №42 и являющегося координатором мероприятий по сопровождению образовательных организаций, предоставляющих образование для детей с РАС, и семей, их воспитывающих.

В системе образования г. Ростова-на-Дону проводится ежегодный мониторинг. Согласно данным ежегодного мониторинга, в 2022 году общая численность детей с расстройствами аутистического спектра, включенных в муниципальную систему образования Ростовской области, составила 147 человек. Было выявлено увеличение количества детей с РАС по сравнению с 2021 годом на 135 обучающихся (2020 год – 109 обучающихся с РАС). Тенденция к росту численности обучающихся с РАС подтверждает, что продолжается процесс выявления детей, имеющих данное расстройство территориальными ПМПК. По итогам статистического исследования определено, что прослеживается неравномерность распределения обучающихся с РАС по уровням образования – от дошкольного до среднего и общего. В рамках грантовой деятельности «Помощь семьям, имеющим детей» и «Современная школа» в 2019-2021 году в дошкольных организациях и школах г. Ростова-на-Дону были организованы консультационные пункты для родителей. В 2022 году в 3 дошкольных организациях города Ростова-на-Дону будут открыты ресурсные группы численностью 15 человек. В 2021 году было открыто 4 ресурсных класса для обучаю-

щихся с РАС, численностью 32 человека, в 2022 году открываются еще 3 ресурсных класса для обучающихся с РАС начальной школы численностью 16 человек и 1 ресурсный класс для обучающихся основной школы численностью 8 человек. Анализ результатов мониторинга позволил подтвердить проблему обеспечения образовательного процесса детей с РАС специалистами. Все также остается острым вопрос прихода в дошкольные образовательные учреждения и школы узких специалистов. Подтверждается значимость дальнейшего развития системы сопровождения детей с РАС, с одной стороны, на региональном уровне, с другой – на федеральном, направленной на реализацию мероприятий, направленных на улучшение качества уровня образования. На данный момент вопрос статистической выявляемости детей с РАС проработан слабо, недостаточен охват сопровождения на уровне ранней помощи, но наметилась положительная тенденция к открытию ресурсных классов и групп в системе дошкольного и начального образования.

В этой связи заслуживает особой оценки опыт МАОУ «Школа № 96 Эврика-Развитие» города Ростова-на-Дону. С 2018 года по 2022 год было открыто 4 класса для детей с РАС, дополнительно в 2021 году – ресурсный класс для детей с РАС. В 2021 году школа получила статус Федеральной инновационной площадки по теме «Апробация и внедрение модели «Ресурсный класс» для детей с РАС в образовательном, культурном, инновационном пространстве сети школ в условиях региональной образовательной системы».

В школе создана уникальная экосистема, которая объединяет отдельные коррекционные классы для детей с РАС, ресурсный класс в систему взаимодействия и включения в единое образовательное пространство школы, микрорайона, региона.

В отдельных классах для детей с РАС используется в обучении здоровьесберегающая технология профессора, доктора медицинских наук В. Ф. Базарного. Организация учебной деятельности осуществляется на основе системно-деятельностного и дифференцированного подходов, а система оценки обеспечивает индивидуальные достижения учащихся. Асинхронное развитие у детей с РАС определяет наличие особых образовательных потребностей, реализация которых осуществляется не только в ходе общеобразовательной подготовки, но и в процессе коррекционной работы.

Наряду со специальными программами в работе участвуют школы, пользующиеся авторскими программами: программой дополнительного образования «Дошкольная подготовка детей с РАС», автор-разработчик А. В. Винеvская; рабочей программой по дополнительному образованию для обучающихся с ОВЗ «Игровая кулинария», разработчик В. М. Пытина; индивидуальной коррекционной программой по профилактике вторичных нарушений аффективной сферы у детей младшего школьного возраста с РАС, разработчик Л. Н. Девтерова; рабочей программой по дополнительному образованию для обучающихся с ОВЗ по курсу «Речедвигательное развитие с элементами эвритмии», разработчик Е. Н. Каратаева; методическими пособиями «Методические рекомендации по написанию специальной индивидуальной программы СИПР», авторы А. В. Винеvская, О. В. Печкурова; «Дневником для родителей детей с ОВЗ / инвалидов», авторы З. А. Гринько, А. В. Винеvский.

В МАОУ «Школа № 96 Эврика-Развитие» разработана модель службы психолого-педагогического сопровождения. В сфере такого сопровождения находятся особые образовательные потребности обучающегося, зафиксированные в индивидуальном образовательном маршруте. Сопровождение рассматривается как целостная работа команды специалистов образовательного процесса, в рамках которой выделены три обязательных взаимосвязанных компонента: создание условий для психолого-педагогического и специального сопровождения детей, имеющих

проблемы в развитии (статус ребенка с РАС) или инвалидность (программа психолого-педагогического сопровождения, обучение специалистов, повышения квалификации специалистов); создание специальных условий для реализации особых образовательных потребностей таких обучающихся, которые испытывают трудности в обучении и социализации, живут в двуязычных семьях, тяжело адаптируются в школьной среде; методическое и консультативное сопровождение родителей и педагогов школы. Результатами деятельности службы являются разработка индивидуальной образовательной программы развития для каждого обучающегося с РАС, активное включение в образовательный процесс, своевременное выявление затруднений, повышение психолого-педагогической компетенции педагогов и родителей (законных представителей), включение в программы сопровождения и индивидуального развития.

Разработка инклюзивной политики школы содержит два направления: развитие школы для всех (создание безбарьерной пространственной среды; формирование специальных компетенций у педагогов в работе с детьми с РАС; формирование у всех участников образовательных отношений принятия проблем детей с РАС; создание психолого-педагогического и методического сопровождения реализации адаптированной образовательной программы и индивидуального образовательного маршрута; создание психолого-педагогического сопровождения для родителей и педагогов; формирование системы взаимодействия с родителями / законными представителями детей с особыми образовательными потребностями); организация поддержки разнообразия, т. е. разнообразия технологий, методов, средств, форм обучения, которые позволяют максимально эффективно использовать ресурсы школы и сетевых организаций-партнеров.

В основу построения инклюзивной политики школы положен механизм включения детей с РАС в общие коллективные дела школы, сообществ школьников и родителей, в мероприятия разного уровня и направленности. Создан координационный совет, задачами которого являются следующие: создание инклюзивной культуры, разработка инклюзивной политики, развитие инклюзивной практики. Направлениями деятельности координационного совета являются построение школьных сообществ, принятие инклюзивных ценностей, развитие школы для всех, организация поддержки разнообразия программ, технологий, методик, используемых в образовательной деятельности, и форм обучения, управление процессом обучения и мобилизация ресурсов школы и сетевых организаций-партнеров. Деятельность координационного совета согласуется с деятельностью школьных сообществ (педагогических, родительских, ученических), деятельностью администрации школы, взаимодействием с организациями-сетевыми партнерами.

Процесс включения ребенка с РАС начинается до поступления его в школу. На первоначальном этапе семья проходит ряд консультаций с психологом в рамках консультационной деятельности, дошкольник с особыми образовательными потребностями обучается в группе дошкольной подготовки «Особый ребенок» или в нормативных дошкольных группах с поддержкой специалистов, в процессе обучения проходит входные диагностики. В дальнейшем, если имеются особые образовательные потребности, на психолого-педагогическом консилиуме определяется готовность ребенка к инклюзии. В школе с целью поддержки и просвещения родителей работает родительский клуб «Поддержка», функционирует в смешанном формате «Школа для родителей особенных детей».

В школе внедрено несколько вариантов включения детей с РАС в образовательный процесс: отдельные классы для детей с РАС, ресурсный класс. Для всех обучающихся с РАС разработаны индивидуальные образовательные маршруты, ко-

торые включают общую учебную нагрузку, рекомендованное количество занятия со специалистами. Обучающиеся с РАС имеют портфолио с результатами участия в конкурсах, ученических конференциях, программе РОСНАНО, олимпиадах, выставках, праздниках. Активно используется модель родительской инклюзии, когда родитель становится активным участником образовательной деятельности, находясь в отдельном классе в качестве обученного ассистента в течение всего учебного дня.

Таким образом, основным результатов развития системы комплексного сопровождения в Ростовской области является действующая модель включения детей с РАС в образовательный процесс через реализацию разработанных технологий сопровождения, адаптацию к условиям дистанционного образования модулей дополнительных общеразвивающих программ для обучающихся с нарушениями развития с применением цифровых платформ сети интернет, накопление опыта оказания квалифицированной помощи детям с РАС и их родителям в работе с конкретной семьей и группой родителей, реализацию в программах психолого-педагогического и специального сопровождения преемственности содержания с разделами основной общеобразовательной программы и программы воспитания.

Модель комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра: региональный опыт Томской области

В Томской области реализуется модель «университет – образовательные организации, реализующие методы с доказанной эффективностью». С 2012 года по инициативе родительского сообщества осуществляется многоуровневое междисциплинарное сопровождение детей с РАС, одной из задач которого является создание региональной системы помощи на всех возрастных этапах. Реализация системы межведомственного взаимодействия в Томской области осуществляется по следующим направлениям: информирование о проблемах аутизма (консультирование родителей в консультативном центре при ТГПУ, проведение семинаров, посвящённых Дню распространения информации об аутизме, курсов повышения квалификации, на которых обучено более 250 педагогов детских садов и школ); медицинское сопровождение (бесплатное тестирование на пищевую непереносимость, выявление дефицитов макро- и микроэлементов в организме, консультации врачей, проведение для специалистов медицинского профиля мастер-классов биомедицинского подхода и здорового образа жизни при коррекции аутизма); психолого-педагогическое сопровождение (включение дошкольников с РАС в образовательный процесс обычных и специальных групп в 65 % учреждений города), организация работы кружков рисования, робототехники, театральных кружков (30 % учреждений дообразования), открытие ресурсных классов и ресурсных зон в общеобразовательных школах города (2 % учреждений города). Анализируя результаты, можно резюмировать результативность деятельности ресурсных классов, хотя и отмечается недостаток у педагогов образовательных организаций профессиональных знаний в области сопровождения детей с РАС.

Также отмечают сложности в подборе и адаптации современных методов коррекции специфических нарушений детей с РАС, что обусловлено недостаточной информированностью о приёмах и средствах работы с детьми данной категории, а также финансовой недоступностью. Родителями общественных организаций был назван ряд методов, технологий, приёмов, эффективных для активизации речи, высших психических функций, коррекции нежелательного поведения. Наиболее эффективной является, например, компьютерная методика коррекции нарушений развития речи и слухового восприятия Fast For Word, которая позволяет научить

ребенка различать звуки, преодолевая акустические проблемы. Это происходит за счёт воспроизведения в замедленном варианте, а затем с постепенным увеличением скорости подачи речевых сигналов до приближения к скорости разговорной речи. Также эффективными можно назвать такие методы, как метод систематической десенсибилизации для коррекции нежелательного поведения (адаптированный); DIR-Floortime; VB-MAPP – программа оценки и анализа уровня развития вербального поведения и построения индивидуальной программы вмешательства; АВА-терапия.

Практика показывает, что есть потребность использовать в работе комплекс методов коррекции, их систематизация будет иметь эффект «интенсивной терапии», то есть будет способствовать устранению или предупреждению нарушений разных функций и механизмов развития личности ребенка. Данное предположение было проверено на примере работы с детьми дошкольного возраста с заключением F84.0, статусом «ребенок-инвалид», посещающих МАОУ «Томский Хобби-центр» г. Томска. Диагностическим инструментарием выступили методика М. А. Лисиной (определение формы общения: ситуативно-личностной, ситуативно-деловой, внеситуативно- познавательной и внеситуативно-личностной), методика А. В. Хаустова, направленная на диагностику невербальных навыков, выявление способности к эхолалии и уровня подражания. Также проводилось непосредственное наблюдение, основной формой которого было эпизодическое наблюдение, с заполнением таблицы АВС (ABC recording). В результате было выявлено, что коррекционная работа должна включать разные цели и задачи, так как каждый ребенок демонстрировал индивидуальные проблемные зоны в развитии. Коррекционная работа представляла собой комплекс методов и способов, которые позволили реализовать поставленные цели. Так, формирование потребности в речевом общении осуществлялось методом прикладного анализа поведения. Для участников были индивидуально подобраны визуальные подсказки в виде карточки «сначала – потом», жетонов, визуального таймера. В процессе работы комбинировали выполнение учебных заданий и упражнений с применением социальных бытовых ситуаций. Это позволило детям генерализировать приобретенные коммуникативные навыки в разнообразные социальные контексты. В результате комплексной работы была выявлена положительная динамика в развитии социальных и речевых навыков детей. Результаты формирования потребности в речевом общении у детей с РАС показаны на Рисунке 1.



Рисунок 1. Результаты формирования потребности в речевом общении у детей с РАС

После проведенных сессий по формированию навыков просьб и генерализацией их в окружающую среду наблюдалось увеличение частоты проявления качественных и количественных показателей, увеличение частоты проявления интравербальных навыков, увеличение проявления звуковой просьбы и жеста, а эпизоды нежелательного поведения сократились. В целях подтверждения выявленной положительной динамики после проведения комплексной коррекционной работы был применен ϕ^* критерий Фишера для подтверждения статистически значимых или незначимых различий в группе до и после эксперимента (Sillars & Vangelisti, 2006). В результате критическое значение составило 2,46, что свидетельствует о статистически значимых различиях при $p \geq 0,01$ (при условии $\phi^*_{кр} = 1,64$ при $p \geq 0,05$ и $\phi^*_{кр} = 2,31$ при $p \geq 0,01$). Следовательно, можно утверждать, что коррекционная работа действительно должна представлять собой систематизированный комплекс методов и мероприятий, учитывать индивидуальность каждого ребенка и зональность проблем его развития.

Учитывая недостаточную систематизацию информации по эффективности использования методов, технологий и приёмов коррекции нарушений, обусловленных структурой дефекта детей с РАС, просматривается хаотичное, локальное внедрение различных подходов в образовательные организации, чаще по инициативе родителей, которые прошли обучение и используют приём в условиях семейного воспитания.

В связи с этим наблюдается необходимость в создании единой базы наиболее результативных методов работы с детьми с РАС и информирования специалистов сопровождения с целью адресного применения инструментария.

Дискуссионные вопросы

Вопросы создания и организации системы комплексного непрерывного сопровождения людей с РАС широко обсуждаются не только в научном, но и в родительских и профессиональных сообществах. Сегодня имеется положительный региональный опыт применения в практике различных моделей оказания помощи данной категории лиц, основанный на действующей примерной модели сопровождения детей с РАС, и анализ представленных результатов, но очевидно, что ряд вопросов организации комплексной системы сопровождения людей с РАС, связанных с различными подходами к существу проблемы, носит дискуссионный характер. Авторами выделены вопросы, требующие дальнейшего обсуждения и разрешения. Это прежде всего вопросы расширения взаимодействия специалистов медицинского и психолого-педагогического профиля, так как сочетание медицинской поддержки и психолого-педагогических вмешательств наиболее эффективно позволяет организовать помощь людям из данной категории. Кроме того, это вопросы поддержки организаций, которые оказывают профессиональные услуги в области повышения квалификации специалистов и внедрения апробированных программ и методик в практику работы с детьми с РАС. Также, по мнению авторов, следует обратить внимание на развитие межведомственного взаимодействия, так как задачи исследования эффективности применяющихся практик и разработки и адаптации программ комплексного сопровождения должны решаться специалистами, имеющими психолого-педагогические, медицинские исследовательские компетенции. Сложность организации и вместе с тем востребованность консультативно-диагностической помощи делают актуальным аккумулирование накопленного опыта, описания и технологизации апробированных практик. Наиболее дискуссионными остаются вопросы подготовки специалистов системы сопровождения детей с РАС. По мнению авторов, необходимо обновление учебных планов

основных образовательных программ подготовки специалистов системы образования, включение модулей / дисциплин, которые в междисциплинарном контексте не только раскрывают характерные признаки РАС, но и говорят о современных методах работы с детьми с РАС. Требуется также разработка и реализация мероприятий по профессиональной переподготовке и повышению квалификации специалистов с целью формирования у них компетенций владения современными методами с доказанной эффективностью. Актуальна и разработка учебно-методических пособий и цифровых образовательных ресурсов по обучению практическому применению эффективных методов работы с детьми с РАС с привлечением мультидисциплинарной рабочей группы специалистов. Необходимы также междисциплинарные тематические конференции и исследования с приглашением ученых мирового уровня.

Хочется обратить внимание, что для доказательности эффективности моделей, представленных в данной работе, и выработки стратегий их дальнейшей проработанности и повышения эффективности необходимо проведение междисциплинарного лонгитюдного эксперимента.

Заключение

Очевидна необходимость дальнейшей консолидации усилий профессионального, научного и родительского сообществ для поэтапной реализации системы постоянного межведомственного сопровождения всех категорий людей с РАС и семей, их воспитывающих. Требуется дальнейшая поддержка органов власти Российской Федерации по следующим направлениям: создание системы ранней помощи семье ребенка с РАС, обеспечение ее экономического здоровья; качественное методическое обеспечение медицинского, психологического, социального и педагогического сопровождения на протяжении всей жизни человека с РАС; повышение уровня родительской компетентности; обеспечение доступности дошкольного и школьного образования детей с РАС за счет применения специальных методов с доказанной эффективностью, учитывающих разный уровень возможностей детей с РАС; обеспечение возможности получения среднего, высшего и дополнительного образования всем заинтересованным категориям граждан; организация системной работы по профориентации и обеспечение возможностей первичного профессионального образования; помощь в трудоустройстве; обеспечение системы поддержки взрослых людей с РАС; организация региональных центров, осуществляющих научную и методическую курацию, проведение научной и просветительской работы, конференций. В связи с системностью и коморбидностью нарушений при РАС, по мнению авторов, организация всестороннего сопровождения возможна только с учётом междисциплинарного подхода. Это обусловлено необходимостью специальных условий сопровождения (подготовка кадров, методическое обеспечение, взаимодействие с родительскими сообществами) и коррекции специфических нарушений, характерных только для данной категории детей.

Учитывая современные мировые тенденции, на наш взгляд, перспективным направлением развития комплексной системы помощи лицам с аутизмом является объединение усилий ведущих организаций по трем стратегическим направлениям: первое – академическая подготовка и постдипломное сопровождение специалистов по работе с детьми с РАС; второе – научно-методическое сопровождение практической деятельности организаций / учреждений, работающих с детьми с РАС; третье – активная социальная и профессиональная позиция родительских организаций.

Комментарий об открытом доступе к данным, этике, конфликте интересов

Доступ к данным может быть предоставлен при обращении по электронной почте к авторам данной работы. Авторы заявляют о гарантии прав лиц, вовлеченных в исследование, об отсутствии причиненного вреда и соблюдении анонимности, а также об отсутствии конфликта интересов относительно публикуемой работы.

Благодарности

Работа выполнена за счет средств Программы стратегического академического лидерства Казанского (Приволжского) федерального университета «Приоритет 2030».

Финансирование: Исследование выполнено в рамках государственного задания Министерства просвещения Российской Федерации № 073-00110-22-02 от 08.04.2022 «Комплексное сопровождение детей с РАС на основе доказательного подхода», реализующегося МГППУ.

Список литературы

- Аналитическая справка о состоянии образования обучающихся с расстройствами аутистического спектра в субъектах Российской Федерации в 2021 году. – 2021. URL: <https://autism-frc.ru/education/monitoring/1455>
- Комплексная медико-социальная и психолого-педагогическая помощь детям с расстройствами аутистического спектра. Информационно-методический сборник. - Смоленск: Смоленская городская типография. - 2016. <https://autism-frc.ru/work/support-regions/353>
- Организация деятельности регионального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра. Методические рекомендации. – 2017. URL: <https://autism-frc.ru/work/support-regions/355>
- Панцырь, С. Н., Красносельская, Е. Л., Данилина, К. К., Давыдова, Е. Ю., Хаустов, А. В. Программа консультативного психолого-педагогического сопровождения семей, воспитывающих детей с РАС, «Кашенкин луг». Опыт оценки эффективности // Аутизм и нарушения развития. – 2021. – Т. 19. – № 4. – С. 50–61.
- Семаго, Н. Я., Соломахина, Е. А. Психолого-педагогическое сопровождение ребенка с РАС // Аутизм и нарушения развития. – 2017. – Т. 15. – № 1. – С. 4–14.
- Azad, G., McClain, M., Haverkamp, C., Maxwell, B., Shahidullah, J. Interagency collaboration for pediatric autism spectrum disorder: Perspectives of community-based providers // Journal of Interprofessional Education and Practice. – 2021. – Vol. 24 <https://doi.org/10.1016/j.xjep.2021.100433>
- Brachlow, A. E., Ness, K. K., McPheeters, M. L., Gurney, J. G. Comparison of indicators for a primary care medical home between children with autism or asthma and other special health care needs // Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine. – 2007. – Vol. 161. – No. 4. – P. 399–405.
- da Silva, A. L., Bissaco, M. A. S. Educational platform for support in the experience, communication and behavior of children with autism spectrum disorder // Research on Biomedical Engineering. – 2022. – Vol. 38. – 701-731.
- de Nocker, Y., Toolan, C. Using telehealth to provide interventions for children with ASD: A systematic review // Review Journal of Autism and Developmental Disorders. – 2021. – P. 1–31. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00278-3>
- Greenhalgh, T., Rosen, R., Shaw, S., Byng, R., Faulkner, S., Finlay, T., Grundy, E., Wood, G. Planning and evaluating remote consultation services: A new conceptual framework incorporating complexity and practical ethics // Frontiers in Digital Health. – 2021. – Vol. 3. <https://doi.org/10.3389/fdgth.2021.726095>
- Grigorenko, E. L., Torres, S., Lebedeva, E. I., Bondar, Y. A. Evidence-based interventions for ASD: A focus on Applied Behavior Analysis (ABA) interventions // Psychology. Journal of Higher School of Economics. – 2018. – Vol. 15. – No. 4. – Pp. 711–727.

- Hyman, S. L., Levy, S. E., Myers, S. M., Kuo, D., Apkon, S., Brei, T., ... & Bridgemohan, C. Executive summary: identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder // *Pediatrics*. – 2020. – Vol. 145. – No. 1. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3448>
- Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M., & van Dyck, P. C. (2008). A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005–2006 // *Pediatrics*. – 2008. Vol. 122. – No. 6. – Pp. 1149–1158.
- Li, F., Wu, D., Ren, F., Shen, L., Xue, M., Yu, J., Zhang, L., Tang, Y., Liu, X., Tao, M., Zhou, L., Jiang, L., Xu, M., Li, F. Effectiveness of online-delivered project ImPACT for children with ASD and their parents: A pilot study during the COVID-19 pandemic // *Frontiers in Psychiatry*. – 2022. – Vol. 13:806149. DOI: 10.3389/fpsy.2022.806149
- Marino F., Chilà, P., Failla, C., Minutoli, R., Vetrano, N., Luraschi, C., ... & Pioggia, G. Psychological interventions for children with autism during the COVID-19 pandemic through a remote behavioral skills training program // *Journal of Clinical Medicine*. – 2022. – Vol. 11. – No. 5. <https://doi.org/10.3390/jcm11051194>.
- Mukhamedshina, Y. O., Fayzullina, R. A., Nigmatullina, I. A., Rutland, C. S., Vasina, V. V. Health care providers' awareness on medical management of children with autism spectrum disorder: cross-sectional study in Russia // *BMC Medical Education*. – 2022. – Vol. 22. – No. 29. – Pp. 1–15. <https://doi.org/10.1186/s12909-021-03095-8>
- Nigmatullina, I. A., Vasina, V. V., Mukhamedshina, Y. O. Development of a structural–functional model for comprehensive support of children with autism spectrum disorders // *Proceeding of the International Science and Technology Conference «FarEastCon 2020»* /Ed. by D. B. Solovev, V. V. Savaley, A. T. Bekker, V. I. Petukhov. – Singapore: Springer, 2021. – Pp. 71–83.
- Shahidullah, J. D., Brinster, M., Patel, P., Cannady, M., Krishnan, A., Talebi, H., Mani, N. Increasing resources for autism evaluation and support for under-resourced schools through a state-wide school telehealth initiative // *Psychology in the Schools*. – 2020. – Vol. 59. – No. 7. – P. 1295–1307.
- Sillars A.L., Vangelisti A.L. Communication: Basic properties and their relevance to relationship research // *The Cambridge Handbook of Personal Relationships* / Ed. by A. L. Vangelisti & D. Perlman. – New York: Cambridge University Press. – 2006. – P. 331–351.

References

- Analytical report on education of students with autism spectrum disorders in the subjects of the Russian Federation in 2021 (2021). Retrieved from <https://autism-frc.ru/education/monitoring/1455>
- Azad, G., McClain, M. B., Haverkamp, C., Maxwell, B., & Shahidullah, J. D. (2021). Interagency Collaboration for Pediatric Autism Spectrum Disorder: Perspectives of Community-Based Providers. *Journal of Interprofessional Education & Practice*, 24, 100433. <https://doi.org/10.1016/j.xjep.2021.100433>
- Brachlow, A. E., Ness, K. K., McPheeters, M. L., & Gurney, J. G. (2007). Comparison of indicators for a primary care medical home between children with autism or asthma and other special health care needs: National Survey of Children's Health. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 161(4), 399–405.
- Comprehensive medical-social and psychological-pedagogical assistance to children with autism spectrum disorders. Information and methodical collection (2016). Retrieved from <https://autism-frc.ru/work/support-regions/353>.
- da Silva, A. L., & Bissaco, M. A. S. (2022). Educational platform for support in the experience, communication and behavior of children with autism spectrum disorder. *Research on Biomedical Engineering*, 38, 701–731.
- de Nocker, Y. L., & Toolan, C. K. (2021). Using telehealth to provide interventions for children with ASD: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1–31. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00278-3>
- Greenhalgh, T., Rosen, R., Shaw, S., Byng, R., Faulkner, S., Finlay, T., Grundy, E., Wood, G. (2021). Planning and evaluating remote consultation services: A new conceptual framework incorporating complexity and practical ethics. *Frontiers in Digital Health*, 3. <https://doi.org/10.3389/fdgh.2021.726095>

- Grigorenko, E. L., Torres, S., Lebedeva, E. I., & Bondar, Y. A. (2018). Evidence-based interventions for ASD: A focus on Applied Behavior Analysis (ABA) Interventions. *Psychology. Journal of Higher School of Economics*, 15(4), 711-727.
- Hyman, S. L., Levy, S. E., Myers, S. M., Kuo, D., Apkon, S., Brei, T., ... & Bridgemohan, C. (2020). Executive summary: identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 145(1): e20193448. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3448>
- Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M., & van Dyck, P. C. (2008). A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005–2006. *Pediatrics*, 122(6), 1149-1158.
- Li, F., Wu, D., Ren, F., Shen, L., Xue, M., Yu, J., Zhang, L., Tang, Y., Liu, X., Tao, M., Zhou, L., Jiang, L., Xu, M., & Li, F. (2022). Effectiveness of online-delivered project ImPACT for Children with ASD and their parents: A pilot study during the COVID-19 Pandemic. *Frontiers in Psychiatry*, 13:806149. doi:10.3389/fpsy.2022.806149
- Marino, F., Chilà, P., Failla, C., Minutoli, R., Vetrano, N., Luraschi, C., ... & Pioggia, G. (2022). Psychological interventions for children with autism during the COVID-19 pandemic through a remote behavioral skills training program. *Journal of Clinical Medicine*, 11(5), 1194. <https://doi.org/10.3390/jcm11051194>
- Mukhamedshina, Y. O., Fayzullina, R. A., Nigmatullina, I. A., Rutland, C. S., & Vasina, V. V. (2022). Health care providers' awareness on medical management of children with autism spectrum disorder: Cross-sectional study in Russia. *BMC Medical Education*, 22(29), 1-15. <https://doi.org/10.1186/s12909-021-03095-8>
- Nigmatullina, I. A., Vasina, V. V., & Mukhamedshina, Y. O. (2021). Development of a structural-functional model for comprehensive support of children with autism spectrum disorders. In D. B. Solovev, V. V. Savaley, A. T. Bekker, V. I. Petukhov (Eds.), *Proceeding of the International Science and Technology Conference "FarEastCon 2020"* (pp. 71-83). Springer, Singapore.
- Organization of the regional resource center for the comprehensive support for children with autism spectrum disorders. Guidelines (2017). Retrieved from <https://autism-frc.ru/work/support-regions/355>
- Pantsyr, S. N., Krasnoselskaya, Ye. L., Danilina, K. K., Davydova, Ye. Yu., & Khaustov, A. V. (2021). "Kashenkin Lug": Program for consultative psychological and educational support for families having children with ASD. Evaluation of efficiency. *Autizm i narusheniya razvitiya – Autism and developmental disorders*, 19(4), 50–61.
- Semago, N. Ya., & Solomakhina, Ye. A. (2017). Psychological and pedagogical support of a child with ASD. *Autizm i narusheniya razvitiya – Autism and developmental disorders*, 15(1), 4–14.
- Shahidullah, J. D., Brinster, M., Patel, P., Cannady, M., Krishnan, A., Talebi, H., & Mani, N. (2020). Increasing resources for autism evaluation and support for under-resourced schools through a state-wide school telehealth initiative. *Psychology in the Schools*, 59(7), 1295-1307.
- Sillars, A. L., & Vangelisti, A. L. (2006). Communication: Basic properties and their relevance to relationship research. In A. L. Vangelisti & D. Perlman (Eds.), *The Cambridge Handbook of Personal Relationships* (pp. 331-351). New York: Cambridge University Press.