

Проблемы и перспективы реализации доказательного подхода в рамках деятельности региональных ресурсных центров по сопровождению лиц с РАС

Мамохина У.А.

Московский государственный психолого-педагогический
университет (ФГБОУ ВО МГППУ),
г. Москва, Российская Федерация

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2738-7201>, e-mail: mamohinaua@mgppu.ru

Переверзева Д.С.

Московский государственный психолого-педагогический
университет (ФГБОУ ВО МГППУ),
г. Москва, Российская Федерация

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6881-3337>, e-mail: pereverzevads@mgppu.ru

Тюшкевич С.А.

Московский государственный психолого-педагогический
университет (ФГБОУ ВО МГППУ),
г. Москва, Российская Федерация

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9029-2830>, e-mail: tyushkevichsa@mgppu.ru

Хаустов А.В.

Московский государственный психолого-педагогический
университет (ФГБОУ ВО МГППУ),
г. Москва, Российская Федерация

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9634-9295>, e-mail: arch2@mail.ru

Давыдова Е.Ю.

Московский государственный психолого-педагогический
университет (ФГБОУ ВО МГППУ),
г. Москва, Российская Федерация

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5192-5535>, e-mail: davidovaeju@mgppu.ru

Представлены результаты мониторинга деятельности региональных ресурсных центров (РРЦ) по сопровождению людей с расстройствами аутистического спектра (РАС). Анализируется опыт организации сопровождения людей с РАС с учетом принципов доказательного подхода: комплексность и междисциплинарность помощи, использование практик, имеющих доказанную эффективность, раннее начало оказания помощи, ее непрерывность и преемственность на протяжении жизни. По результатам мониторинга, показана проблема доступности современных стандартизированных диагностических методов, предназначенных как для выявления РАС, так и для оценки уровня развития детей, подростков и взрослых данной категории. Коррекционные методы и подходы с доказанной эффективностью используются в 75% РРЦ, однако их разнообразие ограничено: в большинстве случаев это методы прикладного поведенческого анализа, сенсорной интеграции и альтернативные средства коммуникации. Кроме того, часто используются устоявшиеся и зарекомендовавшие себя методы, не имеющие достаточных научных данных для оценки эффективности. Виды помощи, оказываемой РРЦ, неравномерно распределены по возрастным группам: большинство центров работают с детьми дошкольного и младшего школьного возраста, реже — с детьми раннего возраста и подростками, в то время как взрослые люди с РАС имеют меньше возможностей получить помощь. Состав специалистов значительно отличается у разных организаций, при этом наиболее часто в РРЦ представлены специалисты психолого-педагогического профиля, а специалисты медицинского профиля присутствуют менее чем в половине РРЦ, что может затруднять междисциплинарное взаимодействие.

CC BY-NC

имодействие. Полученные данные позволяют оценить проблемы и перспективы развития помощи людям с РАС в России.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра (РАС), региональный ресурсный центр (РРЦ), сопровождение детей с РАС, мониторинг, практики с доказанной эффективностью

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».

Для цитаты: Мамохина У.А., Переверзева Д.С., Тюшкевич С.А., Хаустов А.В., Давыдова Е.Ю. Проблемы и перспективы реализации доказательного подхода в рамках деятельности региональных ресурсных центров по сопровождению лиц с РАС // Аутизм и нарушения развития. 2022. Том 20. № 3. С. 15–25. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200302>

Problems and Perspectives in the Evidence-Based Approach Implementation in the ASD Support Regional Resource Centers

Uliana A. Mamokhina

Moscow State University of Psychology & Education,
Moscow, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2738-7201>, e-mail: mamohinaua@mgppu.ru

Darya S. Pereverzeva

Moscow State University of Psychology & Education,
Moscow, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6881-3337>, e-mail: pereverzevads@mgppu.ru

Svetlana A. Tyushkevich

Moscow State University of Psychology & Education,
Moscow, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9029-2830>, e-mail: tyushkevichsa@mgppu.ru

Arthur V. Khaustov

Moscow State University of Psychology & Education,
Moscow, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9634-9295>, e-mail: arch2@mail.ru

Elizaveta Yu. Davydova

Moscow State University of Psychology & Education,
Moscow, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5192-5535>, e-mail: DavydovaEJu@mgppu.ru

The article presents the analysis of support services provided in RRCs (Regional Resource Centers for Supporting Individuals with Autism Spectrum Disorders). The authors provide 4 main principles of supporting services organization for individuals for autism spectrum disorders (ASD): integrative and multi-disciplinary approach, the use of the evidence-based practices, early start of interventions, continuity of assistance throughout life. Based on the monitoring results, the problem of the availability of standardized diagnostic methods, designed both to identify ASD and to provide the developmental assessment, was revealed. The use of the evidence-based interventions was reported in the majority of RRCs (75%), but their diversity is limited (in most cases, applied behavioral analysis interventions, sensory integration and alternative communication are used). In addition, well-established interventions are often used, however, they do not have sufficient scientific data to evaluate their efficiency. Individuals of different age groups have unequal access to interventions provided by RRCs: most RRCs work with children of preschool and primary school age. According to our results, psychological and

educational professionals are most frequently represented in the RRCs. Medical specialists collaborate with less than a half of the RRCs, which may hinder interdisciplinary interaction in the support services for individuals with ASD.

Keywords: autism spectrum disorders (ASD), regional resource center (RRCs), support system, monitoring, evidence-based practice

Funding: The research was carried out within the state assignment of the Ministry of Education of the Russian Federation (theme No. 073-00110-22-02, 08.04.2022) «Comprehensive support for children with ASD based on evidence-based approach»

For citation: Mamokhina U.A., Pereverzeva D.S., Tyushkevich S.A., Khaustov A.V., Davydova E.Yu. Problems and Perspectives in the Evidence-Based Approach Implementation in the ASD Support Regional Resource Centers. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders*, 2022. Vol. 20, no. 3, pp. 15–25. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200302> (In Russ.).

Введение

Расстройства аутистического спектра представляют собой клинически разнородную группу нарушений развития. Гетерогенность этой группы расстройств определяет принципы организации сопровождения пациентов с РАС:

— Комплексный и междисциплинарный подход к диагностике РАС, к оценке уровня развития различных сфер психической деятельности и сформированности возрастных навыков и компетенций. Использование стандартизированных методов диагностики, подобранных с учетом возраста, запроса, индивидуальных особенностей каждого человека.

— Использование практик и подходов, имеющих доказанную эффективность и безопасность и соответствующих этическим нормам и общим принципам гуманистического подхода.

— Максимально ранний срок начала оказания помощи.

— Обеспечение непрерывной психологической, коррекционно-педагогической и социальной поддержки.

Диагностический период сопровождения детей с РАС направлен на поэтапное решение ряда задач: во-первых, это выявление группы риска по аутизму, что должно способствовать более ранней постановке диагноза. Для этих целей существуют скрининговые опросники [11], среди которых на русский язык были переведены и адаптированы следующие: Социально-коммуникативный опросник (SCQ) [5], Опросник расстройств аутистического спектра (CASD) [2], Модифицированный скрининговый тест на аутизм для детей раннего возраста (М-CHAT) [21]. Во-вторых, это исследования, позволяющие в соответствии с существующими международными классификациями болезней оценить наличие и степень выраженности симптомов, характерных для РАС [12]. К таким методикам относится интервью для диагностики аутизма (ADI-R) [6] и план диагностического обследования при аутизме (ADOS) [1]. На третьем этапе возникает задача количественной оценки уровней развития основных сфер психической деятельности ребенка. Прогностически наиболее важным является тести-

рование когнитивных способностей. Среди методик, доступных на русском языке, следует выделить Психолого-образовательный профиль (PEP-3 — для диагностики детей от 2 до 7 лет, имеющих коммуникативные трудности) [15], Международную шкалу продуктивности Leiter-3 [7], Шкалы развития MPR [8] для диагностики детей младенческого, раннего и дошкольного возраста (1-78 мес.), тест Векслера [13]. Важным подготовительным этапом к разработке программы является диагностика сформированности основных навыков: здесь применяют такие методики как программа оценки навыков речи и социального взаимодействия VB-MAPP [9], Оценка базовых речевых и учебных навыков ABLLS-R [10].

К программам помощи, эффективность которых была доказана в той или иной степени, относятся подходы, основанные на прикладном анализе поведения (Applied behavior analysis, ABA), Денверская модель раннего вмешательства (ESDM), комплексная инклюзивная программа LEAP, комплексная программа TEACCH, системы альтернативной и дополнительной коммуникации, метод сенсорной интеграции, видеомоделирование и использование визуальных подсказок [4; 18]. Использование традиционных и устоявшихся практик, находящихся в процессе сбора доказательной базы, также допустимо и даже необходимо для расширения арсенала инструментов и технологий помощи детям с РАС.

Необходимость соблюдения принципа максимально раннего начала помощи подтверждают исследования, согласно которым, возраст начала оказания помощи ребенку с РАС является ключевым фактором, от которого зависит успешность социальной адаптации и преодоления нарушений развития [23]. Помощь семье целесообразно начинать еще на «до-диагностическом» этапе, — то есть тогда, когда возникают лишь первые подозрения на несоответствие поведения ребенка нормативным показателям. Такое «превентивное» воздействие существенно снижает риск постановки диагноза РАС в будущем [24]. Не менее важным фактором успешности адаптации является взаимодействие специалистов медицинского, психологического и педагогического сопровождения. Расстройства аутистического спектра сохраняются

на протяжении всей жизни, однако характер нарушений и поведенческие особенности меняются с возрастом, в соответствии с этим изменяется и запрос семьи на оказание помощи. В раннем возрасте большинство семей нуждается в индивидуальных коррекционных занятиях с помощью методов поведенческого анализа, а также образовательных модулей для родителей, с возрастом растет потребность в получении медицинской (психиатрической) помощи, организации групповых образовательных и социальных проектов. Это ставит задачу организации системы помощи, в которой был бы заложен гибкий подход к взаимодействию между специалистами различного профиля.

Реализация этих принципов является задачей организаций, осуществляющих помощь детям с РАС, однако аналитических данных о параметрах организации помощи детям с РАС в настоящий момент недостаточно, что делает актуальной задачу проведения мониторинговых исследований качества оказываемой помощи и выявления проблемных областей в обеспечении комплексного сопровождения детей и подростков с РАС в России.

Целью настоящего исследования является изучение качества помощи, оказываемой людям с РАС в рамках деятельности региональных ресурсных центров по организации сопровождения лиц с РАС. Для этого нами был проведен мониторинг опыта работы этих организаций.

Материалы и методы

В ходе проведения мониторинга представителям РРЦ предлагалось заполнить анкету, содержащую вопросы о различных аспектах деятельности организации. Для представляемого анализа из анкеты были отобраны вопросы по следующим разделам:

- информация об организации (РРЦ): контингент людей, которым оказывается помощь, форматы работы, наличие специалистов различных профилей;
- информация о диагностических методах, применяющихся специалистами организации;
- информация о методах и технологиях работы с людьми с РАС, применяемых в организации;
- информация о потребностях в методологической помощи для оптимизации деятельности организации.

Мониторинг проводился в формате опроса представителей организаций, реализуемого в дистанционной форме с помощью инструмента «Google Формы».

Были проанализированы ответы от 48 организаций, выполняющих роль региональных ресурсных центров в 42 регионах РФ.

Обработка результатов включала подсчет количества организаций, представители которых заявили в опросе об использовании тех или иных диагностических и коррекционных методов, работе с различными возрастными категориями, о наличии в штате специ-

алистов разного профиля. Отношение этого числа к общему числу объектов мониторинга ($n=48$) представляется в процентном формате. Помимо количественного анализа применялся также качественный анализ ответов респондентов (в вопросах, предполагающих возможность добавить свой ответ или комментарий).

Результаты исследования

1. Диагностика РАС, оценка уровня развития и сформированности основных навыков

В таблице 1 представлены данные об использовании в РРЦ диагностических методик. Лишь в 31% региональных организаций проводится обследование интеллекта с помощью стандартизированных методик. Тест Векслера доступен в 10 РРЦ, прогрессивные матрицы Равена в 5 РРЦ, психолого-образовательный профиль — в 4 РРЦ, Международная шкала продуктивности Leiter-3 в 1 РРЦ. Скрининговые опросники используются менее чем в половине организаций, протоколы для диагностики РАС доступны в 21% РРЦ, инструменты для оценки навыков — в 46% РРЦ.

Таким образом, полученные данные указывают на наличие сложностей организации диагностической помощи детям с РАС на уровне РРЦ.

2. Практики с доказанной эффективностью

Используемые на базе РРЦ практики работы можно разделить на несколько категорий в зависимости от степени их обоснованности и доказанной эффективности. Первую категорию составляют методы, имеющие доказанную эффективность на основании данных научных исследований [18]. Во вторую категорию включены методы с накапливающейся доказательной базой. Эти практики имеют некоторые подтверждения эффективности, однако они еще не включены в реестры практик с доказанной эффективностью. Третью категорию составляют устоявшиеся практики, чье использование поддерживается специалистами в данной области, однако их эффективность еще не проверена на достаточном уровне, или они не имеют хорошего структурированного описания применения для людей с РАС, чтобы подобная доказательная база могла быть собрана. В четвертую категорию были включены локально реализуемые практики, не отраженные в публикациях и не имеющие четких описаний. По результатам мониторинга была выделена также пятая категория практик: не рекомендованные к применению практики, которые могут нанести вред.

В рамках анализа ответов РРЦ было выделено 190 упоминаний различных практик. Для каждой практики был рассчитан процент РРЦ, использующих ее. Были рассчитаны доли использования практик разных категорий и доля использования практик, входящих в Клинические рекомендации для расстройств

Таблица 1

Использование диагностических методик в региональных ресурсных центрах (РРЦ)

Категория диагностических методов	Примеры методик диагностики	Количество РРЦ, в которых применяются диагностические методы	
		Количество	%
Стандартизированные тесты для оценки когнитивного развития	WISC, PEP-3, Цветные прогрессивные матрицы Равена, Leiter-3	15	31,25%
Скрининги РАС	CARS, M-CHAT, CASD, SCQ	22	45,83%
Диагностика РАС	ADOS, ADOS-2, ADI-R	10	20,83%
Диагностические инструменты подхода АВА	ABLRS-R, VB-MAPP	22	45,83%
Логопедические и дефектологические методы	Логопедическая диагностика детей с РАС (Шукина), Развитие речи у аутичных детей (Нуриева), Речевая карта (Нищева), «Речевое развитие выпускников логопедических групп» (Е.А. Чаладзе, Н.Я. Федосеева, Н.А. Кокина) и др.	24	50,00%

Примечание. WISC – Тест Векслера (детский вариант). PEP-3 – Психолого-образовательный профиль (3 издание). Leiter-3 – Международные шкалы продуктивности Leiter-3. CARS – Рейтинговая шкала аутизма у детей. M-CHAT – Модифицированный скрининговый тест на аутизм для детей раннего возраста. CASD – Опросник расстройств аутистического спектра. SCQ – Социально-коммуникативный опросник. ADOS, ADOS-2 – План диагностического обследования при аутизме (первая и вторая версии соответственно). ADI-R – Интервью для диагностики аутизма (пересмотренное). ABLRS-R – Оценка базовых речевых и учебных навыков. VB-MAPP – Программа оценки навыков речи и социального взаимодействия. АВА – Прикладной анализ поведения.

аутистического спектра Министерства здравоохранения РФ [4].

Практики, используемые наиболее часто, приведены на графике (рисунок 1). В целом, об использовании практик с доказанной эффективностью заявили представители 36 РРЦ (75% опрошенных). Из десяти самых распространенных практик 5 входят в катего-

рию практик с доказанной эффективностью (методы прикладного анализа поведения, использование средств альтернативной коммуникации, методы сенсорной интеграции, использование визуальной поддержки, метод социальных историй).

Среди всех полученных от РРЦ упоминаний большинство относятся к практикам с доказанной эф-

Практики, наиболее часто используемые региональными ресурсными центрами



Рис. 1. Практики, наиболее часто используемые региональными ресурсными центрами

фективностью (50,53%). Часто используются также устоявшиеся практики, еще не имеющие достаточной доказательной базы именно в отношении людей с РАС (33,21%). В таблице 2 представлены категории используемых практик и доля их использования. 54,21% упоминаний касаются практик и методов работы, рекомендованных Министерством здравоохранения РФ.

Было выявлено единичное использование одной практики, не рекомендованной Министерством здравоохранения РФ и международным сообществом как потенциально опасная (холдинг-терапия).

3. Возрастные аспекты оказания помощи людям с РАС

Большинство РРЦ ведут коррекционно-развивающую работу с детьми дошкольного (81% опрошенных

участников мониторинга) и младшего школьного возраста (около 90%) (рисунок 2). При этом в 60–70% при работе с данной возрастной категорией детей используются методы с доказанной эффективностью, рекомендованные Минздравом [4]. Ответы об имеющемся опыте работы с подростковым возрастом зарегистрированы в 68%. Ранняя помощь предоставляется в более чем половине организаций — участников мониторинга, а в 35% случаев работа с детьми раннего возраста ведется на основе доказанных практик. И лишь 7 региональных организаций (около 15%) предоставляют свои услуги для взрослого населения с РАС.

Таким образом, результаты мониторинга указывают на выраженную неравномерность охвата коррекционно-развивающей работой людей с РАС разных возрастных категорий, проводимой в региональных центрах.

Таблица 2

Категории практик, применяющихся в региональных ресурсных центрах (РРЦ)

№	Категория практик	Количество упоминаний практик из категории	Доля упоминаний практик из категории по отношению к общему числу упоминаний, %
1	Практики с доказанной эффективностью	96	50,53%
2	Практики с накапливающейся доказательной базой	26	13,68%
3	Устоявшиеся практики, не имеющие единого структурированного описания и/или данных об эффективности для детей с РАС	65	34,21%
4	Локальные практики, не отраженные в публикациях	2	1,05%
5	Не рекомендованные к применению практики, которые могут нанести вред	1	0,53%
	Всего	190	100%

Возрастные категории людей с РАС, с которыми работают региональные ресурсные центры (РРЦ)

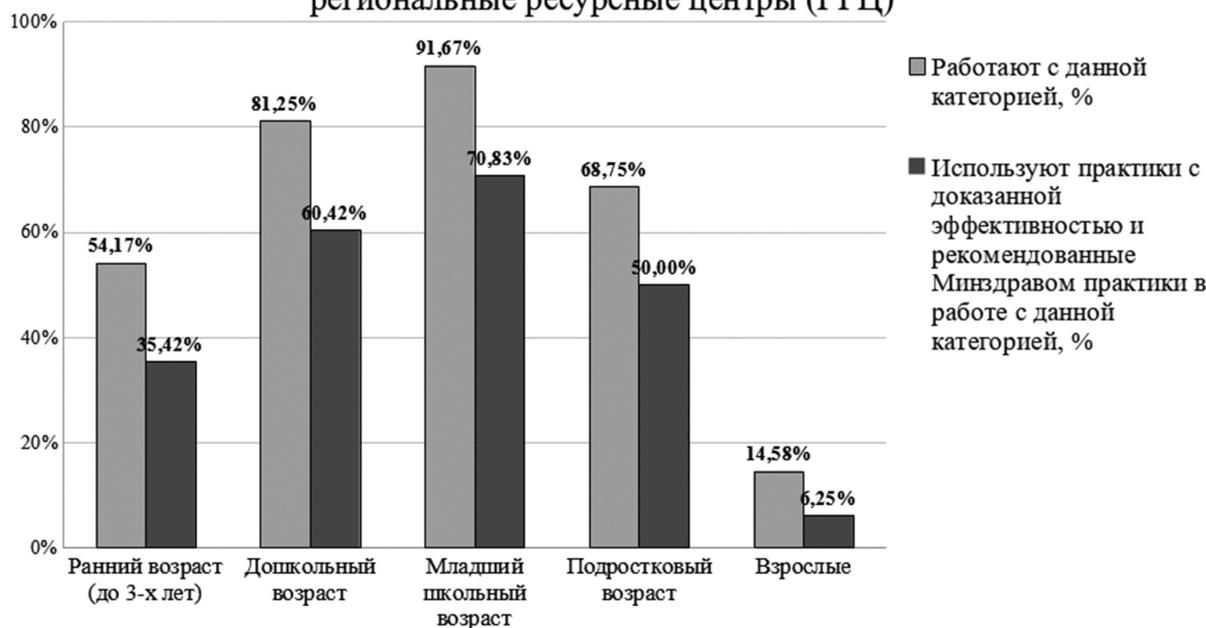


Рис. 2. Возрастные категории людей с РАС, с которыми работают региональные ресурсные центры (РРЦ)

4. Междисциплинарность помощи

Данные таблицы 3 позволяют дать численную характеристику составу специалистов РРЦ, оказывающих помощь детям с РАС. Так, наиболее часто в РРЦ (до 95% респондентов) представлены специалисты психолого-педагогического профиля (психологи, дефектологи, логопеды, социальные педагоги), в деятельности которых преобладают индивидуальные формы взаимодействия с ребенком. Специалисты медицинского профиля (врачи-психиатры, неврологи, другие медицинские специалисты) работают менее чем в половине РРЦ, принявших участие в мониторинге. Педагоги дополнительного образования и методисты значатся в 9–10 ресурсных региональных центрах. Также отмечается значимый дефицит таких специалистов как тьютор, воспитатель, специалист по адаптивной физической культуре, нейропсихолог, которые представлены всего в 3 из 48 РРЦ.

Обсуждение и выводы

Проанализированные результаты мониторинга деятельности РРЦ в сфере сопровождения людей с РАС указывают на то, что центры сосредоточены на непосредственной помощи людям с РАС и их семьям: организации консультаций специалистов, индивидуальных и групповых занятий, работе с родителями. Несмотря на то, что это важный аспект деятельности РРЦ, перед этими организациями стоят и другие задачи: координация, методическое, экспертное и информационное сопровождение других, в том числе образовательных, организаций, занимающихся по-

мощью людям с РАС в регионе [3]. Для этого сами специалисты РРЦ должны в полной мере владеть необходимыми компетенциями и инструментарием для организации комплексного сопровождения людей с РАС. Однако большинство РРЦ не оснащены комплектом инструментов для проведения всех этапов диагностики при РАС (скрининг, диагностики РАС, оценка когнитивных функций, диагностические инструменты подхода АВА). Введение диагностического протокола, включающего стандартизированные методы оценки, оснащение всех РРЦ необходимым инструментарием, а также обучение специалистов является одной из первостепенных задач развития помощи людям с РАС.

Около половины всех используемых в работе РРЦ практик рекомендованы Министерством здравоохранения РФ [4] и относятся к категории практик с доказанной эффективностью [18]. В целом, об использовании таких практик заявили представители 75% РРЦ. Среди указанных практик преобладают методы прикладного поведенческого анализа. Несмотря на то, что этот подход хорошо зарекомендовал себя в работе с людьми с РАС, ограниченность выбора может негативно сказываться на качестве помощи.

Наряду с практиками с доказанной эффективностью специалисты используют и другие методы и подходы, эффективность которых не проверена. Среди используемых практик значительную часть (около трети) составляют устоявшиеся практики, уровень доказательности которых еще не позволяет говорить об их эффективности. Однако эти практики хорошо зарекомендовали себя среди профессионального сообщества, поэтому дальнейшие исследования их эффективности

Таблица 3

Состав специалистов региональных ресурсных центров (РРЦ)

Специалист	Количество РРЦ, в которых есть специалист		Количество РРЦ, в которых специалист предоставляет индивидуальные консультации и занятия	
		%		%
Педагог-психолог	46	95,83%	45	93,75%
Педагог-дефектолог	46	95,83%	44	91,67%
Логопед	45	93,75%	45	93,75%
Социальный педагог	30	62,50%	24	50,00%
Врач-психиатр	16	33,33%	12	25,00%
Специалист ЛФК	15	31,25%	10	20,83%
Другой специалист медицинского профиля	12	25,00%	7	14,58%
Специалист по медицинскому массажу	12	25,00%	7	14,58%
Методист	10	20,83%	-	-
Врач-невролог	9	18,75%	4	8,33%
Педагог дополнительного образования	9	18,75%	8	16,67%
Тьютор	3	6,25%	-	-
Воспитатель	3	6,25%	-	-
Специалист АФК	2	4,17%	-	-
Нейропсихолог	1	2,08%	1	2,08%

Примечание. ЛФК – лечебная физическая культура. АФК – адаптивная физическая культура.

представляются крайне желательными. Внедрение альтернативных, но также доказано эффективных подходов, позволило бы сделать систему помощи людям с РАС более гибкой и индивидуализированной.

Нельзя не отметить единичное упоминание об использовании одной практики, оцениваемой Министерством здравоохранения РФ и международным сообществом как потенциально опасная (холдинг-терапия) [4; 19]. Этот факт указывает на необходимость информирования не только о практиках, применение которых желательно и доказано эффективно, но и о практиках, использования которых следует избегать в работе с людьми с РАС.

В большинстве случаев деятельность РРЦ сосредоточена на работе с детьми дошкольного и младшего школьного возраста, в то время как ранняя помощь, равно как сопровождение подростков и молодых взрослых, представлены в меньшинстве организаций. Полученные данные согласуются с результатами всероссийского мониторинга системы образования детей с расстройствами аутистического спектра в России [14]. В соответствии с данными о первостепенном значении раннего вмешательства для преодоления трудностей, связанных с РАС [17; 23; 24], представляется целесообразным расширить деятельность РРЦ в этом направлении. Это касается и лиц с РАС более старшего возраста, нуждающихся в особых формах психолого-педагогического и медицинского сопровождения. Согласно исследованиям, для подростков и взрослых востребованными и эффективными являются следующие виды вмешательств: группы общения, тренинги социальных навыков, тренинг исполнительных функций, сопровождаемое проживание, профессиональные тренинги, тренинги самоорганизации, видеомоделирование, когнитивно-поведенческая терапия [20].

Аутизм является пожизненным нарушением развития, поэтому, несмотря на то что в разные возрастные периоды характер оказываемой помощи может отличаться, сопровождение требуется на протяжении всей жизни. С этой точки зрения организация работы РРЦ имеет потенциал для значительного расширения и включения в деятельность помощи для людей с аутизмом в течение всей жизни.

Сложность РАС, высокая коморбидность и негативное влияние на разные аспекты жизни семьи делают необходимым организацию системы помощи, основанной на гибком взаимодействии специалистов различного профиля: поведенческих аналитиков, логопедов, специальных педагогов, клинических психологов, врачей, социальных работников. Речь идет о межпрофессиональном сотрудничестве, которое подразумевает объединение специалистов различного профиля для достижения общей цели в реализации высокого качества помощи ребенку/подростку/взрослому с РАС и его семье [16]. Внедрение сотрудничества специалистов различного профиля в рамках междисциплинарного подхода в организацию помощи детям и взрослым с РАС является значимо важ-

ным фактором достижения позитивных результатов в области здравоохранения и образования лиц с РАС, что подтверждается многочисленными исследованиями [22]. Данные проведенного мониторинга указывают на преимущественную реализацию деятельности РРЦ специалистами психолого-педагогического профиля: педагоги-психологи, педагоги-дефектологи, логопеды. На этом фоне отмечается значимый дефицит специалистов других специальностей, например, социальных педагогов (30 упоминаний), тьюторов (3 упоминания), нейропсихологов (всего 1 упоминание). Не все РРЦ заявили и о наличии специалистов медицинского профиля в штате сотрудников (не более 12 упоминаний), врачей-психиатров в своих ответах упомянули не более 16 РРЦ. Возможно, необходимая помощь оказывается на базе других профильных учреждений, но данная информация не была отражена в анкетах.

Таким образом, проведенный опрос позволил выявить трудности в реализации комплексного сопровождения вследствие недостаточной представленности специалистов разных специальностей в команде профессионалов региональных ресурсных центров, что свидетельствует о необходимости разработки модели эффективного сотрудничества специалистов различного профиля в рамках междисциплинарного подхода для оптимизации системы помощи людям с РАС.

Выводы

1. Большинство региональных ресурсных центров не оснащены комплектом инструментов для проведения всех этапов диагностики при РАС. Необходимо введение диагностического протокола и оснащение региональных ресурсных центров соответствующим инструментарием.

2. Наряду с практиками с доказанной эффективностью в региональных ресурсных центрах используются и другие подходы. Необходимы исследования эффективности этих подходов.

3. Деятельность региональных ресурсных центров сосредоточена на работе с детьми дошкольного и младшего школьного возраста. Необходимо расширять возрастной охват помощи.

4. Помощь в региональных ресурсных центрах оказывается в основном специалистами психолого-педагогического профиля, другие специалисты представлены реже, что затрудняет реализацию междисциплинарного подхода к сопровождению.

Результаты мониторинга позволили составить представление о проблемных областях в организации комплексного сопровождения лиц с РАС в России. Проведение последующих мониторинговых исследований необходимо как для формирования рекомендаций по улучшению качества оказываемой помощи, так и для отслеживания изменений в данной области. ■

Литература

1. Лорд К., Раттер М., ДиЛаворе П.К. и др. ADOS-2: План диагностического обследования при аутизме, 2-я версия: Руководство. [Москва]: Western Psychological Services: Giunti Psychometrics, 2016. 446 с.
2. Майес С.Д. CASD: Опросник расстройств аутистического спектра / Пер. с англ. Е. Литвиненко. [Москва]: Western Psychological Services: Giunti Psychometrics, 2015. 47 с.
3. Организация деятельности регионального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра: Методические рекомендации / Федеральный ресурсный центр по организации сопровождения детей с РАС МГППУ. Москва, 2017. 11 л.
4. Расстройства аутистического спектра: Клинические рекомендации / Ассоциация психиатров и психологов за научно обоснованную практику. Москва, 2020. 80 с.
5. Раттер М., Бэйли Э., Лорд К. SCQ. Социально-коммуникативный опросник: руководство. [Москва]: Western Psychological Services; Giunti Psychometrics, 2014. 40 с.
6. Раттер М., Лё Кутёр Э., Лорд К. ADI-R: Интервью для диагностики аутизма: руководство / Пер. под общ. ред. А. Сорокина. [Москва]: Western Psychological Services: Giunti Psychometrics, 2014. 122 с. ISBN 978-5-89357-325-1.
7. Ройд Г.Х., Миллер Л.Дж., Помплун М. и др. Leiter-3: Международные шкалы продуктивности: Руководство. [Москва]: Western Psychological Services: Giunti Psychometrics, 2019. 509 с.
8. Ройд Г.Х., Сэмперс Дж. Шкалы развития Merrill-Palmer-Revised: Руководство. Москва: Giunti Psychometrics, 2022. 268 с.
9. Сандберг М. Руководство: Программа оценки навыков речи и социального взаимодействия для детей с аутизмом и другими нарушениями развития / пер. С. Доленко. Ришон ле-Цион: MEDIAL, 2008. 275 с.
10. Семенович М.Л., Манелис Н.Г., Хаустов А.В. и др. Описание методики оценки базовых речевых и учебных навыков (ABLLS-R) // Аутизм и нарушения развития. 2015. Т. 13. № 3. С. 3–10. DOI:10.17759/autdd.2015130301
11. Сорокин А.Б., Зотова М.А., Коровина Н.Ю. Скрининговые методы для выявления целевой группы «спектр аутизма» педагогами и психологами // Психологическая наука и образование. 2016. Т. 21. № 3. С. 7–15. DOI:10.17759/pse.2016210302
12. Сорокин А.Б., Давыдова Е.Ю., Самарина Л.В. и др. Стандартизированные методы диагностики аутизма: опыт использования ADOS-2 и ADI-R // Аутизм и нарушения развития. 2021. Т. 19. № 1. С. 12–24. DOI:10.17759/autdd.2021190102
13. Филимонов Ю.И., Тимофеев В.И. Тест Векслера: Диагностика структуры интеллекта (детский вариант): Методическое руководство. Санкт-Петербург: Иматон, 2016. 106 с. ISBN 978-5-7822-0065-7.
14. Хаустов А.В., Шумских М.А. Динамика в развитии системы образования детей с расстройствами аутистического спектра в России: результаты Всероссийского мониторинга 2020 года // Аутизм и нарушения развития. 2021. Т. 19. № 1. С. 4–11. DOI:10.17759/autdd.2021190101
15. Шоплер Э., Лэнсинг М.Д., Райхлер Р.Дж. и др. Психолого-педагогический профиль [PEP-3]: Индивидуальное психолого-педагогическое обследование для детей с расстройствами аутистического спектра / под ред. Морозова С.А. Пермь: Общество помощи аутичным детям «Добро», 2008. 115 с.
16. Bowman K.S., Suarez V.D., Weiss M.J. Standards for Interprofessional Collaboration in the Treatment of Individuals With Autism. *Behavior Analysis in Practice*, 2021, vol. 14, no. 4, pp. 1191–1208. DOI:10.1007/s40617-021-00560-0
17. Grzadzinski R., Amsos D., Landa R. et al. Pre-symptomatic intervention for autism spectrum disorder (ASD): defining a research agenda. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 2021, vol. 13, no. 1, article no. 49. 23 p. DOI:10.1186/s11689-021-09393-y
18. Hume K., Steinbrenner J.R., Odom S.L. et al. Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism: Third Generation Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2021, vol. 51, no. 11, pp. 4013–4032. DOI:10.1007/s10803-020-04844-2
19. Mercer J. Holding therapy: a harmful mental health intervention. *Focus on Alternative and Complementary Therapies*, 2013, vol. 18, no. 2, pp. 70–76. DOI:10.1111/fct.12024
20. Micai M., Ciaramella A., Salvitti T. et al. Intervention Services for Autistic Adults: An ASDEU Study of Autistic Adults, Carers, and Professionals' Experiences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2022, vol. 52, no. 4, pp. 1623–1639. DOI:10.1007/s10803-021-05038-0
21. Robins D.L., Fein D., Barton M.L. et al. The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2001, vol. 31, no. 2, pp. 131–144. DOI:10.1023/a:1010738829569
22. Strunk J., Leisen M., Schubert C. Using a multidisciplinary approach with children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Interprofessional Education & Practice*, 2017, vol. 8, pp. 60–68. DOI:10.1016/j.xjep.2017.03.009
23. Towle P.O., Patrick P.A., Ridgard T. et al. Is Earlier Better? The Relationship between Age When Starting Early Intervention and Outcomes for Children with Autism Spectrum Disorder: A Selective Review. *Autism Research and Treatment*, 2020, vol. 2020, article no. 7605876. 17 p. DOI:10.1155/2020/7605876
24. Whitehouse A.J.O., Varcin K.J., Pillar S. et al. Effect of Preemptive Intervention on Developmental Outcomes Among Infants Showing Early Signs of Autism. *JAMA Pediatrics*, 2021, vol. 175, no. 11, article no. e213298. 11 p. DOI:10.1001/jamapediatrics.2021.3298

References

1. Lord C., Rutter M., DiLavore P.C. et al. ADOS-2: Plan diagnosticheskogo obsledovaniya pri autizme, 2-ya versiya: Rukovodstvo [Autism Diagnostic Observation Schedule, 2nd version: Guide]. [Moscow]: Publ. Western Psychological Services: Giunti Psychometrics, 2016. 446 p.

2. *Mayes S.D.* CASD: Oprosnik rasstroistv autisticheskogo spectra [Checklist for Autism Spectrum Disorder] / Transl. by E. Litvinenko. [Moscow]: Publ. Western Psychological Services: Giunti Psychometrics, 2015. 47 p.
3. Organizatsiya deyatel'nosti regional'nogo resursnogo tsentra po organizatsii kompleksnogo soprovozhdeniya detei s rasstroistvami autisticheskogo spektra: Metodicheskie rekomendatsii [Organization of a regional resource center's activity in providing comprehensive support for autistic children: Guidelines] / Federal resource center of the Moscow State University of Psychology and Education. Moscow, 2017. 11 p.
4. Rasstroistva autisticheskogo spektra: Klinicheskie rekomendatsii [Autism spectrum disorders: Clinical recommendations] / Assotsiatsiya psikiatrov i psikhologov za nauchno obosnovannuyu praktiku [Association of psychiatrists and psychologists for science-based practice]. Moscow, 2020. 80 p.
5. *Rutter M., Bailey E., Lord C.* SCQ: Sotsial'no-kommunikativnyi oprosnik: rukovodstvo [Social Communication Questionnaire: Guide]. [Moscow]: Publ. Western Psychological Services: Giunti Psychometrics, 2014. 40 p.
6. *Rutter M., Le Couteur A., Lord C.* ADI-R: Interv'y u dlya diagnostiki autizma: rukovodstvo [Autism Diagnostic Interview-Revised: Guide] / Transl. under the ed. of A. Sorokin. [Moscow]: Publ. Western Psychological Services: Giunti Psychometrics, 2014. 122 p. ISBN 978-5-89357-325-1.
7. *Roid G.H., Miller L.J., Pomplun M. et al.* Leiter-3: Mezhdunarodnye shkaly produktivnosti: Rukovodstvo [Leiter International Performance Scale: Guide]. [Moscow]: Publ. Western Psychological Services: Giunti Psychometrics, 2019. 509 p.
8. *Roid G.H., Sampers J.* Shkaly razvitiya Merrill-Palmer-Revised: Rukovodstvo [Merrill-Palmer-Revised Scales of Development: Guide]. Moscow: Publ. Giunti Psychometrics, 2022. 268 p.
9. *Sundberg M.* Rukovodstvo: Programma otsenki navykov rechi i sotsial'nogo vzaimodeistviya dlya detei s autizmom i drugimi narusheniyami razvitiya [Guide: Program for evaluating speech and social interaction of children with autism and other developmental disorders] / transl. by S. Dolenko. Rishon leZion: Publ. MEDIAL, 2008. 275 p.
10. *Semenovich M.L., Manelis N.G., Khaustov A.V. et al.* Opisanie metodiki otsenki bazovykh rechevykh i uchebnykh navykov (ABLLS-R) [Assessment of Basic Skills of Children of a Preschool Age with Autism Spectrum Disorder Using the VB-MAPP]. *Autizm i narusheniya razvitiya [Autism and Developmental Disorders (Russia)]*, 2015, vol. 13, no. 3, pp. 3–10. DOI:10.17759/autdd.2015130301
11. *Sorokin A.B., Zotova M.A., Korovina N.Yu.* Skriningovye metody dlya vyyavleniya tselevoi gruppy "spektr autizma" pedagogami i psikhologami [Screening Methods for Identification of the Target Group "Autism Spectrum" For Special Education Teachers and Psychologists]. *Psikhologicheskaya nauka i obrazovanie [Psychological Science and Education]*, 2016, vol. 21, no. 3, pp. 7–15. DOI:10.17759/pse.2016210302
12. *Sorokin A.B., Davydova E.Yu., Samarina L.V. et al.* Standartizirovannye metody diagnostiki autizma: opyt ispol'zovaniya ADOS-2 i ADI-R [Standardized Diagnostic Instruments for Autism Spectrum Disorders: the Use of ADOS-2 and ADI-R]. *Autizm i narusheniya razvitiya [Autism and Developmental Disorders (Russia)]*, 2021, vol. 19, no. 1, pp. 12–24. DOI:10.17759/autdd.2021190102
13. *Filimonenko Yu.I., Timofeev V.I.* Test Vekslera: Diagnostika struktury intellekta (detskii variant): Metodicheskoe rukovodstvo [Wechsler Intelligence Scale for Children: Guidelines]. Saint Petersburg: Publ. Imaton, 2016. 106 p. ISBN 978-5-7822-0065-7.
14. *Khaustov A.V., Shumskikh M.A.* Dinamika v razvitiy sistemy obrazovaniya detei s rasstroistvami autisticheskogo spektra v Rossii: rezul'taty Vserossiiskogo monitoringa 2020 goda [Dynamic Changes in the Development of the Educational System of Children with Autism Spectrum Disorders in Russia: Results of the 2020 All-Russian Monitoring]. *Autizm i narusheniya razvitiya [Autism and Developmental Disorders (Russia)]*, 2021, vol. 19, no. 1, pp. 4–11. DOI:10.17759/autdd.2021190101
15. *Schopler E., Lansing M.D., Reichler R.J. et al.* Psikhologo-pedagogicheskii profil' [PEP-3]: Individual'noe psikhologo-pedagogicheskoe obsledovanie dlya detei s rasstroistvami autisticheskogo spektra [Psychoeducational Profile: Individual psychoeducational assessment for autistic children] / Morozov S.A. (ed.). Perm': Publ. Society for helping autistic children "Dobro", 2008. 115 p.
16. *Bowman K.S., Suarez V.D., Weiss M.J.* Standards for Interprofessional Collaboration in the Treatment of Individuals With Autism. *Behavior Analysis in Practice*, 2021, vol. 14, no. 4, pp. 1191–1208. DOI:10.1007/s40617-021-00560-0
17. *Grzadzinski R., Amsos D., Landa R. et al.* Pre-symptomatic intervention for autism spectrum disorder (ASD): defining a research agenda. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 2021, vol. 13, no. 1, article no. 49. 23 p. DOI:10.1186/s11689-021-09393-y
18. *Hume K., Steinbrenner J.R., Odom S.L. et al.* Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism: Third Generation Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2021, vol. 51, no. 11, pp. 4013–4032. DOI:10.1007/s10803-020-04844-2
19. *Mercer J.* Holding therapy: a harmful mental health intervention. *Focus on Alternative and Complementary Therapies*, 2013, vol. 18, no. 2, pp. 70–76. DOI:10.1111/fct.12024
20. *Micai M., Ciaramella A., Salvitti T. et al.* Intervention Services for Autistic Adults: An ASDEU Study of Autistic Adults, Carers, and Professionals' Experiences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2022, vol. 52, no. 4, pp. 1623–1639. DOI:10.1007/s10803-021-05038-0
21. *Robins D.L., Fein D., Barton M.L. et al.* The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2001, vol. 31, no. 2, pp. 131–144. DOI:10.1023/a:1010738829569
22. *Strunk J., Leisen M., Schubert C.* Using a multidisciplinary approach with children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Interprofessional Education & Practice*, 2017, vol. 8, pp. 60–68. DOI:10.1016/j.xjep.2017.03.009

23. Towle P.O., Patrick P.A., Ridgard T. et al. Is Earlier Better? The Relationship between Age When Starting Early Intervention and Outcomes for Children with Autism Spectrum Disorder: A Selective Review. *Autism Research and Treatment*, 2020, vol. 2020, article no. 7605876. 17 p. DOI:10.1155/2020/7605876
24. Whitehouse A.J.O., Varcin K.J., Pillar S. et al. Effect of Preemptive Intervention on Developmental Outcomes Among Infants Showing Early Signs of Autism. *JAMA Pediatrics*, 2021, vol. 175, no. 11, article no. e213298. 11 p. DOI:10.1001/jamapediatrics.2021.3298

Информация об авторах

Мамохина Ульяна Андреевна, младший научный сотрудник, научная лаборатория Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра, Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Московский государственный психолого-педагогический университет» (ФГБОУ ВО МГППУ), г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2738-7201>, e-mail: mamohinaua@mgppu.ru

Переверзева Дарья Станиславовна, кандидат психологических наук, старший научный сотрудник, научная лаборатория Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра, Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Московский государственный психолого-педагогический университет» (ФГБОУ ВО МГППУ), г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6881-3337>, e-mail: pereverzevads@mgppu.ru

Тюшкевич Светлана Анатольевна, кандидат психологических наук, старший научный сотрудник, научная лаборатория Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра, Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Московский государственный психолого-педагогический университет» (ФГБОУ ВО МГППУ), г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9029-2830>, e-mail: tyushkevichsa@mgppu.ru

Хаустов Артур Валерьевич, кандидат педагогических наук, директор Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра, Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Московский государственный психолого-педагогический университет» (ФГБОУ ВО МГППУ), г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9634-9295>, e-mail: arch2@mail.ru

Давыдова Елизавета Юрьевна, кандидат биологических наук, ведущий научный сотрудник Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра, Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Московский государственный психолого-педагогический университет» (ФГБОУ ВО МГППУ), г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5192-5535>, e-mail: DavydovaEJu@mgppu.ru

Information about the authors

Uliana A. Mamokhina, junior researcher of the Scientific Laboratory of the Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support to Children with Autism Spectrum Disorders, Moscow State University of Psychology & Education, Moscow Russia. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2738-7201>, e-mail: mamohinaua@mgppu.ru

Daria S. Pereverzeva, PhD in Psychology, senior researcher of the Scientific Laboratory of the Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support to Children with Autism Spectrum Disorders, Moscow State University of Psychology and Education, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6881-3337>, e-mail: pereverzevads@mgppu.ru

Svetlana A. Tyushkevich, PhD in Psychology, senior researcher of the Scientific Laboratory of the Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support to Children with Autism Spectrum Disorders, Moscow State University of Psychology & Education, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9029-2830>, e-mail: tyushkevichsa@mgppu.ru

Arthur V. Khaustov, PhD in Education, director of the Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support to Children with Autism Spectrum Disorders, Moscow State University of Psychology and Education, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9634-9295>, e-mail: arch2@mail.ru

Elizaveta Yu. Davydova, PhD in Biology, associate professor, leading researcher of the Scientific Laboratory of the Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support to Children with Autism Spectrum Disorders, Moscow State University of Psychology and Education, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5192-5535>, e-mail: davydovaeju@mgppu.ru

Получена 08.09.2022

Received 08.09.2022

Принята в печать 16.09.2022

Accepted 16.09.2022