

Аутизм и нарушения развития

Autism and Developmental Disorders (Russia)

№ 1 (74)

2022



12+

АУТИЗМ И НАРУШЕНИЯ РАЗВИТИЯ

Учредитель: Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования
«Московский государственный психолого-педагогический университет» (ФГБОУ ВО МПППУ)

Главный редактор:

Хаустов А.В. (Россия), кандидат педагогических наук, директор Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра (РАС) ФГБОУ ВО «Московский государственный психолого-педагогический университет» (МПППУ)

Ответственный секретарь:

Шведовский Е.Ф. (Россия), методист Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с РАС МПППУ

Члены редакционной коллегии:

- **Артемова Е.Э. (Россия)**, кандидат педагогических наук, доцент, декан факультета клинической и специальной психологии МПППУ
- **Давыдова Е.Ю. (Россия)**, кандидат биологических наук, ведущий научный сотрудник научной лаборатории Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с РАС, доцент кафедры дифференциальной психологии и психофизиологии МПППУ
- **Морозов С.А. (Россия)**, кандидат биологических наук, ведущий научный сотрудник Центра социализации и персонализации образования детей, Федеральный институт развития образования ФГБОУ ВО «Российская академия народного хозяйства и государственной службы при Президенте Российской Федерации»
- **Никандрова Т.С. (Россия)**, кандидат педагогических наук, доцент, заведующая кафедрой олигофренопедагогики и специальной психологии ФГБОУ ВО «Московский педагогический государственный университет»
- **Пови Кэрол (Великобритания)**, доверительный управляющий Благотворительной организации Seashell Trust (Великобритания)
- **Симашкова Н.В. (Россия)**, доктор медицинских наук, руководитель отдела детской психиатрии ФГБНУ «Научный центр психического здоровья»
- **Сорокин А.Б. (Россия)**, кандидат биологических наук, ведущий научный сотрудник научной лаборатории Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с РАС МПППУ
- **Шведовская А.А. (Россия)**, кандидат психологических наук, доцент кафедры возрастной психологии факультета психологии образования МПППУ
- **Шор Стивен Марк (США)**, EdD, клинический доцент Университета Адельфи
- **Эдльсон Стивен Майкл (США)**, PhD, исполнительный директор Института исследований аутизма
- **Эрц Ю.М. (Израиль)**, руководитель проекта «Аутизм. коррекционная работа на основе АВА», АНО Центр «Наш Солнечный Мир»

Председатель редакционного совета:

Алехина С.В. (Россия), кандидат психологических наук, проректор по инклюзивному образованию, директор Института проблем интегрированного (инклюзивного) образования МПППУ

Члены редакционного совета:

- **Алмазова А.А. (Россия)**, доктор педагогических наук, доцент, директор Института детства, заведующая кафедрой логопедии, ФГБОУ ВО «Московский педагогический государственный университет»
- **Азутина Т.В. (Россия)**, доктор психологических наук, главный научный сотрудник лаборатории нейропсихологии, ФГБОУ ВО «Московский государственный университет имени М.В. Ломоносова»
- **Баладина О.В. (Россия)**, руководитель Центра ментального здоровья ФГБОУ ВО «Приволжский исследовательский медицинский университет» Минздрава России
- **Бородин Л.Г. (Россия)**, кандидат медицинских наук, детский психиатр, доцент кафедры клинической и судебной психологии факультета юридической психологии МПППУ
- **Воловцев Т.В. (Россия)**, кандидат педагогических наук, профессор
- **Горбачевская Н.Л. (Россия)**, доктор биологических наук, руководитель научной лаборатории Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с РАС МПППУ
- **Дименштейн Р.П. (Россия)**, член собрания учредителей, член правления, член экспертного совета РБОО «Центр лечебной педагогики»
- **Касаткин В.Н. (Россия)**, доктор медицинских наук, профессор, директор НИИ развития мозга и высших достижений, ФГАО ВО «Российский университет дружбы народов»
- **Левченко И.Ю. (Россия)**, доктор психологических наук, заведующая лабораторией инклюзивного образования Института специального образования и комплексной реабилитации ГАОУ ВО «Московский городской педагогический университет»
- **Орехова Е.В. (Швеция)**, кандидат психологических наук, ведущий научный сотрудник, Гетеборгский университет
- **Самарина Л.В. (Россия)**, директор АНО ДПО «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства»
- **Шпицберг И.Л. (Россия)**, руководитель по научно-методической работе АНО Центр реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир», член правления Международной ассоциации «Autism Europe»

Editor-in-chief

Khaustov A.V. (Russia), 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 & Education

Executive secretary

Shvedovskiy E.F. (Russia), methodologist of the Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support to Children with ASD, Moscow State University of Psychology & Education

Members of editorial board

- **Artemova E.E. (Russia)**, PhD in Education, associate professor, dean of the Faculty of Clinical & Special Psychology, Moscow State University of Psychology & Education
- **Davydova E.Yu. (Russia)**, PhD in Biology, leading research fellow of the Scientific Laboratory of the Federal Resource Center for the Organization of Comprehensive Support to Children with Autism Spectrum Disorders, associate professor of the Chair of Differential Psychology & Psychophysiology, Moscow State University of Psychology & Education
- **Morozov S.A. (Russia)**, PhD in Biology, leading research fellow of the Centre for Socialization and Personalization of Children Education, Federal Institute of Education Development of Presidential Russian Academy of National Economy and Public Administration; The Regional Community Charity Organization «Society for Autistic Children Care "Dobro"»
- **Nikandrova T.S. (Russia)**, PhD in Education, associate professor, head of the Department of Oligophrenopedagogics and Special Psychology, Moscow Pedagogical State University
- **Povey C. (Great Britain)**, trust director of the Seashell Trust
- **Simashkova N.V. (Russia)**, Doctor of Medicine, head of the Department of Child Psychiatry of the Mental Health Research Center
- **Sorokin A.B. (Russia)**, PhD in Biology, leading research fellow 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
- **Shvedovskaya A.A. (Russia)**, PhD in Psychology, associate professor of the Chair of Developmental Psychology of the Faculty of Psychology of Education, Moscow State University of Psychology & Education
- **Shore S.M. (USA)**, EdD, clinical assistant professor of the Adelphi University
- **Edelson S.M. (USA)**, PhD, executive director of the Autism Research Institute
- **Ertz Yu.M. (Israel)**, head of the project «Autism: work based on ABA», ANO Center «Our Sunny World»

Chairman of the Editorial Council

Alekhina S.V. (Russia), PhD in Psychology, associate professor, director of the Institute of Inclusive Education, the Deputy Rector for Inclusive Education, Moscow State University of Psychology & Education

The Editorial Council

- **Almazova A.A. (Russia)**, Doctor of Education, associate professor, director of the Institute of Childhood, Head of the Department of Speech Therapy, Moscow State Pedagogical University
- **Akhutina T.V. (Russia)**, Doctor of Psychology, leading research fellow of the Laboratory of Neuropsychology, Lomonosov Moscow State University
- **Baladina O.V. (Russia)**, head of the Center for Mental Health, Privolzhsky Research Medical University
- **Borodina L.G. (Russia)**, PhD in Medicine, psychiatrist, associate professor of the Department of Clinical and Forensic Psychology, Moscow State University of Psychology & Education
- **Volosovets T.V. (Russia)**, PhD in Education, professor
- **Gorbachevskaya N.L. (Russia)**, Doctor of Biology, Head of the Research Laboratory of the Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support to Children with autism spectrum disorders, Moscow State University of Psychology & Education
- **Dimenshtein R.P. (Russia)**, member of the founders, member of the board, member of the expert council of the Center for Curative Pedagogy
- **Kasatkin V.N. (Russia)**, Doctor of Medicine Sciences, professor, director of the Research Institute of Brain Development and Higher Achievements, Peoples' Friendship University of Russia
- **Levchenko I.Yu. (Russia)**, Doctor of Psychology, head of the Laboratory of Inclusive Education of the Institute of Special Education and Comprehensive Rehabilitation of Moscow City University
- **Orekhova E.V. (Sweden)**, PhD in Psychology, leading researcher of the University of Gothenburg
- **Samarina L.V. (Russia)**, director of the St. Petersburg Institute for Early Intervention
- **Spitzberg I.L. (Russia)**, head of scientific and methodological work of the Rehabilitation Center for Disabled Children «Our Sunny World», member of the board of the International Association «Autism Europe»

АУТИЗМ И НАРУШЕНИЯ РАЗВИТИЯ

Научно-практический журнал

Т. 20. № 1 (74) — 2022

Специальный выпуск

«Успешные практики работы с детьми с РАС
в Приволжском федеральном округе»

Редактор выпуска: О.В. Баландина

AUTISM AND DEVELOPMENTAL DISORDERS (RUSSIA)

Scientific and practical journal

Vol. 20. No 1 (74) — 2022

The special issue

«Successful Experience in Work with Children with ASD
in the Volga Federal District»

Guest Editor: Oxana Balandina

Московский государственный психолого-педагогический университет
Федеральный ресурсный центр по организации комплексного сопровождения
детей с расстройствами аутистического спектра

Moscow State University of Psychology & Education
Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support
to Children with ASD



СОДЕРЖАНИЕ

ВСТУПИТЕЛЬНОЕ СЛОВО

В.С. Колчин

Система помощи детям с РАС
в Приволжском федеральном округе 3

КОЛОНКА ТЕМАТИЧЕСКОГО РЕДАКТОРА

Успешные практики работы с детьми с РАС
в Приволжском федеральном округе 4

МОДЕЛИ ОРГАНИЗАЦИИ КОМПЛЕКСНОЙ ПОМОЩИ

О.В. Баландина, У.Ю. Гвоздь

Работа системы комплексной помощи детям
с РАС в регионах Приволжского
федерального округа 5

ИССЛЕДОВАНИЕ И ДИАГНОСТИКА РАС

В.В. Кисова, И.А. Конева

Родительская позиция в семьях, воспитывающих
дошкольников с расстройствами
аутистического спектра 12

МЕТОДЫ ОБУЧЕНИЯ И СОПРОВОЖДЕНИЯ

В.А. Бронников, М.И. Григорьева

Н.Г. Вайтулевичус, В.Ю. Серебрякова
Ранняя помощь в системе комплексного
сопровождения детей с РАС и их семей
в Пермском крае 20

О.В. Старикова, В.В. Дворянинова, О.В. Баландина

Применение программы ранней помощи
на основе Денверской модели раннего
вмешательства для детей с РАС 29

А.В. Боброва, С.В. Довбня,

Т.Ю. Морозова, Е.Н. Сотова
Реализация программ поддержки
родителей дошкольников с РАС 37

Н.Ю. Гусева

Организация работы по инклюзивным
моделям «Ресурсный класс»
и «Автономный класс» для детей
с расстройствами аутистического спектра
в Нижегородской области 47

ПЕДАГОГИЧЕСКИЙ И РОДИТЕЛЬСКИЙ ОПЫТ

Н.И. Кудашева

Формирование математических представлений
у невербального ребенка с РАС.
Случай из практики 57

НОВОСТИ, СОБЫТИЯ ДОКУМЕНТЫ 63

CONTENTS

OPENING WORDS

V.S. Kolchin

Support System for the Children with Autism
Spectrum Disorders in the Volga Federal District 3

GUEST EDITOR'S NOTE

Successful Experience in Work with Children
with ASD in the Volga Federal District 4

COMPREHENSIVE SUPPORT MODELS

O.V. Balandina, U.Yu. Gvozd

The work of the Comprehensive Care System
for Children with ASD in the Regions
of the Volga Federal District 5

RESEARCH & DIAGNOSIS OF ASD

V.V. Kisova, I.A. Koneva

Parental Attitude in Families Bringing
up Preschoolers with Autism Spectrum
Disorders 12

EDUCATION & INTERVENTION METHODS

V.A. Bronnikov, M.I. Grigoreva,

N.G. Vaytulevichus, V.Yu. Serebryakova
Early Intervention as a Part of Support System
for Children with ASD and Their Families
in Perm Region 20

O.V. Starikova, V.V. Dvoryaninova O.V. Balandina

Application of the Early Care Program Based
on the Early Start Denver Model
for Children With ASD 29

A.V. Bobrova, S.V. Dovbnya,

T.U. Morozova, E.N. Sotova
Implementation of Support Programs
for Parents of Preschool Children with ASD 37

N.Y. Guseva

Inclusive Models of Resource
and Self-Contained Classes for Children
with Autism Spectrum Disorders
in Nizhny Novgorod Region.
Organizational Aspects 47

PEDAGOGICAL & PARENTAL EXPERIENCE

N.I. Kudashева

Development of the Mathematical
Representations in Children with ASD.
Practical Case 57

NEWS. EVENTS, DOCUMENTS 63

ВСТУПИТЕЛЬНОЕ СЛОВО OPENING WORDS

Система помощи детям с РАС в Приволжском федеральном округе

Уважаемые читатели и коллеги!

Мы очень рады возможности рассказать о проекте Приволжского федерального округа «Ментальное здоровье» на страницах журнала, пользующегося большим спросом у специалистов, чья профессиональная жизнь посвящена работе с детьми и молодёжью, имеющими расстройства аутистического спектра. Тенденции к увеличению числа детей с РАС делают чрезвычайно актуальной задачу выявления и оказания им комплексной помощи.

Итак, о проекте: он стартовал в 2019 году по инициативе полномочного представителя Президента Российской Федерации в Приволжском федеральном округе И.А. Комарова и реализуется как общественный проект. В качестве первого пилотного региона в проекте приняла участие Нижегородская область, в последующем: Республика Башкортостан, Ульяновская область, Чувашская Республика, Пензенская область; а с 2022 года в проекте работают Пермский край, Мордовия и Республика Марий-Эл. У проекта амбициозные цели: разработка и внедрение эффективной системы комплексной помощи людям с расстройствами аутистического спектра с целью их социализации и интеграции в общество, а также формирование в обществе толерантного к ним отношения.

В целях управления проектом и его последовательной и эффективной реализации были сформированы субъекты управления проектом. Координирующим реализацию проекта на территории округа и принимающим стратегические контурные решения субъектом управления стала окружная рабочая группа по координации мероприятий общественного проекта ПФО «Ментальное здоровье». Было сформировано экспертное сообщество — окружной Экспертный совет общественного проекта «Ментальное здоровье» — для разработки методической базы и рекомендаций по ее использованию при работе с людьми с РАС.

Особое внимание в проекте уделяется подготовке и переподготовке кадров, изучению методик, которые используются специалистами, ознакомлению с лучшими практиками. Много внимания и сил уделяется вопросам ранней диагностики РАС, ранней помощи детям группы риска развития РАС и детям с установленным диагнозом. В сфере нашего внимания находится деятельность многочисленных НКО, занимающихся проблемами РАС. Мы понимаем, что это только начало, и впереди работы становится все больше и больше по мере продвижения проекта. Радует, что есть уже успехи, и некоторые из них представлены в этом номере журнала в виде статей наших коллег, активно работающих в проекте. Надеемся, что проект «Ментальное здоровье» будет развиваться, и число его участников выйдет за пределы Приволжского федерального округа.

Желаем всем читателям успехов!

В.С. Колчин,
помощник полномочного представителя Президента Российской Федерации
в Приволжском федеральном округе

КОЛОНКА ТЕМАТИЧЕСКОГО РЕДАКТОРА
GUEST EDITOR'S NOTE

Успешные практики работы с детьми с РАС в Приволжском федеральном округе



Уважаемые читатели!

Очередной тематический выпуск журнала «Аутизм и нарушения развития» посвящен работе организаций Приволжского федерального округа в рамках общественного проекта «Ментальное здоровье». Проект был инициирован в 2019 году полномочным представителем Президента Российской Федерации И.А. Комаровым в ответ на запрос современного общества на формирование и совершенствование системы помощи людям с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями. Такая поддержка со стороны органов власти обеспечивает необходимый в этом вопросе комплексный подход. В тот же год проект стартовал в Нижегородской области, где была утверждена Концепция комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра. Затем к проекту подключились и другие регионы — Чувашская Республика, Пензенская, Ульяновская области, Республика Башкортостан, Пермский край. В регионах — участниках проекта совершенствуется система раннего выявления РАС, ранней помощи, создаются условия для повышения доступности всех видов образования, социальных, медицинских услуг, спорта, досягаемости объектов культуры, прорабатываются вопросы тру-

довой занятости и технологии сопровождаемого проживания, а также помощи семьям, имеющим детей с РАС.

В работу проекта Приволжского федерального округа «Ментальное здоровье» активно вовлекается научное сообщество, общественные и родительские организации.

На базе Приволжского исследовательского медицинского университета АНО «Приволжский центр ментального здоровья» осуществляет организационно-методическое сопровождение проекта в тесном взаимодействии с Экспертным советом, в который входят ведущие специалисты в области комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра: А.В. Хаустов, И.Л. Шпицберг, С.А. Морозов, а также эксперты фондов «Выход», «Обнаженные сердца» и др.

В тематическом номере журнала вниманию читателей представлены практики в области ранней помощи, дошкольного и школьного образования, представлен опыт работы ресурсных центров в здравоохранении, образовании и социальной защите.

Выражаю уверенность, что этот выпуск будет полезен не только региональным специалистам в различных областях, но всем специалистам и родителям, на чью деятельность и жизнь влияет тема аутизма.

О.В. Баландина,
руководитель Центра ментального здоровья Приволжского
исследовательского медицинского университета Минздрава России
(ФГБОУ ВО ПИМУ Минздрава России), г. Нижний Новгород

МОДЕЛИ ОРГАНИЗАЦИИ КОМПЛЕКСНОЙ ПОМОЩИ COMPREHENSIVE SUPPORT MODELS

Работа системы комплексной помощи детям с РАС в регионах Приволжского федерального округа

Баландина О.В.

Приволжский исследовательский медицинский университет
(ФГБОУ ВО ПИМУ Минздрава России),
г. Нижний Новгород, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3486-1162>, e-mail: neurorazvitie@yandex.ru

Гвоздь У.Ю.

Приволжский исследовательский медицинский университет
(ФГБОУ ВО ПИМУ Минздрава России),
г. Нижний Новгород, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3937-7847>, e-mail: ulgvozd@yandex.ru

В Российской Федерации проводится планомерная работа по созданию системы непрерывного комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра (РАС). В Приволжском федеральном округе (ПФО) с 2019 года реализуется общественный проект «Ментальное здоровье» для развития социально-реабилитационной помощи семьям, воспитывающим детей с ментальной инвалидностью. Нижегородская область — первый регион, начавший реализацию проекта, в котором участвуют 5 регионов ПФО. Задачи проекта — раннее выявление РАС, обучение специалистов различных сфер, взаимодействующих с людьми, имеющими РАС, повышение информированности об эффективных практиках помощи, в том числе взрослым людям с РАС, организация работы ресурсных центров; оказание медицинских услуг людям с РАС и их семьям. Представлены некоторые аспекты деятельности системы комплексной помощи детям с РАС в регионах ПФО. На основании статистических данных рассмотрены различные факторы комплексной помощи семьям, воспитывающим детей с РАС. За период с 2018 по июнь 2021 года распространенность РАС в Приволжском федеральном округе увеличилась на 38,8%, а обеспечение детей с РАС и их семей помощью — на 8,8%. Полученные данные позволяют оценить результативность и актуальность мер по выявлению и сопровождению детей и их семей, а также информировано планировать дальнейшую деятельность по организации комплексной помощи людям с РАС.

Ключевые слова: аутизм, расстройства аутистического спектра, ментальная инвалидность, проект «Ментальное здоровье», комплексная помощь, Приволжский федеральный округ

Для цитаты: Баландина О.В., Гвоздь У.Ю. Работа системы комплексной помощи детям с РАС в регионах Приволжского федерального округа // Аутизм и нарушения развития. 2022. Том 20. № 1. С. 5–11. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200101>

The work of the Comprehensive Care System for Children with ASD in the Regions of the Volga Federal District

Oksana V. Balandina

The Head of Mental Health Center, Privolzhsky Research Medical University
of the Ministry of Health of the Russian Federation,
Nizhny Novgorod, Russia,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3486-1162>, e-mail: neurorazvitie@yandex.ru

Uliana Yu. Gvozd

lecturer of the Department of Social Medicine and Public Health, Privolzhsky
Research Medical University of the Ministry of Health of the Russian Federation,
Nizhny Novgorod, Russia,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3937-7847>, e-mail: ulgvozd@yandex.ru

An ordered work to develop a system of continuous comprehensive support for people with autism spectrum disorders (ASD) is being carried out in the Russian Federation. Since 2019 the Mental Health public project aimed at the development of the social and rehabilitation support to families raising children with mental disabilities has been implemented in the Volga Federal District (VFD). The Nizhny Novgorod Region is the first area which started to implement the project, which involves 5 regions of the Volga Federal District. Objectives of the project include various processes: early detection of ASD, training of professionals in various fields of interaction with people with ASD, raising awareness of effective care practices, including those for adults with ASD, organizing the work of resource centers; provision of medical services to people with ASD and their families. Some aspects of activities of the system of comprehensive care for children with ASD in the regions of the Volga Federal District are presented. Various factors of comprehensive support to families raising children with ASD are considered on the basis of statistical data. From 2018 to June 2021 the prevalence of ASD in the Volga Federal District increased by 38.8%, and the provision of assistance to children with ASD and their families increased by 8.8%. The received data make it possible to assess the effectiveness and relevance of measures to identify and accompany children and their families as well as to plan further activities to organize comprehensive care for people with ASD reasonably.

Keywords: autism, autism spectrum disorders, mental disability, Mental Health project, comprehensive care, Volga Federal District

For citation: Balandina O.V., Gvozd U.Yu. The work of the Comprehensive Care System for Children with ASD in the Regions of the Volga Federal District. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders*, 2022. Vol. 20, no. 1, pp. 5–11. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200101> (In Russ.).

С 2019 года в Приволжском федеральном округе реализуется проект «Ментальное здоровье» [6], в рамках которого планомерно формируется система комплексного непрерывного сопровождения людей с РАС. Цель проекта — интеграция людей с ментальными нарушениями в социум, снижение выраженности ограничений жизнедеятельности, укрепление психического и физического здоровья, повышение доступности образования и занятости.

Регионами — участниками проекта запланированы и проводятся мероприятия для решения следующих задач: повышение информированности об аутизме среди родителей и населения в целом, системно проводимое раннее выявление детей с РАС и ведение системы учета людей, имеющих диагноз РАС; трансляция наиболее эффективных методов образования, социализации и помощи людям с РАС; создание и развитие ресурсных центров в сфере со-

циального обслуживания, здравоохранения и образования; создание комплекса социальных услуг для помощи людям с РАС и их семьям; организация адаптированной медицинской помощи людям с РАС; организация сопровождения занятости и трудоустройства граждан с РАС, а также организация профессионального обучения специалистов различных направлений в области РАС.

В качестве пилотного региона выступила Нижегородская область, затем к ней присоединились Чувашская Республика, Республика Башкортостан, Ульяновская и Пензенская области. Регионы — участники проекта реализуют мероприятия в сферах здравоохранения, образования, социальной защиты, культуры и спорта. План мероприятий и основные нормативные документы разрабатываются региональной межведомственной рабочей группой. В ее состав входят представители органов исполнительной власти,

профильных общественных организаций, ресурсных центров, что обеспечивает необходимый системный комплексный подход [2; 5; 11].

В Нижегородской области и Чувашской Республике на уровне региональных правительств приняты Концепции комплексного сопровождения людей с РАС, в документах закреплены основные направления работы и план мероприятий по формированию системы комплексного сопровождения [9; 8; 10].

Сбор статистической информации от регионов и анализ основных показателей, характеризующих систему комплексной помощи детям с РАС, является крайне актуальным для планирования дальнейших мероприятий и оценки эффективности работы системы.

Автономная некоммерческая организация «Приволжский центр ментального здоровья», учредителем которой является Приволжский исследовательский медицинский университет, обеспечивает экспертно-методическое сопровождение системы комплексной поддержки детей с РАС, а также осуществляет ежегодный сбор и анализ статистической информации по специально разработанной форме [4].

В соответствии с основными этапами системы комплексного сопровождения главные направления деятельности можно отнести к следующим группам:

1. Диагностика РАС, в том числе скрининг детского населения в возрасте от 18 до 30 месяцев,
2. Оказание ранней помощи детям с РАС,
3. Реализация индивидуального образовательного маршрута ребенка с РАС,
4. Оказание комплексной помощи семьям, воспитывающим детей с РАС.

Ниже представлен анализ показателей, характеризующих проводимую деятельность по диагностике РАС, по обеспечению детей с РАС услугами в организациях различной ведомственной принадлежности по состоянию на 1 июля 2021 года. Также проведено статистическое сравнение с аналогичными показателями по результатам мониторинга 2018 года [1].

Распространенность РАС в регионах ПФО

Всего в ПФО на 1 июля 2021 года зарегистрированы 7413 детей с РАС, то есть распространенность РАС составила 1,27 на 1000 детского населения (1 случай на 795 детей).

В соответствии с официальным документом ВОЗ 2013 года, РАС встречаются у 1 из 160 детей [15]. Согласно систематическому обзору и мета-анализу общемировых эпидемиологических данных с 1990 по 2010 годы, РАС выявлялись у 1 из 132 детей [16].

Таким образом, подтверждается существующее мнение о высокой степени вариативности эпидемиологических показателей по РАС в зависимости от времени и региона проведения исследований, а также от используемой методологии [3].

В то же время, в 2018 году распространенность РАС в ПФО составляла 0,78 на 1000 детского населения [1] (на 38,6% меньше, чем к середине 2021 года), что говорит об усилении внимания к данной патологии и о росте ее выявляемости.

Система раннего выявления РАС в регионах ПФО

Согласно изменениям, внесенным в Порядок проведения профилактических медицинских осмотров несовершеннолетних [7] в рамках профилактического медицинского осмотра несовершеннолетних, достигших возраста 2-х лет, скрининг на выявление детей группы риска возникновения или наличия нарушений психического развития осуществляется путем анкетирования родителей. Последующий осмотр детей, включенных в группу риска возникновения или наличия нарушений психического развития, проводится детским врачом-психиатром.

В 1 полугодии 2021 года в регионах ПФО скрининг проведен 190165 детям, из которых:

- 7479 детей (3,93%) отнесены к группе риска РАС;
- у 432 детей (0,23%) подтвержден диагноз РАС.

Для проведения скрининга в 9 регионах (Республика Башкортостан, Чувашская Республика, Нижегородская область, Пензенская область, Ульяновская область, Республика Марий Эл, Удмуртская Республика, Пермский край) использовался опросник М-СНАТ [16], в 5 регионах (Республика Мордовия, Республика Татарстан, Кировская область, Оренбургская область, Самарская область, Саратовская область) родителям предлагалось заполнить анкету для выявления риска возникновения нарушений психического развития у детей раннего возраста, согласно рекомендациям Минздрава России [12].

После проведения скрининга дети выявленной группы риска в обязательном порядке были осмотрены детским врачом-психиатром для углубленной диагностики и в случае подтверждения диагноза направлены согласно маршрутизации в различные программы ранней помощи [3].

Доля детей, осмотренных врачом-психиатром, среди участвовавших в скрининге, колеблется от 0,1% в Пензенской области до 11,8% в Самарской области.

Организация сопровождения детей с РАС

В Приволжском федеральном округе детям с РАС предоставляются услуги в организациях образования, здравоохранения, социальной защиты, культуры и спорта.

На дату проведения мониторинга в организациях различного типа заняты 6377 детей с РАС, что составляет 86,02% от всех детей, зарегистрированных в реестре людей с РАС.

В *таблице 1* представлены различные организации регионов ПФО и число детей с РАС, обеспеченных сопровождением, по данным на июль 2021 года.

Как следует из приведенных данных, наибольший охват услугами детей с РАС осуществляют образовательные организации общего и специального образования (38,9%); на втором месте — медицинские организации (услуги медицинской реабилитации) (31,61%); на третьем месте — центры социального обслуживания (22,66%).

При сравнении показателей обеспеченности детей с РАС сопровождением и другими услугами в 2018 и 2021 годах [1] получены следующие данные (*таблица 2*).

Данные обеспеченности детей с РАС услугами образования наглядно представлены на диаграмме (*рис. 1*).

Таким образом, по сравнению с 2018 годом, охват детей с РАС услугами в 2021 году вырос на 8,8%, в том числе, услугами в ДОУ — на 5,1%, в ОО — на 1,3%, в

системе дополнительного образования — на 2,5%; в учреждениях спорта и физкультуры — на 7,2%.

Для реабилитации детей-инвалидов, детей и подростков с ограниченными возможностями здоровья, в том числе с РАС, в большинстве регионов ПФО (Республика Башкортостан, Республика Марий Эл, Республика Татарстан, Удмуртская Республика и др.) функционируют учреждения социального обслуживания населения — реабилитационные центры, которые предоставляют услуги детям с ментальными нарушениями. Реабилитационные центры осуществляют деятельность по устранению или компенсации функциональной и социальной недостаточности, обеспечению максимально полной социальной адаптации и интеграции в социум детей-инвалидов, детей с ограниченными возможностями в возрасте от 3 до 18 лет.

Для обеспечения комплексного подхода при предоставлении реабилитационных услуг детям-ин-

Таблица 1

Обеспечение услугами детей с РАС в регионах ПФО по состоянию на 01.07.2021 г.

Организации, оказывающие услуги детям с РАС	Дети с РАС, получившие услуги	
	Абсолютное число	Доля от всех детей с РАС
Организации любого типа, в том числе,	6377	86,02
дошкольные образовательные организации (ДОУ)	1598	21,6
образовательные организации общего и специального образования	2884	38,9
специализированные дома ребенка, психоневрологические интернаты, детские дома	692	9,33
дома социального обслуживания	1680	22,66
организации дополнительного образования	607	8,19
негосударственные детские центры, профильные НКО	1154	15,57
медицинские организации (услуги медицинской реабилитации)	2343	31,61
организации спорта и физкультуры	713	9,62
организации культуры	1038	14,00

Таблица 2

Сравнение показателей обеспеченности детей с РАС услугами в 2018 и 2021 гг.

Организации, оказывающие услуги детям с РАС	на 01.01.2019	Доля от всех детей с РАС на 01.01.2019	на 01.07.2021	Доля от всех детей с РАС на 01.07.2021	
Образовательные организации, в том числе,	2845	60,9%	5165	69,7%	
Дошкольные образовательные организации	772	16,5%	1598	21,6%	
в том числе	группы компенсирующей направленности в ДОУ	303	6,4%	1123	15,1%
	специальные группы для детей с РАС в ДОУ	6	0,12%	475	6,4%
Общеобразовательные организации	1755	37,6%	2884	38,9%	
в том числе	ресурсные классы школ	160	3,4%	555	7,4%
	автономные классы общеобразовательных организаций	27	0,57%	448	6%
Организации дополнительного образования	262	5,6%	607	8,1%	
Организации физкультуры и спорта	60	1,2%	716	8,6%	
Организации профессионального образования	56	1,2%	76	1%	



Рис. 1. Сравнение показателей обеспеченности образованием детей с РАС в ПФО в 2018 и 2021 годах

валидам в Пермском крае, Нижегородской области, Чувашской Республике и др. организовано межведомственное взаимодействие в системе реабилитации, заключены соглашения в сферах здравоохранения и социальной защиты, осуществляется совместная работа по разработке реабилитационного маршрута ребенка-инвалида, а также по взаимодействию при оказании ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья и детям-инвалидам.

Социально-реабилитационную работу с семьями, воспитывающими детей с ментальной инвалидностью, также ведут негосударственные социально ориентированные организации, оказывающие социальные услуги в рамках Федерального закона «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» [13]. Негосударственные поставщики социальных услуг в Саратовской, Кировской, Ульяновской и других областях оказывают детям с РАС и их семьям социально-педагогические, социально-психологические, социально-бытовые и правовые услуги.

Выводы

1. За последние 3 года распространенность РАС в ПФО увеличилась на 38,8%, что говорит о необходимости привлечения внимания к данной проблеме и усилении мер по выявлению РАС

2. Система оказания комплексной помощи детям с ментальными нарушениями в регионах ПФО находится на стадии становления.

3. Организация комплексного и длительного сопровождения ребенка с РАС возможна в условиях преобладания специалистов различных ведомств.

4. Формирование единой системы диагностики, лечебно-реабилитационных, социально-педагогических мер, соответствующего информационного обеспечения семей с детьми, имеющими аутизм, создаст основу для разработки эффективного индивидуального маршрута каждому ребенку и для комплексного сопровождения его семьи.

5. Организация регулярного сбора и статистического анализа информации, выделение и контроль динамических показателей позволят оценить эффективность и актуальность мер по выявлению и сопровождению детей целевой группы, а также осуществлять планирование дальнейших мероприятий, в том числе, по подготовке специалистов, оказывающих услуги детям с РАС.

Для получения данных, всесторонне характеризующих систему сопровождения в регионах ПФО детей с РАС и с другими ментальными нарушениями, требуется продолжить работу по сбору и анализу статистической информации, а также определять и контролировать динамические показатели, которые позволят оценить актуальность и эффективность принимаемых мер. ■

Литература

1. Баландина О.В., Гвоздь У.Ю., Карякин Н.Н. Анализ системы комплексной помощи детям с расстройствами аутистического спектра в Приволжском федеральном округе по состоянию на 1 января 2019 года // Дети.

- Общество. Будущее: сборник научных статей по материалам III Конгресса «Психическое здоровье человека XXI века»: Т. 1. Москва: KnoРус, 2020. С. 203–206. ISBN 978-5-406-02938-1. DOI:10.37752/9785406029381-64
2. Божкова Е.Д., Баландина О.В., Коновалов А.А. Расстройства аутистического спектра: современное состояние проблемы (обзор) // Современные технологии в медицине. 2020. Т. 12. № 2. С. 111–120. DOI:10.17691/stm2020.12.2.14
 3. Клинические рекомендации: Расстройства аутистического спектра / Министерство здравоохранения Российской Федерации [Электронный ресурс]. 2020. URL: https://cr.minzdrav.gov.ru/schema/594_1 (дата обращения: 21.02.2022).
 4. Комплексная медико-социальная и психолого-педагогическая помощь детям с расстройствами аутистического спектра: Информационно-методический сборник. Москва, 2016. 165 с. ISBN 978-5-94223-948-0.
 5. Методические рекомендации по организации деятельности регионального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра // Письмо Министерства образования и науки РФ от 4 июля 2017 г. № 07-3464 «О направлении информации» [Электронный ресурс]. 11 л. URL: <https://autism-frc.ru/work/support-regions/355> (дата обращения: 21.02.2022).
 6. Общественный проект «Ментальное здоровье» // Официальный сайт полномочного представителя Президента Российской Федерации в Приволжском федеральном округе [Электронный ресурс]. 9 с. URL: <http://pfo.gov.ru/projects/metal/> (дата обращения: 21.02.2022).
 7. Приказ Минздрава России от 10 августа 2017 г. № 514н «О Порядке проведения профилактических медицинских осмотров несовершеннолетних» [Электронный ресурс]. URL: <http://base.garant.ru/71748018/> (дата обращения: 21.02.2022).
 8. Распоряжение Кабинета Министров Чувашской Республики «Об утверждении Концепции комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями в Чувашской Республике на 2020–2022 годы и плана мероприятий по её реализации» № 652-р от 23 июля 2020 года [Электронный ресурс]. URL: <https://car.ru/doc/laws/2020/07/24/disposal-652-r> (дата обращения: 21.02.2022).
 9. Распоряжение Правительства Нижегородской области от 11 сентября 2019 г. № 928-р «Об утверждении Концепции комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра в Нижегородской области» [Электронный ресурс]. URL: <https://base.garant.ru/72723344/> (дата обращения: 21.02.2022).
 10. Распоряжение Правительства Нижегородской области от 25 октября 2019 г. № 1117-р «Об утверждении Плана мероприятий по реализации Концепции комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра в Нижегородской области на 2020–2022 годы» [Электронный ресурс]. URL: <https://base.garant.ru/73010290/> (дата обращения: 21.02.2022).
 11. Распоряжение Правительства РФ от 18.12.2021 № 3711-р «Об утверждении Концепции развития в РФ системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, на период до 2025 года» [Электронный ресурс]. URL: <https://www.zakonrf.info/rasporiazhenie-pravitelstvo-rf-3711-r-18122021> (дата обращения: 21.02.2022).
 12. Симашкова Н.В., Макушкин Е.В. Расстройства аутистического спектра: диагностика, лечение, наблюдение: Клинические рекомендации (протокол лечения) [Электронный ресурс]. Казань, 2015. 50 с. URL: <http://autism.dety38.ru/protokol-lecheniya/> (дата обращения: 21.02.2022).
 13. Федеральный закон «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» от 28.12.2013 № 442-ФЗ [Электронный ресурс]. URL: http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_156558/ (дата обращения: 21.02.2022).
 14. Baxter A.J., Brugh T.S., Erskine H.E. et al. The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological medicine*, 2015, vol. 45, no. 3, pp. 601–613. DOI:10.1017/S003329171400172X
 15. Autism spectrum disorders & other developmental disorders: From raising awareness to building capacity: Meeting Report (16–18 September 2013). Geneva: Publ. World Health Organization, 2013. P. 50. ISBN 978-92-4-150661-8.
 16. 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

References

1. Balandina O.V., Gvozď U.Yu., Karyakin N.N. Analiz sistemy kompleksnoi pomoshchi detyam s rasstroistvami autisticheskogo spektra v Privolzhskom federal'nom okruge po sostoyaniyu na 1 yanvaryu 2019 goda [Analysis Of The Comprehensive Care System For Children Whis Autism Spectrum Disorders In The Volga Federal District As Of January 1, 2019]. In *Deti. Obschestvo. Budushchee: sbornik nauchnykh statei po materialam III Kongressa «Psikhicheskoe zdorov'e cheloveka XXI veka»* [Children. Society. Future: Proceedings of the 3rd “Mental health of the 21st century human” congress]: Vol. 1. Moscow: Publ. KnoРус, 2020. Pp. 203–206. ISBN 978-5-406-02938-1. DOI:10.37752/9785406029381-64
2. Bozhkova E.D., Balandina O.V., Kononov A.A. Rasstroistva autisticheskogo spektra: sovremennoe sostoyanie problemy (obzor) [Autism Spectrum Disorders: State-of-the-Art (Review)]. *Sovremennye tekhnologii v meditsine [Modern Technologies in Medicine]*, 2020, vol. 12, no. 2, pp. 111–120. DOI:10.17691/stm2020.12.2.14
3. Klinicheskie rekomendatsii: Rasstroistva autisticheskogo spektra [Clinical recommendations: Autism spectrum disorders] / Ministry of health of the Russian Federation [Web resource]. 2020. URL: https://cr.minzdrav.gov.ru/schema/594_1 (Accessed 21.02.2022).
4. Kompleksnaya mediko-sotsial'naya i psikhologo-pedagogicheskaya pomoshch' detyam s rasstroistvami autisticheskogo spektra: Informatsionno-metodicheskii sbornik [Comprehensive medical, social, psychological and educational support for children with ASD: Informational and methodical compilation]. Moscow, 2016. 165 p. ISBN 978-5-94223-948-0.
5. Metodicheskie rekomendatsii po organizatsii deyatelnosti regional'nogo resursnogo tsentra po organizatsii kompleksnogo soprovozhdeniya detei s rasstroistvami autisticheskogo spektra [Guidance on organizing a regional resource center's activity

- in providing comprehensive support to children with ASD]. In Pis'mo Ministerstva obrazovaniya i nauki RF ot 4 iyulya 2017 g. № 07-3464 «O napravlenii informatsii» [Letter of the Ministry of education of Russia from July 7, 2017 “On directing information”] [Web resource]. 11 p. URL: <https://autism-frc.ru/work/support-regions/355> (Accessed 21.02.2022).
6. Obshchestvennyi proekt «Mental'noe zdorov'e» [Community-directed project “Mental health”] // Ofitsial'nyi sait polnomochnogo predstavatelya Prezidenta Rossiiskoi Federatsii v Privolzhskom federal'nom okruge [Official site of the Plenipotentiary representative of the President of Russia in the Volga Federal District] [Web resource]. 9 s. URL: <http://pfo.gov.ru/projects/metal/> (Accessed 21.02.2022).
 7. Prikaz Minzdrava Rossii ot 10 avgusta 2017 g. № 514n «O Poryadke provedeniya profilakticheskikh meditsinskikh osmotrov nesovershennoletnikh» [Order of the Ministry of health of Russia no. 514n “On conducting preventive medical examinations of minors”] [Web resource]. URL: <http://base.garant.ru/71748018/> (Accessed 21.02.2022).
 8. Rasporyazhenie Kabineta Ministrov Chuvashskoi Respubliki «Ob utverzhdenii Kontseptsii kompleksnogo soprovozhdeniya lyudei s rasstroistvami autisticheskogo spektra i drugimi mental'nymi narusheniyami v Chuvashskoi Respublike na 2020–2022 gody i plana meropriyatii po ee realizatsii» № 652-p ot 23 iyulya 2020 goda [Order of the Cabinet of ministers of Chuvash Republic “On the approval of the Guidelines of comprehensive support for people with ASD and other mental disorders in Chuvash Republic for 2020–2022, and the plan for its realization”] [Web resource]. URL: <https://cap.ru/doc/laws/2020/07/24/disposal-652-r> (Accessed 21.02.2022).
 9. Rasporyazhenie Pravitel'stva Nizhegorodskoi oblasti ot 11 sentyabrya 2019 g. № 928-p «Ob utverzhdenii Kontseptsii kompleksnogo soprovozhdeniya lyudei s rasstroistvami autisticheskogo spektra v Nizhegorodskoi oblasti» [Order of the Government of Nizhny Novgorod Oblast from September 11, 2019 no. 928-p “On establishing the Guidelines for comprehensive support for people with ASD in Nizhny Novgorod Oblast”] [Web resource]. URL: <https://base.garant.ru/72723344/> (Accessed 21.02.2022).
 10. Rasporyazhenie Pravitel'stva Nizhegorodskoi oblasti ot 25 oktyabrya 2019 g. № 1117-p «Ob utverzhdenii Plana meropriyatii po realizatsii Kontseptsii kompleksnogo soprovozhdeniya lyudei s rasstroistvami autisticheskogo spektra v Nizhegorodskoi oblasti na 2020–2022 gody» [Order of the Government of Nizhny Novgorod Oblast from October 25, 2019 no. 1117-p “On establishing the Plan of realizing the Guidelines for comprehensive support for people with ASD in Nizhny Novgorod Oblast for 2020–2022”] [Web resource]. URL: <https://base.garant.ru/73010290/> (Accessed 21.02.2022).
 11. Rasporyazhenie Pravitel'stva RF ot 18.12.2021 № 3711-p «Ob utverzhdenii Kontseptsii razvitiya v RF sistemy kompleksnoi reabilitatsii i abilitatsii invalidov, v tom chisle detei-invalidov, na period do 2025 goda» [Order of the Government of Russia from 18.12.2021 no. 3711-p “On approving the Guidelines of developing a system of comprehensive rehabilitation and habilitation for disabled people, including children, in Russia for the period until 2025”] [Web resource]. URL: <https://www.zakonrf.info/rasporyazhenie-pravitelstvo-rf-3711-r-18122021> (Accessed 21.02.2022).
 12. Simashkova N.V., Makushkin E.V. Rasstroistva autisticheskogo spektra: diagnostika, lechenie, nablyudenie: Klinicheskie rekomendatsii (protokol lecheniya) [Autism spectrum disorders: diagnosing, treatment, observation: Clinical recommendations (treatment protocol)] [Web resource]. Kazan, 2015. 50 p. URL: <http://autism.dety38.ru/protokol-lecheniya/> (Accessed 21.02.2022).
 13. Federal'nyi zakon «Ob osnovakh sotsial'nogo obsluzhivaniya grazhdan v Rossiiskoi Federatsii» ot 28.12.2013 № 442-ФЗ [Federal law “On basics of social services for the citizens of Russian Federation” from 28.12.2013 no. 442-ФЗ] [Web resource]. URL: http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_156558/ (Accessed 21.02.2022).
 14. Baxter A.J., Brugha T.S., Erskine H.E. et al. The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological medicine*, 2015, vol. 45, no. 3, pp. 601–613. DOI:10.1017/S003329171400172X
 15. Autism spectrum disorders & other developmental disorders: From raising awareness to building capacity: Meeting Report (16–18 September 2013). Geneva: Publ. World Health Organization, 2013. P. 50. ISBN 978-92-4-150661-8.
 16. 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

Информация об авторах

Баландина Оксана Венедиктовна, руководитель Центра ментального здоровья Приволжского исследовательского медицинского университета Минздрава России (ФГБОУ ВО ПИМУ Минздрава России), г. Нижний Новгород, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3486-1162>, e-mail: neurorazvitie@yandex.ru

Гвоздь Ульяна Юрьевна, преподаватель кафедры социальной медицины и общественного здоровья Приволжского исследовательского медицинского университета Минздрава России (ФГБОУ ВО ПИМУ Минздрава России), г. Нижний Новгород, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3937-7847>, e-mail: ulgvozd@yandex.ru

Information about the authors

Oksana V. Balandina, The Head of Mental Health Center, Privolzhsky Research Medical University of the Ministry of Health of the Russian Federation, Nizhny Novgorod, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3486-1162>, e-mail: neurorazvitie@yandex.ru

Uliana Yu. Gvozd, lecturer of the Department of Social Medicine and Public Health, Privolzhsky Research Medical University of the Ministry of Health of the Russian Federation, Nizhny Novgorod, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3937-7847>, e-mail: ulgvozd@yandex.ru

Получена 17.02.2022

Received 17.02.2022

Принята в печать 09.03.2022

Accepted 09.03.2022

ИССЛЕДОВАНИЕ И ДИАГНОСТИКА РАС
RESEARCH & DIAGNOSIS OF ASD

**Родительская позиция в семьях, воспитывающих дошкольников
с расстройствами аутистического спектра**

Кисова В.В.

Нижегородский государственный педагогический университет имени Козьмы Минина
(ФГБОУ ВО НГПУ им. К. Минина),
г. Нижний Новгород, Российская Федерация,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5633-3213>, e-mail: kisovaverv@mail.ru

Конева И.А.

Нижегородский государственный педагогический университет имени Козьмы Минина
(ФГБОУ ВО НГПУ им. К. Минина),
г. Нижний Новгород, Российская Федерация,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3395-9851>, e-mail: konvia@mail.ru

Представлено исследование родительской позиции в семьях, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра (РАС). В экспериментальной программе исследования родительской позиции использованы валидные и надежные опросники «Анализ семейной тревоги» (АСТ), «Анализ семейных взаимоотношений» (АСВ), методика изучения родительских установок (PARI), методика диагностики отношения к болезни ребенка (ДОБР), направленные на выявление семейной тревоги, родительских установок, родительского отношения, семейных взаимоотношений, отношения к болезни ребенка. Выборка исследования составила 40 родителей: 20 человек воспитывают дошкольников с расстройствами аутистического спектра и 20 человек — нормально развивающихся детей. Выявленные гиперпротекция, потворствующий стиль воспитания, тенденции к установлению симбиотических отношений, амбивалентное эмоциональное отношение и т.д. — позволяют говорить о невысокой продуктивности родительской позиции в семьях с дошкольниками, имеющими РАС. Большинство родителей, имеющих детей с расстройствами аутистического спектра, нуждаются в специально организованной работе по коррекции родительской позиции

Ключевые слова: родительская позиция, дошкольники с расстройствами аутистического спектра, эмоциональное отношение родителя, когнитивный образ ребенка, стратегии воспитания

Для цитаты: Кисова В.В., Конева И.А. Родительская позиция в семьях, воспитывающих дошкольников с расстройствами аутистического спектра // Аутизм и нарушения развития. 2022. № 1. Том 20. С. 12–19. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200102>

**Parental Attitude in Families Bringing up Preschoolers
with Autism Spectrum Disorders**

Veronika V. Kisova

Minin Nizhny Novgorod State Pedagogical University,
Nizhny Novgorod, Russia,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5633-3213>, e-mail: kisovaverv@mail.ru

Irina A. Koneva

Minin Nizhny Novgorod State Pedagogical University,
Nizhny Novgorod, Russia,

ORCID: [https:// orcid.org/ 0000-0003-3395-9851](https://orcid.org/0000-0003-3395-9851), e-mail: konvia@mail.ru

The article presents the results of a study of the parental position in families raising children with autism spectrum disorders. The experimental program for the study of the parental position includes valid and reliable questionnaires aimed at identifying family anxiety (Family Anxiety Analysis), parental attitudes (Parent Attitude Research Instrument), family relationships (Analysis of Family Relationships), attitudes towards the child's illness (Tool for Diagnosing of Attitudes Towards a Child's Illness). The study sample consists of 40 parents: 20 subjects raising preschoolers with autism spectrum disorders and 20 subjects raising normally developing children. The results of the study allow us to speak about the low productivity of the parental position in families with preschoolers with autism spectrum disorders. This expressed in hyperprotection and an indulgent parenting style, in a tendency to establish symbiotic relationships and an ambivalent emotional attitude, etc. Most parents with children with autism spectrum disorders need specially organized work to correct the parental position.

Keywords: parental attitude, children of preschool age with autism spectrum disorders, parent's emotional attitude, cognitive image of a child, upbringing strategies

For citation: Kisova V.V., Koneva I.A. Parental Attitude in Families Bringing up Preschoolers with Autism Spectrum Disorders. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders*, 2022. Vol. 20, no. 1, pp. 12–19. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200102> (In Russ.).

Введение

Семья ребенка, имеющего ограниченные возможности здоровья (ОВЗ), – один из основных ресурсов его эффективной социализации, что убедительно доказывает практический опыт, а также исследования, в том числе и отечественных специалистов: Л.Л. Баландиной [1], Т.Н. Бразгун [2], И.Ю. Левченко [6], А.Г. Московкиной [7], О.С. Никольской, Е.Р. Баенской, М.М. Либлинг [8], Н.И. Отевой [9], В.В. Ткачевой [13; 14], Т.И. Шульги [15]. Исследователи убедительно показывают, что функциональная дееспособность такой семьи во многом зависит от родительской позиции, которую демонстрируют ближайшие родственники ребенка с нарушениями развития. По мнению О.А. Карабановой [5], родительская позиция является интегративным психологическим феноменом, включающим эмоционально-потребностный компонент (эмоциональное принятие ребенка, мотивы и ценности воспитания), когнитивный компонент (особенности когнитивного образа ребенка, сформировавшегося у родителя; представление родителя о себе как о воспитателе) и поведенческий компонент (модель ролевого родительского поведения). В работе А.Я. Варги [3] родительская позиция определяется как сплав эмоционального отношения к ребенку, стиля общения с ним и его когнитивного образа.

Важным для понимания сущности родительской позиции является, на наш взгляд, исследование А.С. Спиваковской [12], которая выделяет основные критерии для оценки продуктивности родительской позиции. Это: степень динамичности родительской позиции, которая заключается в гибкости и вари-

тивности поведения родителя в отношении ребенка; также важным критерием является степень прогнозности, позволяющей предвосхищать будущие возрастные изменения в процессе развития ребенка, способствовать его полноценному развитию.

Проведенный анализ исследований по заявленной тематике в области коррекционной психологии и педагогики позволяет констатировать, что отсутствие адекватной родительской позиции – существенная проблема для большинства семей, воспитывающих детей с ОВЗ. Результаты исследования О.В. Юговой [16] позволяют говорить о том, что большинство таких родителей демонстрируют условно активную или пассивную родительскую позицию. Их эмоциональное отношение к ребенку находится в диапазоне от условного принятия до отвержения. Стратегия родительского поведения определяется пониманием функции ухода и присмотра как основных родительских обязанностей. Сотрудничество их со специалистами-дефектологами не рассматривается как необходимая ребенку помощь. Более того, многие отцы и матери детей с ОВЗ стремятся полностью переложить ответственность за развитие своего ребенка на коррекционных педагогов и психологов. Также следует отметить, что родители не осознают суть и глубину проблем, которые возникают из-за нарушения развития у их детей.

В работе И.Н. Галасюк [4] рассматриваются особенности родительской позиции в семьях, воспитывающих детей и подростков с нарушениями интеллектуального развития. Автором были выделены 7 типов родительской позиции по отношению к детям с нарушением интеллекта: 4 типа определяются как

основные (партнерский, наставнический, доминирующий и отвергающий) и 3 типа как промежуточные (партнерско-наставнический, наставническо-доминирующий и доминирующе-отвергающий).

Интересными для нашего исследования являются работы Н.Н. Посысова [10; 11], рассматривающего структуру родительской позиции в семье, воспитывающей ребенка с ОВЗ. Автором выделяются следующие структурные компоненты: отношение к себе как к родителю (самоотношение, самопринятие), отношение к ребенку (эмоциональное принятие), отношение к нарушению развития ребенка (принятие, преувеличение или отрицание дефекта), отношение к помощи извне (готовность, пассивность, отказ от помощи), отношение к будущему (негативное, позитивное).

Следует отметить, что проведенный анализ научной литературы позволяет констатировать малую степень изученности такой важной составляющей детско-родительских отношений как родительская позиция. Еще более выраженный дефицит психолого-педагогических исследований наблюдается в отношении изучения родительской позиции в семьях, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра. Таким образом, мы считаем актуальным изучение особенностей родительской позиции у данного контингента родителей, так как научное представление об их воспитательном потенциале даст возможность более эффективно строить работу по сопровождению семьи.

В проведенном исследовании ставилась цель выявить особенности родительской позиции в семьях, воспитывающих дошкольников с РАС. Семьи с детьми дошкольного возраста были выбраны именно потому, что период дошкольного детства представляется наиболее благоприятным для развития у родителей адекватной продуктивной родительской

позиции и своевременного включения в процесс коррекционно-развивающей помощи своим детям.

Методы и выборка исследования

В исследовании принимали участие 20 родителей, воспитывающих дошкольников с РАС, и 20 родителей, имеющих дошкольников с нормальным психическим развитием (НПР). Возраст родителей от 25 до 40 лет. Изучение семей, имеющих детей с РАС, проходило на базе Центра длительной реабилитации детей «Добрый сад» (г. Нижний Новгород). Семьи с нормально развивающимися дошкольниками изучались на базе Муниципального бюджетного дошкольного образовательного учреждения «Детский сад № 22 «Сказка»» (г. Кстово, Нижегородская область). В исследовании применены методики: опросник «Анализ семейной тревоги» (АСТ) (Э.Г. Эйдемиллер, В.В. Юстицкис), опросник «Анализ семейных взаимоотношений» (АСВ) (Э.Г. Эйдемиллер, В.В. Юстицкис), методика изучения родительских установок (PARI) (Е.С. Шафер и Р.К. Белл (адаптация Т.В. Нещерет)), методика диагностики отношения к болезни ребенка (ДОБР) (В.Е. Каган, И.П. Журавлева). Достоверность сделанных выводов подтверждена расчетом t-критерия Стьюдента по результатам проведенных методик исследования.

Результаты исследования

Опросник «Анализ семейной тревоги» (АСТ) (Э.Г. Эйдемиллер, В.В. Юстицкис) позволяет изучить общий фон переживаний индивида, связанный с его позицией в семье, с тем, как он воспринимает себя в семье (рис. 1).

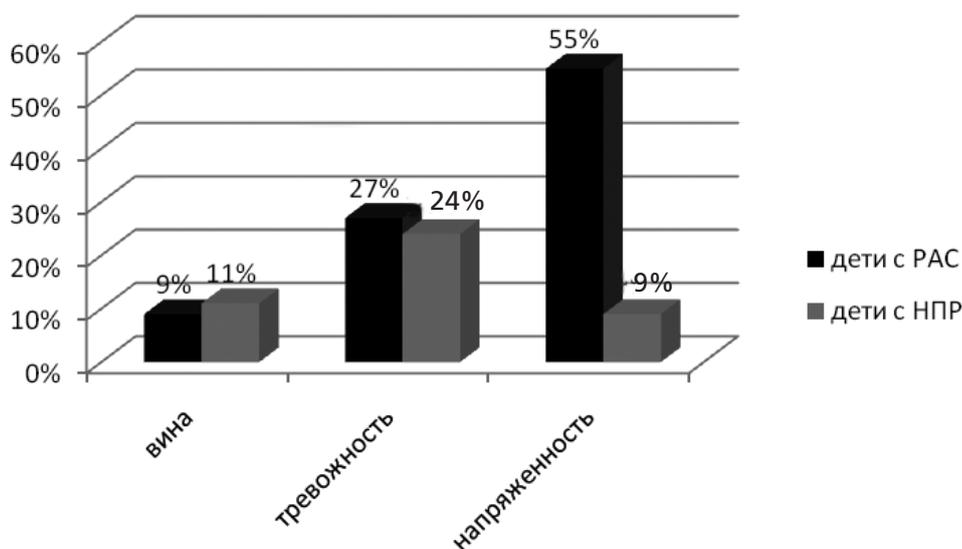


Рис. 1. Показатели семейной тревоги у родителей детей с РАС и НПР по результатам опросника АСТ (% родителей с выявленными показателями семейной тревоги)

Результаты свидетельствуют, что у родителей детей с РАС чаще всего выражена напряженность в семейной ситуации (55%). В таких семьях родители тратят значительно больше времени и усилий на выполнение семейных обязанностей, чем родителям обычных детей, и это существенно повышает уровень семейной напряженности.

Достоверных различий по шкалам вины и тревожности у родителей детей с РАС (9% и 27%) и имеющих детей с НПП (11% и 24%) выявлено не было. Однако суммарный показатель по всем шкалам, характеризующий общий уровень семейной тревоги у родителей, имеющих детей с РАС, значительно превышает показатели родителей детей с НПП. Повышенный уровень общей семейной тревоги диагностируется у 47% родителей детей с РАС, в то время как у родителей детей с НПП — только в 14% случаев.

Далее нами было проведено исследование по методике Э.Г. Эйдемиллера и В.В. Юстицкиса «Анализ семейных взаимоотношений» (АСВ) (рис. 2).

Прежде всего, стоит отметить, что у 100% родителей детей с РАС была диагностирована гиперпротекция (Г+) как стиль воспитания (и только у 33% родителей детей с НПП).

Родители детей с РАС по объективным причинам должны отдавать ребенку много сил, времени и внимания: вырастить и воспитать ребенка становится центральным делом семьи, на лечении и реабилитации его сосредотачиваются все силы.

Также нами были выявлены статистически значимые различия ($p \geq 0,05$) по таким шкалам как «Потворствование (У+)», «Недостаточность требований-запретов к ребенку» (З-), «Минимальность санкций (С-)» и «Воспитательная неуверенность родителей (ВН)».

Родители, воспитывающие детей с РАС, более склонны к потворствованию (54%), в сравнении с родителями, воспитывающими детей с НПП (27%). Родители детей с РАС более склонны к максимальному и некритическому удовлетворению любых потребностей ребенка.

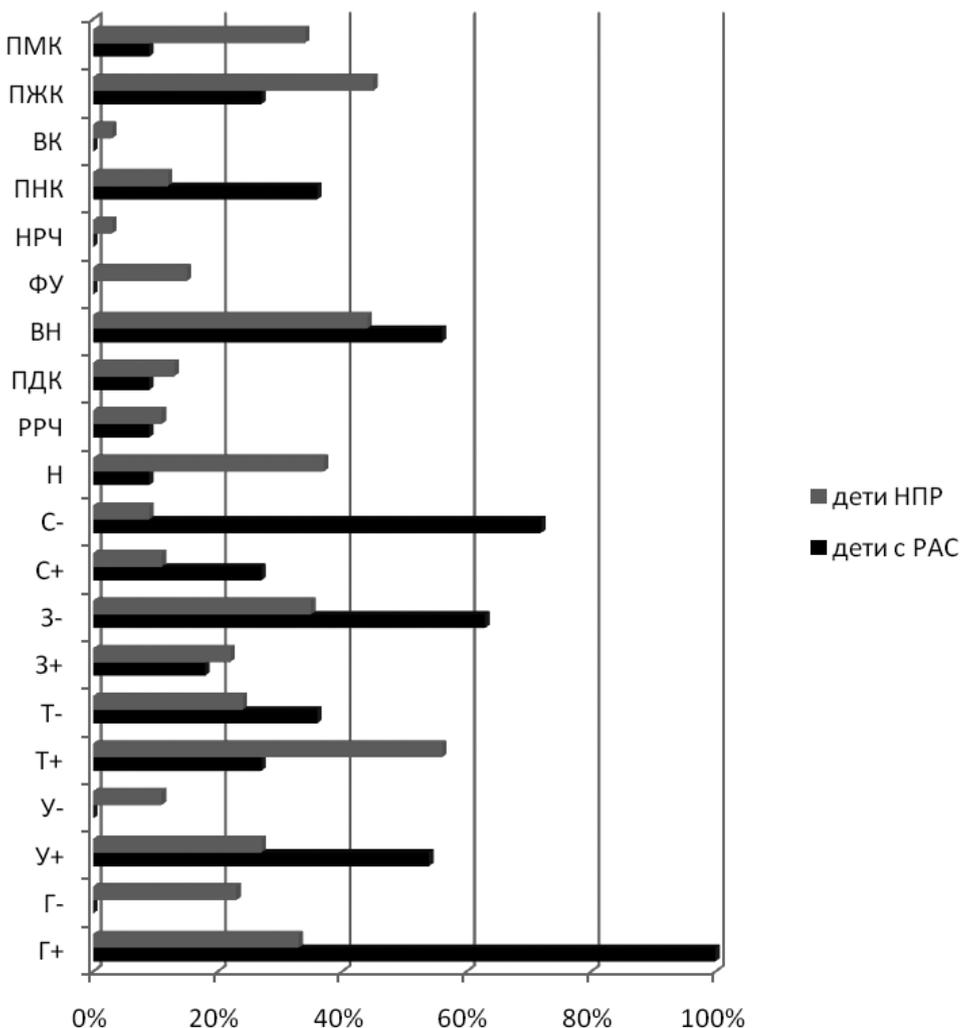


Рис. 2. Стили семейного воспитания в семьях, воспитывающих детей с РАС и НПП, по результатам методики АСВ (% родителей с выявленными стилями воспитания)

Также родители детей с РАС предъявляют в значительной степени меньше требований-запретов к своему ребенку (63%). Ребенку с РАС достаточно сложно установить рамки, хотя они ему необходимы. Родитель ребенка с РАС должен быть постоянно включенным в контроль и понимать обозначенные границы допустимого, что является достаточно сложным и энергозатратным, поэтому зачастую родители идут по пути наименьшего сопротивления и не ставят постоянных требований-запретов ребенку.

Далее нами было выявлено, что родители детей с РАС менее склонны устанавливать санкции и наказания ребенку (72%), применяют их крайне редко.

Также 56% родителей, имеющих детей с РАС, характеризует воспитательная неуверенность. В семьях, где воспитывается ребенок с РАС, часто проис-

ходит перераспределение власти между ребенком и родителем: родитель склонен идти на поводу у ребенка, уступать ему даже в тех случаях, когда он считает, что уступать нельзя.

Далее нами проводилось изучение родительских установок с использованием *Методики изучения родительских установок (PARI)* (Е.С. Шафер и Р.К. Белл (адаптация Т.В. Нещерет)) (рис. 3).

Статистически достоверные различия показателей родителей детей с РАС и детей с НПР были получены по следующим показателям: «вербализация», «ощущение самопожертвования», «опасение обидеть», «подавление агрессивности», «развитие активности ребенка» и «уклонение от конфликта».

Далее нами было проведено исследование по *Методике диагностики отношения к болезни ребенка (ДОБР)* (В.Е. Каган, И.П. Журавлева) (рис. 4).

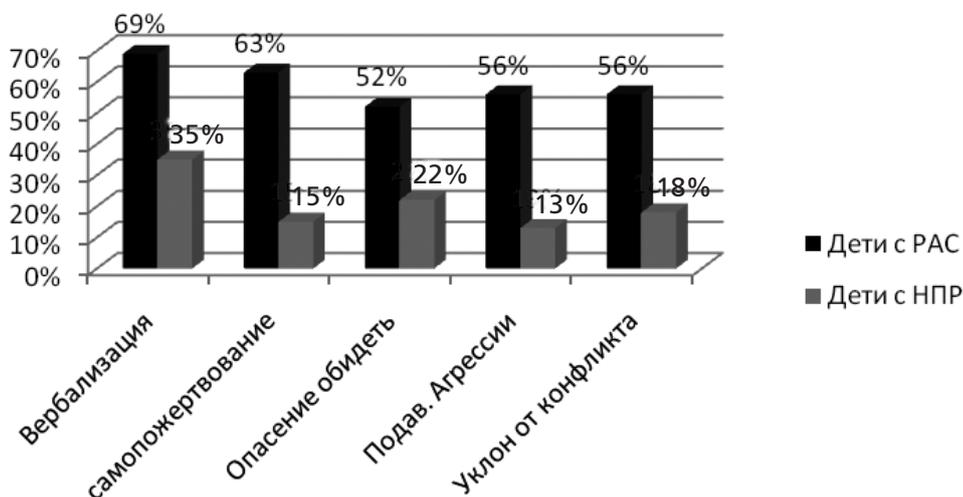


Рис. 3. Родительские установки по методике PARI у родителей детей с РАС и НПР (% родителей с выявленными установками)

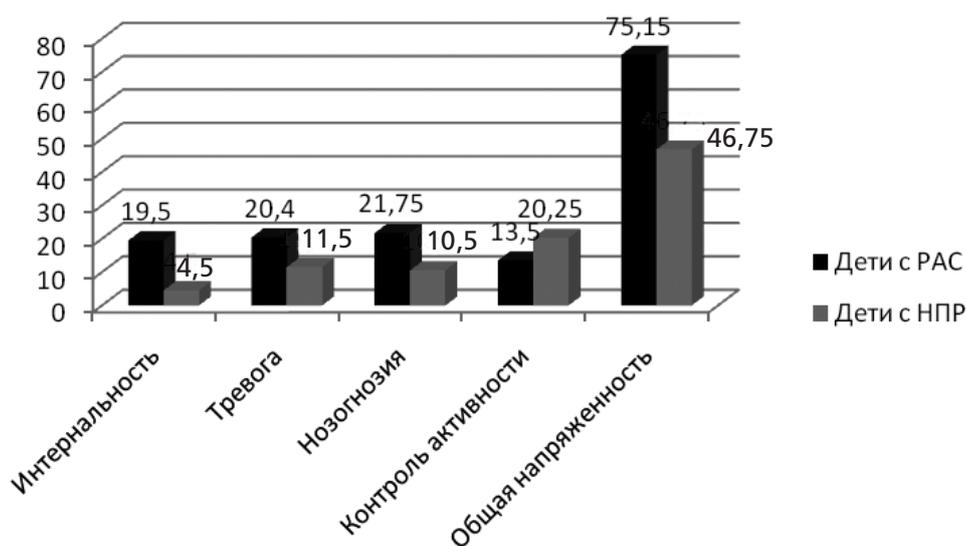


Рис. 4. Родительские установки по методике ДОБР у родителей детей с РАС и НПР (в баллах)

Родители детей с РАС продемонстрировали высокие показатели по таким шкалам как «интернальность»: они воспринимают болезнь ребенка как нечто независящее от них, то, что они не могут контролировать. Также высокие значения получены по шкале «тревога», что указывает на повышенный уровень тревожности, и по шкале «нозогнозия», что говорит о преувеличении родителями тяжести болезни ребенка.

По шкале «контроль активности» получены низкие результаты, что свидетельствует о недостаточности ограничений активности ребенка родителями.

Общий уровень напряженности при оценке тревожности родителей составляет 75,15 баллов, что характеризует повышенный уровень общей напряженности родителей, имеющих детей с РАС, по отношению к болезни ребенка.

Выводы

Результаты проведенного исследования убеждают в том, что родительская позиция в семьях, воспитывающих детей с РАС, имеет проблемные зоны. Мы установили, что у всех родителей детей с РАС выражена напряженность в семейной ситуации, а также абсолютно доминирует такой стиль воспитания как гиперпротекция. Родители склонны

к потворствованию как некритичному удовлетворению любых потребностей ребенка, не склонны к установлению четких требований-запретов ребенку и крайне редко применяют санкции и наказания. Основной стратегией семейных отношений является самопожертвование в роли матери. Также к данной стратегии добавляется подавление негативных чувств, что выражается в таких признаках как «опасение обидеть», «подавление агрессивности» и «уклонение от конфликта». Зачастую родители воспринимают болезнь ребенка как нечто, что они не могут контролировать, при этом преувеличивая тяжесть болезни ребенка.

Все эти негативные особенности родительской позиции людей, воспитывающих детей с РАС, нуждаются в своевременной и серьезной коррекции для обеспечения более благополучной социализации детей с РАС и восстановления психологического потенциала самих родителей.

Перспективами разработки заявленной проблемы представляется дальнейшее выявление родительской позиции отца и матери в воспитании детей с расстройствами аутистического спектра, а также создание и апробация программ психолого-педагогического сопровождения родителей, имеющих детей с РАС, направленных на восстановление семейных эмоциональных ресурсов, развитие родительской компетентности и позитивного воспитательного потенциала семьи. ■■■

Литература

1. Баландина Л.Л. Социально-психологические аспекты родительства в семьях, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья // Вестник Пермского государственного гуманитарно-педагогического университета: Серия №1: Психологические и педагогические науки. 2019. № 2. С. 37–45.
2. Бразгун Т.Н., Ткачева В.В. К проблеме дисфункциональности семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья // Системная психология и социология. 2018. Т. 3. № 27. С. 84–98.
3. Варга А.А. Структура и типы родительского отношения: дис. ... канд. психол. наук / МГУ. Москва, 1986. 206 с.
4. Галасюк И.Н. Родительские позиции в семье, воспитывающей ребенка с нарушениями интеллектуального развития // Вестник Московского государственного областного университета: Серия: Психологические науки. 2014. № 3. С. 52–64.
5. Карabanова О.А. В поисках оптимального стиля родительского воспитания // Национальный психологический журнал. 2019. № 3. С. 71–79. DOI:10.11621/npj.2019.0308
6. Левченко И.Ю., Ткачева В.В. Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии: методическое пособие. Москва: Просвещение, 2008. 239 с. ISBN 978-5-09-016590-7.
7. Московкина А.Г. Социально-экологическая модель семьи ребенка с ограниченными возможностями здоровья // Наука и школа. 2017. № 3. С. 147–151.
8. Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М. Аутичный ребенок: Пути помощи. Изд. 10-е. Москва: Теревинф, 2016. 288 с. ISBN 978-5-4212-0332-2.
9. Отева Н.И., Малайчук Н.Н., Крилицына Г.М., Пащенко Е.В. Проблемы и ресурсы семей, воспитывающих детей с тяжелыми множественными нарушениями в развитии // Вестник Мининского университета. 2019. Т. 7. № 2. 14 с. DOI:10.26795/2307-1281-2019-7-2-8
10. Посысов Н.Н. Содержание родительской позиции, сформированной историей жизни с особым ребенком: способы коррекции // Сельская школа. 2017. № 2. С. 49–51.
11. Посысов Н.Н. Родительская позиция как система отношений // Ярославский педагогический вестник. 2017. № 6. С. 248–251.
12. Стиваковская А.С. Обоснование психологической коррекции неадекватных родительских позиций // Семья и формирование личности: сб. научных трудов. Москва: Изд-во НИИ общ. педагогики, 1981. С. 38–45.
13. Ткачева В.В. Современные технологии психологической помощи семье ребенка с ограниченными возможностями здоровья // Современные проблемы науки и образования. 2016. № 4. С. 155–159.

14. *Ткачева В.В.* Об итогах и перспективах развития направления психологической помощи семье ребенка с ограниченными возможностями здоровья // Актуальные проблемы образования лиц с ограниченными возможностями здоровья: Материалы научно-практической конференции с международным участием. Москва: МПГУ, 2018. С. 154–160. ISBN 978-5-4263-0643-1.
15. *Шульга Т.И.* Состояние семей как ресурс воспитания детей с ограниченными возможностями здоровья // Актуальные проблемы психологического знания. 2017. № 4. С. 45–53.
16. *Югова О.В.* Специфика родительской позиции и семьи ребенка с ограниченными возможностями здоровья // Вестник Череповецкого государственного университета. 2017. № 2. С. 195–203. DOI:10.23859/1994-0637-2017-2-77-28

References

1. *Balandina L.L.* Sotsial'no-psikhologicheskie aspekty roditel'stva v sem'yakh, vospityvayushchikh detei s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya [Social and psychological aspects of parenthood in families rearing a child with limited health abilities]. *Vestnik Permskogo gosudarstvennogo gumanitarno-pedagogicheskogo universiteta: Seriya №1: Psikhologicheskie i pedagogicheskie nauki* [Perm State Humanities/Pedagogical University Herald: Series 1: Psychological and pedagogic sciences], 2019, no. 2, pp. 37–45. OI:10.24411/2308-7218-2019-10225
2. *Brazgun T.N., Tkacheva V.V.* K probleme disfunktsional'nosti semei, vospityvayushchikh detei s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya [Issue of dysfunctionality of the families who are parenting children with disability]. *Sistemnaya psikhologiya i sotsiologiya* [Systems psychology and sociology], 2018, vol. 3, no. 27, pp. 84–98.
3. *Varga A.Ya.* Struktura i tipy roditel'skogo otnosheniya [Structure and types of parental disposition]: Ph.D. diss. in psychology / Moscow State University. Moscow, 1986. 206 p.
4. *Galasyuk I.N.* Roditel'skie pozitsii v sem'e, vospityvayushchei rebenka s narusheniyami intellektual'nogo razvitiya [Parental position in a family, bringing up a mentally disabled child]. *Vestnik Moskovskogo gosudarstvennogo oblastnogo universiteta: Seriya: Psikhologicheskie nauki* [Bulletin Moscow Region State University: Series: Psychology], 2014, no. 3, pp. 52–64.
5. *Karabanova O.A.* V poiskakh optimal'nogo stilya roditel'skogo vospitaniya [In search of an optimal parenting style]. *Natsional'nyi psikhologicheskii zhurnal* [National psychological journal], 2019, no. 3, pp. 71–79. DOI:10.11621/npj.2019.0308
6. *Levchenko I.Yu., Tkacheva V.V.* Psikhologicheskaya pomoshch' sem'e, vospityvayushchei rebenka s otkloneniyami v razviti: metodicheskoe posobie [Psychological support for a family raising a child with developmental disorders: Handbook]. Moscow: Publ. Prosveshchenie, 2008. 239 p. ISBN 978-5-09-016590-7.
7. *Moskovkina A.G.* Sotsial'no-ekologicheskaya model' sem'i rebenka s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya [Socio-ecological model of a family with a disabled child]. *Nauka i shkola* [Science and School], 2017, no. 3, pp. 147–151.
8. *Nikol'skaya O.S., Baenskaya E.R., Libling M.M.* Autichnyi rebenok: Puti pomoshchi [Autistic child: Ways of support]. 10th ed. Moscow: Publ. Terevinf, 2016. 288 p. ISBN 978-5-4212-0332-2.
9. *Oteva N.I., Malyarchuk N.N., Krinitsyna G.M., Pashchenko E.V.* Problemy i resursy semei, vospityvayushchikh detei s tyazhelymi mnozhestvennymi narusheniyami v razviti [Problems and resources of families that support children with heavy multiple disturbances in development]. *Vestnik Mininskogo universiteta* [Vestnik of Minin University], 2019, vol. 7, no. 2. 14 p. DOI:10.26795/2307-1281-2019-7-2-8
10. *Posysoev N.N.* Soderzhanie roditel'skoi pozitsii, sformirovannoi istoriei zhizni s osobym rebenkom: sposoby korrektsii [Substance of the parental position formed by a history of living with a special child: ways of correction]. *Sel'skaya shkola* [Rural school], 2017, no. 2, pp. 49–51.
11. *Posysoev N.N.* Roditel'skaya pozitsiya kak sistema otnoshenii [The Parental Position as a System of Relationships]. *Yaroslavskii pedagogicheskii vestnik* [Yaroslavl Pedagogical Bulletin], 2017, no. 6, pp. 248–251.
12. *Spivakovskaya A.S.* Obosnovanie psikhologicheskoi korrektsii neadekvatnykh roditel'skikh pozitsii [Justifying psychological correction of inadequate parental positions]. In *Sem'ya i formirovanie lichnosti: sbornik nauchnykh trudov* [Family and personality formation: Scientific works]. Moscow: Publ. Research Institute of general pedagogy, 1981. Pp. 38–45.
13. *Tkacheva V.V.* Sovremennye tekhnologii psikhologicheskoi pomoshchi sem'e rebenka s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya [Modern technologies of psychological aid to the family of a child with disabilities]. *Sovremennye problemy nauki i obrazovaniya* [Modern problems of science and education], 2016, no. 4, pp. 155–159.
14. *Tkacheva V.V.* Ob itogakh i perspektivakh razvitiya napravleniya psikhologicheskoi pomoshchi sem'e rebenka s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya [On the results and perspectives of directing psychological support to families of children with disabilities]. In *Aktual'nye problemy obrazovaniya lits s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya: Materialy nauchno-prakticheskoi konferentsii s mezhdunarodnym uchastiem* [Current problems in education for people with disabilities: Proceedings of the conference with international participation]. Moscow: Publ. Moscow Pedagogical State University, 2018. Pp. 154–160. ISBN 978-5-4263-0643-1.
15. *Shul'ga T.I.* Sostoyanie semei kak resurs vospitaniya detei s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya [Condition of the family as a resource in the upbringing of a child with disabilities]. *Aktual'nye problemy psikhologicheskogo znaniya* [Actual problems of a psychological knowledge], 2017, no. 4, pp. 45–53.
16. *Yugova O.V.* Spetsifika roditel'skoi pozitsii i sem'i rebenka s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya [Specific character of parental position and family of children with restricted opportunities of health]. *Vestnik Cherepovetskogo*

gosudarstvennogo universiteta [Cherepovets State University Bulletin], 2017, no. 2, pp. 195–203. DOI:10.23859/1994-0637-2017-2-77-28

Информация об авторах

Кисова Вероника Вячеславовна, кандидат психологических наук, доцент кафедры специальной педагогики и психологии, Нижегородский государственный педагогический университет имени К. Минина (ФГБОУ ВО НГПУ им. К. Минина), г. Нижний Новгород, Российская Федерация, ORCID: [https:// orcid.org/ 0000-0002-5633-3213](https://orcid.org/0000-0002-5633-3213), e-mail: kisovaverv@mail.ru

Конева Ирина Алексеевна, кандидат психологических наук, доцент кафедры специальной педагогики и психологии, Нижегородский государственный педагогический университет имени К. Минина (ФГБОУ ВО НГПУ им. К. Минина), г. Нижний Новгород, Российская Федерация, ORCID: [https:// orcid.org/ 0000-0003-3395-9851](https://orcid.org/0000-0003-3395-9851), e-mail: konvia@mail.ru

Information about the authors

Veronika V. Kisova, PhD in Psychology, Associate Professor, Chair of Special Education and Psychology, Minin Nizhny Novgorod State Pedagogical University, Nizhny Novgorod, Russia, ORCID: [https:// orcid.org/0000-0002-5633-3213](https://orcid.org/0000-0002-5633-3213), e-mail: kisovaverv@mail.ru

Irina A. Koneva, PhD in Psychology, Associate Professor, Chair of Special Education and Psychology, Minin Nizhny Novgorod State Pedagogical University, Nizhny Novgorod, Russia, ORCID: [https:// orcid.org/0000-0003-3395-9851](https://orcid.org/0000-0003-3395-9851), e-mail: konvia@mail.ru

Получена 29.08.2021

Received 29.08.2021

Принята в печать 09.03.2022

Accepted 09.03.2022

МЕТОДЫ ОБУЧЕНИЯ И СОПРОВОЖДЕНИЯ
EDUCATION & INTERVENTION METHODS

**Ранняя помощь в системе комплексного сопровождения детей
с РАС и их семей в Пермском крае**

Бронников В.А.

Центр комплексной реабилитации инвалидов (ГБУ ПК ЦКРИ);
Пермский государственный медицинский университет (ФГБОУ ВО ПГМУ)
им. академика Е.А. Вагнера Минздрава России,
г. Пермь, Российская Федерация,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1397-6400>, e-mail: bronnikov66@mail.ru

Григорьева М.И.

Центр комплексной реабилитации инвалидов (ГБУ ПК ЦКРИ); Пермский
государственный национальный исследовательский университет (ФГАОУ ВО ПГНИУ),
г. Пермь, Российская Федерация,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5717-4667>, e-mail: milanagrekhova@list.ru

Вайтулевичюс Н.Г.

Центр комплексной реабилитации инвалидов (ГБУ ПК ЦКРИ),
г. Пермь, Российская Федерация,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4893-2336>, e-mail: 20.nadya@mail.ru

Серебрякова В.Ю.

Центр комплексной реабилитации инвалидов (ГБУ ПК ЦКРИ),
г. Пермь, Российская Федерация,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9994-3206>, e-mail: sere.lerusa@yandex.ru

В Пермском крае отмечается рост численности детей с расстройствами аутистического спектра (РАС) и другими ментальными нарушениями. В настоящее время услуги детям с РАС оказывают организации и учреждения системы здравоохранения, образования, социального обслуживания; помощь семьям осуществляют некоммерческие организации. Все более актуальной становится необходимость формирования и развития системы комплексного сопровождения людей с РАС. В Государственном бюджетном учреждении Пермского края «Центр комплексной реабилитации инвалидов» отработывается технология оказания ранней комплексной помощи детям с РАС и их семьям как 6-месячный курс занятий с использованием дифференциального диагностического инструмента ADOS-2, скринингового теста М-CHAT, программы «Денверская модель раннего вмешательства». Ранняя помощь рассматривается как начальный важнейший элемент системы комплексного сопровождения детей. Представлены перспективы развития системы комплексного сопровождения детей с РАС и их семей в Пермском крае на основе построения системы межведомственного взаимодействия.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра, комплексное сопровождение детей с РАС, ранняя помощь, Денверская модель раннего вмешательства

Для цитаты: Ранняя помощь в системе комплексного сопровождения детей с РАС и их семей в Пермском крае / В. Бронников, М. Григорьева, Н. Вайтулевичюс, В. Серебрякова // Аутизм и нарушения развития. 2022. Том 20. № 1. С. 20–28. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200103>

Early Intervention as a Part of Support System for Children with ASD and Their Families in Perm Region

Vladimir A. Bronnikov

Center for Complex Rehabilitation of Disabled People, Perm State Medical University,
Perm, Russia,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1397-6400>, e-mail: bronnikov66@mail.ru

Milana I. Grigoreva

Center for Complex Rehabilitation of Disabled People, Perm State University,
Perm, Russia,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5717-4667>, e-mail: milanagrekhova@list.ru

Nadezhda G. Vaytulevichus

Center for Complex Rehabilitation of Disabled People,
Perm, Russia,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4893-2336>, e-mail: 20.nadya@mail.ru

Valeriya Yu. Serebryakova

Center for Complex Rehabilitation of Disabled People,
Perm, Russia,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9994-3206>, e-mail: sere.lerusa@yandex.ru

The number of children with autism spectrum disorders (ASD) and other mental disorders is increasing in the Perm Region. Currently, services for children with ASD are provided by organizations and institutions of the health, education and social services system; non-profit organizations provide support to families. The need for the development of a system of integrated support of individuals with ASD becomes more and more urgent. Technology of providing early comprehensive intervention to children with ASD and their families in the State Budgetary Institution of the Perm Region «Center for Complex Rehabilitation of Individuals with Disabilities» is designed as a 6-month course, which includes ADOS differential diagnostic tool, M-CHAT screening test, Early Start Denver Model. Early intervention is seen as an essential first step in the comprehensive support to children with ASD. Further steps of the development of complex support system to children with ASD and their families in Perm Krai on the basis of creation of system of interdepartmental interaction are presented.

Keywords: Autism spectrum disorders, mental disorders, comprehensive care for children with autism spectrum disorders, early intervention, Early Start Denver Model

For citation: Early Intervention as a Part of Support System for Children with ASD and Their Families in Perm Region / V. Bronnikov, M. Grigoreva, N. Vaytulevichus, V. Serebryakova. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders*, 2022. Vol. 20, no. 1, pp. 20–28. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200103> (In Russ.).

Введение

Расстройства аутистического спектра (РАС) становятся все более распространенной группой заболеваний, характеризующейся, несмотря на разнородность, наличием качественных отклонений в социальном взаимодействии и общении, ограниченным и стереотипным набором интересов и занятий, трудностями в обучении и самореализации [11]. Ежегодно наблюдается рост числа лиц с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями. Так, среди причин детской инвалидности, среди прочих, наиболее часто наблюдаются психические расстройства и расстройства поведения [10].

В Пермском крае психические расстройства являются основной причиной, по которой детям устанавливаются инвалидность: 25% детей, впервые признанных инвалидами вследствие психических расстройств, имеют подтвержденный диагноз «аутизм» (атипичный или детский). Данные Главного бюро медико-социальной экспертизы по Пермскому краю свидетельствуют о ежегодном росте числа лиц в возрасте до 18 лет с диагнозом «аутизм (детский, атипичный детский)», признанных инвалидами первично. Так, в период с 2016 по 2021 гг. число детей-инвалидов с указанным диагнозом выросло в 3,5 раза (см. рис. 1: по годам, человек). По состоянию на конец 2021 года, на диспансерном учете в Пермском крае состоят 98 детей с диагнозом «детский аутизм», 72 ре-

бенка с диагнозом «атипичный аутизм», 1860 детей с другими расстройствами аутистического спектра. Около 370 детей, имеющих инвалидность, каждый год проходят социальную реабилитацию в детских реабилитационных центрах.

Технология оказания услуг ранней помощи детям с РАС и их семьям в регионе, в целом, сформировалась [4], оценивается экспертами федерального уровня как действенная и эффективная [13]. В настоящее время актуально формирование и развитие системы комплексного сопровождения детей с РАС и их семей.

Ниже представлено описание технологии и методов работы с детьми с РАС и их семьями в службе ранней помощи системы социального обслуживания (реабилитационных центров) Пермского края, обоснование актуальности и перспектив развития системы комплексного сопровождения детей с РАС и их семей в регионе.

Технология и методы работы с детьми с РАС и их семьями в службах ранней помощи

Сеть структурных подразделений Службы ранней помощи при учреждениях социального обслуживания Пермского края (реабилитационных центрах) реализует технологию работы с детьми, имеющими расстройства аутистического спектра или риск их развития. В основе технологии заложены принципы и методология Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (далее — МКФ), современные инструменты оценки и модели оказания комплексной помощи [3]. В отличие от других регионов [9], сложившаяся в Пермском крае система межведомственного взаимодействия и преемственности при оказании услуг ранней помощи [1], в том числе детям с РАС, на начальном этапе взаимодействия с семьей отводит ведущую роль службам ранней помощи системы социального обслуживания [3]. В случае возникновения тревог по поводу развития ребенка обратиться в службу ранней помощи родители могут самостоятельно, для этого достаточно заполнить тесты KID/RCDI-2000: в современных условиях это позволяет как можно раньше провести скрининг и выявить нарушения,

поскольку врачи нечасто рекомендуют родителям обращаться к специалистам психолого-педагогического профиля, в основном, это происходит после достижения ребенком 2,5–3-летнего возраста [9]. Хотя очевидно, что следует пытаться смягчить проявления вторичных и третичных образований клинико-психологической структуры у ребенка, поскольку трудно предупредить их развитие, и нужно пытаться создать более благоприятную среду для развития ребенка и его социальной адаптации [8].

Для выявления нужд ребенка и его семьи в услугах ранней помощи назначается первичный прием, который проводят два специалиста из смежных областей знаний (например, психолог и дефектолог, дефектолог и врач ЛФК (инструктор ЛФК), дефектолог и логопед) [4].

Технология и методы работы представлены на рис. 2.

Во время проведения первичного приема специалисты проводят необходимые пробы, беседуют с родителями, наблюдают за ребенком, в соответствии с МКФ фиксируя его трудности.

В случаях, когда специалисты на первичном приеме замечают признаки расстройств аутистического спектра или наличие тяжелых нарушений речевого развития, родителям (законным представителям) предлагают заполнить опросник M-CHAT-R. Если результат оценки вызывает настороженность, рекомендуется углубленная дифференциальная диагностика [16].

Дифференциальная диагностика проводится с использованием ADOS-2 — стандартизированной методики, которая позволяет в случае подозрения на наличие расстройства аутистического спектра объективно оценить у ребенка структурированные виды деятельности, особенности общения, поведения, социального взаимодействия и игры [3]. По результатам диагностики выявляется соответствующая диагностическая категория: аутизм, спектр аутизма, вне спектра аутизма [14].

Если по результатам подсчета выявляется диагностическая категория «вне спектра аутизма», ребенку и его семье назначают ряд углубленных оценок специалистов в соответствии с имеющимися ограничениями жизнедеятельности. Преимуще-

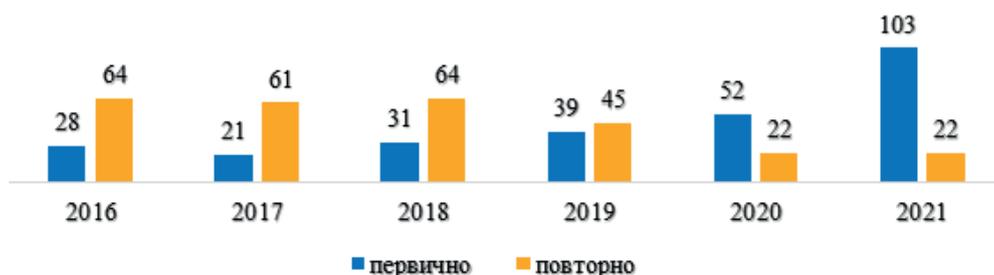


Рис. 1. Число детей в Пермском крае, признанных инвалидами впервые, имеющих диагноз «аутизм» (детский, атипичный детский)

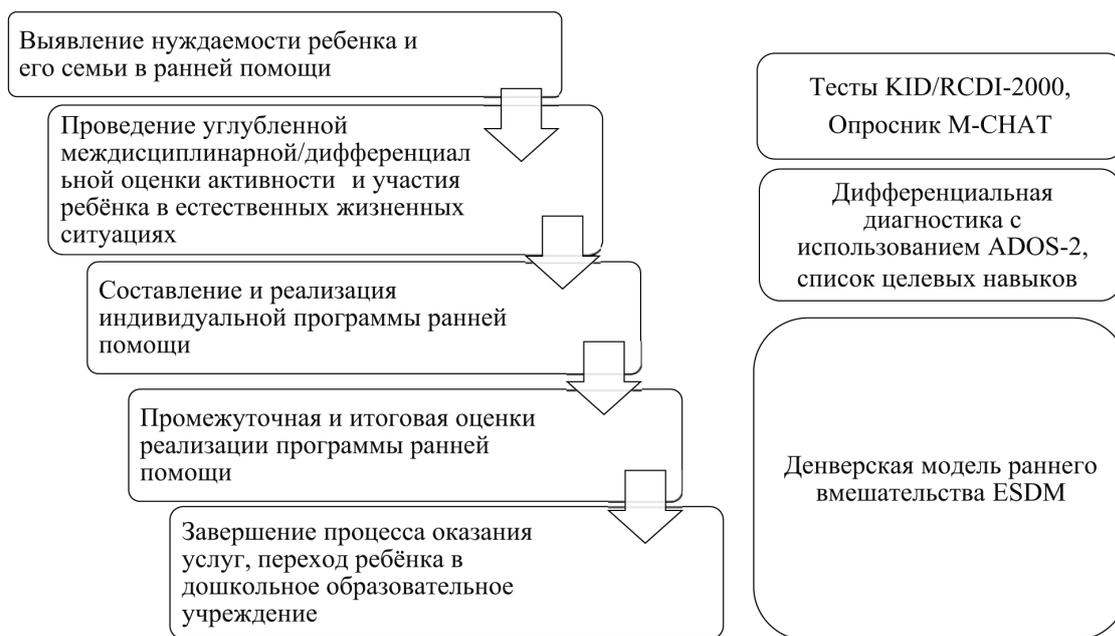


Рис. 2. Технология и методы работы с детьми с РАС и их семьями в службах ранней помощи

ственно цели оказания помощи ребенку с нарушениями развития формируются в рамках разделов «Активность и участие» и «Факторы внешней среды» [5]. Составляется и реализуется индивидуальная программа ранней помощи, содержащая цели, направленные на развитие необходимых функциональных навыков ребенка раннего возраста в его естественных жизненных условиях. В таком случае семью сопровождает команда из двух специалистов – специального педагога и логопеда, – при необходимости ребенку и его семье консультативную помощь по вопросам детско-родительских отношений и двигательного развития ребенка оказывают психолог или врач (инструктор) ЛФК.

В случае выявления диагностической категории «спектр аутизма» или «аутизм», специалисты работают по программе «Денверская модель раннего вмешательства» (ESDM) [16], проводя углубленные оценочные процедуры для составления индивидуальной программы ранней помощи.

Для углубленной оценки навыков применяется список целевых навыков ESDM (куррикулум), который помогает определить цели вмешательства [12]. Список составляется на основе наблюдений и тестирования, специалисты используют также информацию от родителей, чтобы точнее понять, какими навыками владеет ребенок в тех основных областях развития, на которые направлено вмешательство ESDM: коммуникация, социальные и адаптивные навыки, когнитивное развитие, игра, имитация, мелкая и крупная моторика. В результате проведенной оценки специалист определяет, на каком уровне находится ребенок, оценивает набор освоенных им навыков и выделяет следующие, более сложные навыки для

дальнейшего развития. Например, ребенок может целенаправленно тянуться к объекту, чтобы попросить и получить его; намеренно вокализовать, и есть навыки, которыми ребенок владеет неуверенно, и с которыми специалисты совместно с родителями при реализации программы будут работать.

После проведения оценочных процедур педагоги совместно с родителями (законными представителями) разрабатывают индивидуальную программу ранней помощи, опираясь на Денверскую модель раннего вмешательства [15].

Дети с РАС испытывают значительные трудности при установлении взаимодействия со взрослыми и сверстниками, имеют ограниченный репертуар коммуникативных навыков. Поэтому в рамках реализации индивидуальной программы ранней помощи ребенка и его семью сопровождает команда специалистов, состоящая из психолога и специального педагога, которые помогают семье улучшить взаимодействие с ребенком в повседневной жизни, уменьшить проявления нежелательного поведения и способствовать развитию коммуникативных, игровых навыков, а на взаимодействие со взрослыми и сверстниками реагировать социально приемлемым способом. По мере того как ребенок будет овладевать необходимыми умениями, в дальнейшем к программе может присоединиться и логопед.

Промежуточная оценка навыков ребенка в рамках реализации программы ранней помощи проводится через 12 недель после начала вмешательства. Если по результатам оценки поставленные цели достигнуты, на следующие 12 недель специалисты совместно с родителями ставят новые цели согласно списку целевых навыков.

По завершении реализации программы ранней помощи специалисты проводят итоговую диагностику уровня освоения навыков ребенка и дают родителям рекомендации по дальнейшему его сопровождению в образовательных учреждениях.

Технология сопровождения ребенка раннего возраста с РАС и его семьи в Службе ранней помощи

Ниже представлен пример сопровождения ребенка раннего возраста с РАС и его семьи в одном из отделений Службы ранней помощи в Перми.

Кате 25 месяцев. Позже подтверждено РАС.

Проблемы ребенка

После перенесенного инфекционного заболевания, когда Кате был один год и 10 месяцев, родители стали замечать изменения в ее поведении, особенно в области общения и социального взаимодействия. Родителей беспокоило то, что Катя перестала отзываться на свое имя, устанавливать зрительный контакт, реагировать на обращенную речь и понимать ее. Родители стали изучать информацию в интернете и заподозрили, что ее поведение может свидетельствовать о наличии РАС. В возрасте 24 месяца они обратились к неврологу, который их направил в Службу ранней помощи.

На первичном приеме специалисты обратили внимание на следующие особенности: во время игры и коммуникации с мамой Катя не реагирует на имя, использует ненаправленные вокализации, устанавливает очень короткий контакт «глаза в глаза»; игнорирует просьбы мамы. Результаты оценки по опроснику М-СНАТ показали более 3 критичных вопросов. На междисциплинарном консилиуме специалисты приняли решение провести дифференциальную диагностику ADOS-2, модуль Т, так как Кате было 25 месяцев. По результатам оценки R-CDI выявлено отставание в сферах: коммуникация, межличностное взаимодействие, познание. Показатели по данным областям развития соответствовали возрасту 14 месяцев.

Обследование по ADOS-2, модуль Т проходило в Службе ранней помощи в небольшом кабинете. Мать Кати присутствовала при обследовании, которое проводили два специалиста. После обследования специалисты заполнили протокол. Общее число баллов Кати давало основания для беспокойства в диапазоне от умеренного до высокого уровня.

Вследствие проведенной диагностики в заключении специалисты отметили, что ее результаты свидетельствуют о РАС. В частности, они подчеркнули трудности Кати в инициации общения и социальной взаимности, а также задержку речевого развития и стереотипное использование предметов. Также у Кати были отмечены трудности с установлением глазного контакта, с разделенными эмоциями и выражением удовольствия от взаимодействия.

Консультация психиатра на этапе дифференциальной диагностики также подтвердила наличие у Кати РАС.

Индивидуальная программа ранней помощи была составлена вследствие ряда мероприятий: углубленной оценки специалистов и запроса родителей. Детальная диагностика навыков выявила дефициты коммуникативного, социального и познавательного развития. И психолог совместно со специальным педагогом разработали для Кати и ее семьи индивидуальную программу ранней помощи сроком на 6 месяцев, в которой цели направлены на развитие языка и речи с упором на функциональное общение, а не на артикуляцию.

Рекомендации, содержащиеся в программе: устанавливать зрительный контакт, направленно вокализовать, использовать жесты для коммуникации; развивать игровые умения: играть с различными простыми детскими игрушками в соответствии с их назначением; спонтанно играть с предметами «понарошку» или играть «понарошку» по имитации; развитие социальных навыков: проявлять удовольствие в играх со взрослым; переносить близкий контакт со взрослыми; реагировать на приветствие другого человека. Далее специалисты совместно с родителями работали над формированием функциональных навыков ребенка, опираясь на цели программы.

Промежуточная оценка реализации программы была проведена через 12 недель. Результаты показали положительную динамику развития навыков Кати в соответствии с поставленными целями. Затем были выбраны следующие по сложности навыки согласно списку целевых навыков по Денверской модели, и сформулированы новые цели на следующие 12 недель.

Итоговая оценка результатов реализации индивидуальной программы ранней помощи Кате была проведена по завершении 6 месяцев сопровождения ребенка и ее семьи. По результатам было принято решение о пролонгации программы и дальнейшем сопровождении ребенка и его семьи в Службе ранней помощи.

Оснований для установления группы инвалидности в данном случае нет, Катя не будет получать услуги по социальной реабилитации, однако находиться в программе ранней помощи она сможет до 4-летнего возраста. После достижения Катей возраста 4 лет в рамках выстроенной системы преемственности оказания услуг ранней помощи и на основе соглашения о межведомственном взаимодействии ее направят в службу ранней помощи системы образования при Центре психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи, и ее родителям будет предложено прохождение психолого-медико-педагогической комиссии в данном центре для определения дальнейшего образовательного маршрута. Катя сможет посещать детские дошкольные образовательные учреждения по адаптированным образовательным программам.

Таким образом, применение современных научно обоснованных программ и методик, имеющих доказанную эффективность, дают возможность специалистам

Службы ранней помощи осуществлять раннее выявление ментальных нарушений, оказание комплексного междисциплинарного сопровождения детей и их семей.

В дальнейшем, многообразие проблем, обусловленных системным характером ограничений при РАС, предполагает комплексное сопровождение людей не только на начальных этапах: важным является создание системы комплексного сопровождения на всех возрастных этапах, в том числе с применением дистанционных технологий [7]. В таком случае, служба ранней помощи выступает в качестве начального элемента системы комплексного сопровождения, имея для этого правовые основания [2], включающей медицинский, образовательный, социальный, профессиональный аспекты оказания помощи со стороны учреждений и организаций системы здравоохранения, физической культуры, образования, социального обслуживания, культуры, занятости, общественных некоммерческих и коммерческих организаций

Комплексное сопровождение детей с расстройствами аутистического спектра в Пермском крае

В ряде стран оказание помощи детям с психическими нарушениями раннего возраста становится одной из приоритетных задач государственной политики в области охраны психического здоровья населения.

Согласно Концепции развития в Российской Федерации системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, на период до 2025 года [6] в качестве одного из приоритетных направлений межведомственных действий определена организация комплексного сопровождения, в том числе ранней помощи, социализации и жизнеустройства ментальных инвалидов.

Между тем, система комплексной помощи людям с РАС в регионах России начала формироваться раньше. С 2020 года в Приволжском федеральном округе реализуется общественный проект «Ментальное здоровье», который направлен на создание эффективной системы оказания помощи людям с РАС, создание условий для их социализации и интеграции в обществе, формирование толерантного отношения к ним со стороны социума. Пилотными территориями выступили Республика Башкортостан, Чувашская Республика, Нижегородская, Пензенская и Ульяновская области. В 2021 году в число пилотных регионов второго этапа вошел Пермский край, к концу года в регионе была разработана Концепция комплексного сопровождения детей, лиц с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями, а также План мероприятий («дорожная карта») по реализации концепции. Концепция предполагает участие исполнительных органов государственной власти, государственных и негосударственных организаций в реализации мероприятий по оказанию помощи семьям с

детьми и взрослыми с РАС, межведомственное взаимодействие, она основывается на существующем опыте и традициях региона в данной сфере [4].

К настоящему времени организациями и учреждениями системы социального обслуживания Пермского края накоплен значительный опыт оказания комплексных абилитационных и реабилитационных услуг детям с РАС, основанный на научных подходах, доказательных практиках, эффективных формах и методах работы с детьми и их семьями.

Формирование и развитие системы комплексного сопровождения лиц с РАС в Пермском крае

Система комплексного сопровождения лиц с РАС, формирующаяся в Пермском крае, включает существующие социальные институты, виды деятельности и услуги, их нормативно-правовое обеспечение, а также вновь формируемые элементы в виде Центра психического здоровья, ресурсно-методических центров Министерства социального развития и Министерства образования (см. рис. 3).

Ранняя помощь остается начальным и важнейшим этапом реализации мероприятий по комплексному сопровождению лиц с РАС в Пермском крае. Дети с тяжелыми нарушениями в рамках межведомственного взаимодействия направляются в Центр психического здоровья для получения услуг по медицинской реабилитации (фармакологической поддержке и диспансерному наблюдению). В Центре психического здоровья будет проводиться углубленная диагностика развития детей с помощью стандартизированной методики ADOS-2, для проведения которой в настоящее время приобретено оборудование и обучены специалисты; нейропсихологическая диагностика, на основании которой ставится более корректный диагноз. Важной функцией Центра психического здоровья будет ведение реестра детей с РАС. Вводится новая для региона функция методического (ресурсного) сопровождения участковых педиатров и психиатров по вопросам РАС.

Основную функцию по маршрутизации детей с РАС будет выполнять Ресурсный центр поддержки людей с РАС – новое структурное подразделение ГБУ ПК «Центр комплексной реабилитации инвалидов». На его базе предполагается реализация современных технологий социальной реабилитации и адаптации детей с РАС и лиц старше 18 лет, оказание консультативной помощи их семьям. Специалисты Ресурсного центра поддержки людей с РАС по месту жительства будут проводить работу по социальной интеграции детей и взрослых, в рамках межведомственного взаимодействия направлять в Ресурсный центр системы образования, а также содействовать решению вопросов занятости, организации занятий физкультурой и спортом, социокультурной интеграции и т.д. Большая роль в формировании системы

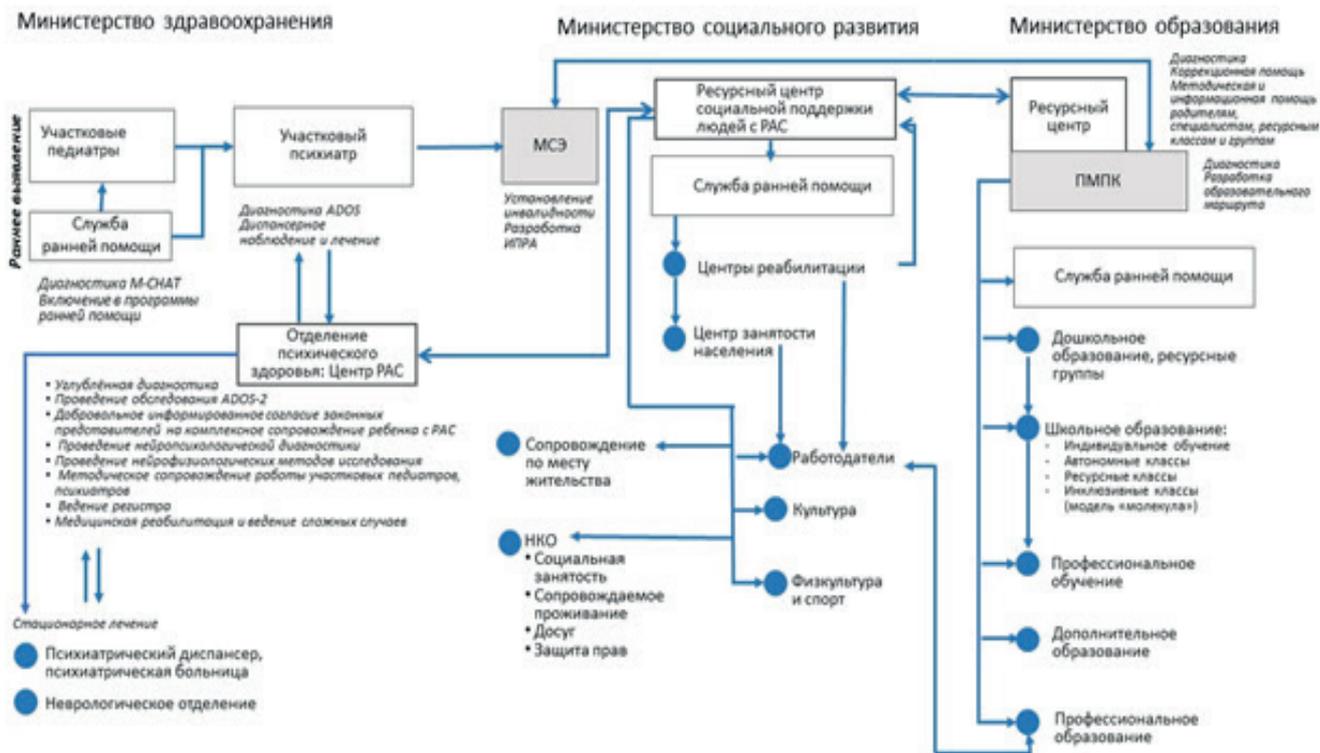


Рис. 3. Структурно-функциональная модель комплексного сопровождения людей с РАС в Пермском крае

социализации отводится некоммерческим организациям, некоторые из которых уже имеют опыт реализации подобных технологий: например, ресурсная поддержка, обучение родителей и их правовая поддержка организациями «Счастье жить», «Общество помощи аутичным детям». Введены в действие кварталы сопровождаемого проживания «Социальной деревни «Светлая»» и фонда «Дедморозим»; работают мастерские, обеспечивающие социальную занятость, фонда Ars Vivendi и «Социальной деревни «Светлая»».

Выводы

Услуги ранней помощи в Пермском крае востребованы семьями, имеющим детей с РАС. По мнению специалистов служб ранней помощи, перспективами развития службы может стать ее расширение, увеличение охвата детей с РАС и их семей. Организация полноценного комплексного сопровождения всей семьи позволит обеспечить преемственность в реали-

зации коррекционно-развивающих и реабилитационных мероприятий, повысить качество жизни.

Проблемными остаются вопросы сопровождения семей с лицами, имеющими РАС, особенно — старше 18 лет; дополнительного образования, организации профессиональной ориентации, профессионального обучения, занятости и поддерживаемого трудоустройства, а также трудоустройства на открытом рынке труда лиц с РАС; посещение ими организаций сферы культуры, физической культуры и спорта. Среди причин, инициирующих данные проблемы, отметим пока еще недостаточную компетентность специалистов, неготовность и неспособность социума учитывать особенности лиц с РАС; отсутствие выстроенной системы межведомственного взаимодействия и преемственности при оказании услуг; отсутствие актуального правового поля; слабое взаимодействие с некоммерческим сектором, представляющим интересы людей с РАС и их семей. Преодолению данных проблем должна способствовать реализация мероприятий Концепции комплексного сопровождения лиц с расстройствами аутистического спектра в Пермском крае до 2024 года. ■

Литература

1. Бронников В.А., Григорьева М.И., Серебрякова В.Ю. Межведомственное взаимодействие в системе ранней помощи Пермского края: становление и развитие // Специалист здравоохранения. 2020. № 21. С. 17–19.
2. Бронников В.А., Григорьева М.И., Серебрякова В.Ю. Правовое регулирование ранней помощи в Пермском крае // Пермский юридический альманах. 2021. № 4. С. 535–544.
3. Бронников В.А., Григорьева М.И., Серебрякова В.Ю. Развитие трехуровневой модели ранней помощи в Пермском крае // Специальное образование. 2019. № 4 (56). С. 130–145. DOI:10.26170/sp19-04-11

4. *Бронников В.А., Серебрякова В.Ю., Вайтулевичус Н.Г.* Технология оказания ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям // *Медико-социальная экспертиза и реабилитация: Вып. 23.* Минск: Колорград, 2021. С. 322–327. ISBN 978-985-596-957-1ц2й
5. *Горина Е.Ю., Коломенская Ю.И., Лучникова А.П.* Планирование и оценка эффективности программы раннего вмешательства для семей, воспитывающих детей с нарушениями развития // *Специальное образование.* 2021. № 4. С. 112–133. DOI:10.26170/1999-6993_2021_04_08
6. Концепция развития в Российской Федерации системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, на период до 2025 года: Утверждена распоряжением Правительства РФ от 18.12.2021 № 3711-р [Электронный ресурс] // *Официальный сайт Правительства Российской Федерации.* [Москва], 2021. 44 с. URL: <http://government.ru/docs/44239/> (дата обращения: 10.03.2022).
7. *Коргожа М.А., Воробьева О.С., Кусакина Т.С. и др.* Опыт реализации дистанционной программы ранней помощи детям с нарушениями развития // *Психология человека в образовании.* 2021. Т. 3. № 1. С. 95–105. DOI:10.33910/2686-9527-2021-3-1-95-105
8. *Морозов С.А., Морозова С.С., Морозова Т.И.* Некоторые особенности ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра // *Аутизм и нарушения развития.* 2017. Т. 15. № 2. С. 19–31. DOI:10.17759/autdd.2017150202
9. *Назаркина С.И.* Опыт оказания ранней помощи детям с РАС, детям группы риска с признаками РАС в условиях Центра лечебной педагогики Псковской области // *Аутизм и нарушения развития.* 2017. Т. 15. № 2. С. 55–64. DOI:10.17759/autdd.2017150206
10. Распределение впервые признанных инвалидами детей в возрасте до 18 лет по формам болезней [Электронный ресурс] // *Федеральная служба государственной статистики.* 08.10.2021. 1 с. URL: <https://rosstat.gov.ru/folder/13964> (дата обращения: 10.03.2022).
11. Расстройства аутистического спектра: Клинические рекомендации [Электронный ресурс] / *Министерство здравоохранения Российской Федерации.* 2020. 52 с. URL: <https://autism-frc.ru/autism/library/341> (дата обращения: 10.03.2022).
12. *Роджерс С., Доусон Дж.* Учебник по Денверской модели раннего вмешательства для детей с аутизмом. Развиваем речь, умение учиться и мотивацию. Москва: ИП Толкачев, 2019. 432 с. ISBN 978-5-9907565-9-5.
13. *Старобина Е.М., Лорер В.В., Владимиров О.Н.* О результатах реализации концепции ранней помощи в Российской Федерации // *Детская и подростковая реабилитация.* 2021. № 1 (44). С. 15–21.
14. ADOS-2: План диагностического обследования при аутизме: Руководство. Москва: Giunti Psychometrics Россия, 2016. 218 с.
15. *Dawson G., Rogers S., Munson J. et al.* Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The early start Denver model. *Pediatrics*, 2010, vol. 125, no. 1, pp. e17–e23. DOI:10.1542/peds.2009-0958
16. *McPheeters M.L., Weitlauf A., Vohorn A. et al.* Screening for autism spectrum disorder in young children: A systematic evidence review for the U.S. preventive services task force [Электронный ресурс]. Rockville: Publ. Agency for Healthcare Research and Quality, 2016. 228 p. (Evidence syntheses, no. 129). URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK349703/> (дата обращения: 10.03.2022).

References

1. *Bronnikov V.A., Grigor'eva M.I., Serebryakova V.Yu.* Mezhdomstvennoe vzaimodeistvie v sisteme rannei pomoshchi Permskogo kraja: stanovlenie i razvitie [Interdepartmental interaction in the Perm Krai early support system: becoming and development]. *Spetsialist zdavookhraneniya [Healthcare Specialist]*, 2020, no. 21, pp. 17–19.
2. *Bronnikov V.A., Grigor'eva M.I., Serebryakova V.Yu.* Pravovoe regulirovanie rannei pomoshchi v Permskom krae [Legal regulation of early support in Perm Krai]. *Permskii yuridicheskii al'manakh [Perm Legal Almanac]*, 2021, no. 4, pp. 535–544.
3. *Bronnikov V.A., Grigor'eva M.I., Serebryakova V.Yu.* Razvitie trekhurovnevoi modeli rannei pomoshchi v Permskom krae [Development of a three-level model of early rehabilitation in Perm kray]. *Spetsial'noe obrazovanie [Special education]*, 2019, no. 4, pp. 130–145. DOI:10.26170/sp19-04-11
4. *Bronnikov V.A., Serebryakova V.Yu., Vaitulevichyus N.G.* Tekhnologiya okazaniya rannei pomoshchi detyam s rasstroistvami autisticheskogo spektra i ikh sem'yam [Technology of providing early support to children with autism spectrum disorders]. In *Mediko-sotsial'naya ekspertiza i rehabilitatsiya [Medical and social examination and rehabilitation]: Issue 23.* Minsk: Publ. Kolorgrad, 2021. Pp. 322–327. ISBN 978-985-596-957-1.
5. *Gorina E.Yu., Kolomenskaya Yu.I., Luchnikova A.P.* Planirovanie i otsenka effektivnosti programmy rannego vmeshatel'stva dlya semei, vospityvayushchikh detei s narusheniyami razvitiya [Planning And Assessment Of Effectiveness Of The Program Of Early Intervention For Families Caring For Children With Developmental Disorders]. *Spetsial'noe obrazovanie [Special education]*, 2021, no. 4, pp. 112–133. DOI:10.26170/1999-6993_2021_04_08
6. Kontseptsiya razvitiya v Rossiiskoi Federatsii sistemy kompleksnoi rehabilitatsii i abilitatsii invalidov, v tom chisle detei-invalidov, na period do 2025 goda: Utverzhdena rasporyazheniem Pravitel'stva RF ot 18.12.2021 № 3711-p [The framework for developing a complex system for rehabilitating and habilitating disabled people, including children, in Russia for until 2025: Approved by the Decree of the Government of Russia from 18.12.2021 no. 3711-p] [Web resource] // *Official site of the Government of the Russian Federation.* [Moscow], 2021. 44 p. URL: <http://government.ru/docs/44239/> (Accessed 10.03.2022).
7. *Korgozha M.A., Vorob'eva O.S., Kusakina T.S. et al.* Opyt realizatsii distantsionnoi programmy rannei pomoshchi detyam s narusheniyami razvitiya [Results of the implementation of a distant early care programme for children with developmental disorders]. *Psikhologiya cheloveka v obrazovanii [Psychology in Education]*, 2021, vol. 3, no. 1, pp. 95–105. DOI:10.33910/2686-9527-2021-3-1-95-105

8. *Morozov S.A., Morozova S.S., Morozova T.I.* Nekotorye osobennosti rannei pomoshchi detyam s rasstroistvami autisticheskogo spektra [Some of the early help features for children with autism spectrum disorders]. *Autizm i narusheniya razvitiya [Autism and Developmental Disorders (Russia)]*, 2017, vol. 15, no. 2, pp. 19–31. DOI:10.17759/autdd.2017150202
9. *Nazarkina S.I.* Opyt okazaniya rannei pomoshchi detyam s RAS, detyam gruppy riska s priznakami RAS v usloviyakh Tsentra lechebnoi pedagogiki Pskovskoi oblasti [The experience of providing of early care for children with ASD and children in the group of ASD symptoms risk in the Center for Medical Pedagogics and Differential Education of Pskov Region]. *Autizm i narusheniya razvitiya [Autism and Developmental Disorders (Russia)]*, 2017, vol. 15, no. 2, pp. 55–64. DOI:10.17759/autdd.2017150206
10. Raspreделение v pervye priznannykh invalidami detei v vozraste do 18 let po formam boleznei [The distribution of the first pronounced disabled children under 18 by origins of disability] [Web resource] // Federal Service of State Statistics of Russia. 08.10.2021. 1 p. URL: <https://rosstat.gov.ru/folder/13964> (Accessed 10.03.2022).
11. Rasstroistva autisticheskogo spektra: Klinicheskie rekomendatsii [Autism spectrum disorders: Clinical recommendations] [Web resource] / Ministry of health of the Russian Federation. 2020. 52 p. URL: <https://autism-frc.ru/autism/library/341> (Accessed 10.03.2022).
12. *Rogers S., Dawson G.* Uchebnyk po Denverskoi modeli rannego vmeshatel'stva dlya detei s autizmom. Razvivaem rech', umenie uchit'sya i motivatsiyu [Early Start Denver Model for young children with autism: Promoting language, learning, and engagement]. Moscow: Publ. IP Tolkachev, 2019. 432 p. ISBN 978-5-9907565-9-5.
13. *Starobina E.M., Lorer V.V., Vladimirova O.N.* O rezul'tatakh realizatsii kontseptsii rannei pomoshchi v Rossiiskoi Federatsii [On The Results Of The Implementation Of The Concept Of Early Aid In The Russian Federation]. *Detskaya i podrostkovaya reabilitatsiya [Rehabilitation in childhood and adolescence]*, 2021, no. 1, pp. 15–21.
14. ADOS-2: Plan diagnosticheskogo obsledovaniya pri autizme: Rukovodstvo [Autism Diagnostic Observation Schedule – 2nd Ed.: Manual]. Moscow: Publ. Giunti Psychometrics Russia, 2016. 218 p.
15. *Dawson G., Rogers S., Munson J. et al.* Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The early start Denver model. *Pediatrics*, 2010, vol. 125, no. 1, pp. e17–e23. DOI:10.1542/peds.2009-0958
16. *McPheeters M.L., Weitlauf A., Vehorn A. et al.* Screening for autism spectrum disorder in young children: A systematic evidence review for the U.S. preventive services task force [Web resource]. Rockville: Publ. Agency for Healthcare Research and Quality, 2016. 228 p. (Evidence syntheses, no. 129). URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK349703/> (Accessed 10.03.2022).

Информация об авторах

Бронников Владимир Анатольевич, доктор медицинских наук, профессор, главный внештатный реабилитолог Министерства здравоохранения Пермского края, директор ГБУ ПК «Центр комплексной реабилитации инвалидов» (ГБУ ПК ЦКРИ), заведующий кафедрой медико-социальной экспертизы и комплексной реабилитации ФГБОУ ВО «Пермский государственный медицинский университет» (ФГБОУ ВО ПГМУ им. академика Е.А. Вагнера Минздрава России), г. Пермь, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1397-6400>, e-mail: bronnikov66@mail.ru

Григорьева Милана Игоревна, начальник краевого ресурсно-методического центра ГБУ ПК «Центр комплексной реабилитации инвалидов» (ГБУ ПК ЦКРИ), старший преподаватель кафедры социальной работы и конфликтологии ФГАОУ ВО «Пермский государственный национальный исследовательский университет» (ФГАОУ ВО ПГНИУ), г. Пермь, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5717-4667>, e-mail: milanagrekhova@list.ru

Вайтулевичюс Надежда Геннадьевна, методист краевого ресурсно-методического центра, логопед службы ранней помощи ГБУ ПК «Центр комплексной реабилитации инвалидов» (ГБУ ПК ЦКРИ), ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4893-2336>, e-mail: 20.nadya@mail.ru

Серебрякова Валерия Юрьевна, методист краевого ресурсно-методического центра, ГБУ ПК «Центр комплексной реабилитации инвалидов» (ГБУ ПК ЦКРИ), аспирант кафедры социологии ФГАОУ ВО «Пермский государственный национальный исследовательский университет» (ФГАОУ ВО ПГНИУ), ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9994-3206>, e-mail: sere.lerusa@yandex.ru

Information about the authors

Vladimir A. Bronnikov, Doctor of Medicine, Professor, Principal External Rehabilitation Therapist, Ministry of Health of Perm Krai, Director of the Center for Complex Rehabilitation of Disabled People, Head of the Department of Medical and Social Expertise and Comprehensive Rehabilitation, Perm State Medical University, Perm, Russian Federation, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1397-6400>, e-mail: bronnikov66@mail.ru

Milana I. Grigoreva, Head of the Regional Resource and Methodological Centre, Center for Complex Rehabilitation of Disabled People, Senior Lecturer of Social Work and Conflict Studies Department, Perm State University, Perm, Russian Federation, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5717-4667>, e-mail: milanagrekhova@list.ru

Nadezhda G. Vaytulevichus, Regional Resource Centre Methodologist, Early Intervention Service Speech Therapists, Center for Complex Rehabilitation of Disabled People, Perm, Russian Federation, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4893-2336>, e-mail: 20.nadya@mail.ru

Valeriya Yu. Serebryakova, Regional Resource Centre Methodologist, Center for Complex Rehabilitation of Disabled People, postgraduate student of Sociology Department, Perm State University Perm, Russian Federation, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9994-3206>, e-mail: sere.lerusa@yandex.ru

Получена 16.02.2022

Received 16.02.2022

Принята в печать 09.03.2022

Accepted 09.03.2022

Применение программы ранней помощи на основе Денверской модели раннего вмешательства для детей с РАС

Старикова О.В.

Центр ментального здоровья, Приволжский исследовательский медицинский университет
(ФГБОУ ВО ПИМУ Минздрава России),
г. Нижний Новгород, Российская Федерация,
ORCID 0000-0001-9033-1871, e-mail: anima_doc@mail.ru

Дворянинова В.В.

Центр ментального здоровья, Приволжский исследовательский медицинский университет
(ФГБОУ ВО ПИМУ Минздрава России),
г. Нижний Новгород, Российская Федерация,
ORCID 0000-0003-3336-2051, e-mail: dvoryaninova.nika@yandex.ru

Баландина О.В.

Центр ментального здоровья, Приволжский исследовательский медицинский университет
(ФГБОУ ВО ПИМУ Минздрава России),
г. Нижний Новгород, Российская Федерация,
ORCID 0000-0002-3486-1162, e-mail: neurorazvitie@yandex.ru

Стандарты оказания ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра (РАС) в России еще не выработаны, и вопрос внедрения успешных зарубежных практик очень актуален. Представлен опыт реализации программы ранней помощи для детей с РАС, разработанной на основе Денверской модели раннего вмешательства и апробированной в течение 6 месяцев 2020 года на базе Центра ментального здоровья Приволжского исследовательского медицинского университета. В исследовании участвовали 19 детей от 1 года до 4 лет с диагнозом спектра аутизма. Все дети занимались по разработанной низкоинтенсивной программе 2–3 часа в неделю, проводилось также и обучение родителей. В результате динамической оценки навыков по методике оценки развития детей RCDI-2000 и оценке целевых навыков в рамках Денверской модели было продемонстрировано улучшение во всех областях развития детей: например, у 9 детей развитие социальных навыков улучшилось с возраста в среднем 3 месяца до более чем 20 месяцев; у 12 детей улучшилось развитие речевых навыков с возраста в среднем от 1 до более чем 28 месяцев. Наибольшие изменения выявлены в рецептивной коммуникации (улучшение навыков в среднем на 40%), в навыках игры (рост на 30%), когнитивных навыках (рост на 30,5%), в бытовых навыках (рост на 33%). Таким образом, подтверждено, что низкоинтенсивная программа ранней помощи на основе Денверской модели является перспективной для использования в государственных образовательных и социальных учреждениях, вовлеченных в систему ранней помощи.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра, РАС, детский аутизм, ранняя помощь, Денверская модель раннего вмешательства, оценка навыков

Финансирование. Исследование выполнено при финансовой поддержке Министерства внутренней региональной и муниципальной политики Нижегородской области в рамках гранта «Методический центр ранней помощи для детей с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями на базе Приволжского центра ментального здоровья» ФГБОУ ВО «Приволжский исследовательский медицинский университет».

Для цитаты: Старикова О.В., Дворянинова В.В., Баландина О.В. Применение программы ранней помощи на основе Денверской модели раннего вмешательства для детей с РАС // Аутизм и нарушения развития. 2022. Том 20. № 1. С. 29–36. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200104>

Application of the Early Care Program Based on the Early Start Denver Model for Children with ASD

Oksana V. Starikova

Privolzhsky Research Medical University, Nizhny Novgorod, Russia,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9033-1871>, e-mail: anima_doc@mail.ru

Veronika V. Dvoryaninova

Privolzhsky Research Medical University, Nizhny Novgorod, Russia,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3336-2051>, e-mail: dvoryaninova.nika@yandex.ru

Oksana V. Balandina

Privolzhsky Research Medical University, Nizhny Novgorod, Russia,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3486-1162>, e-mail: neurorazvitie@yandex.ru

Currently, there are no standards for early care in Russia, and therefore the introduction of successful foreign practices of work with young children is relevant. The article presents the experience of implementing an early care program for children with ASD. Presented program developed and tested during 6 months of 2020 in the Center for Mental Health of the Privolzhsky Research Medical University in 2020. The program was established on the basis of the Early Start Denver Model program for children with ASD. The study involved 19 children from 1 to 4 years old with a diagnosis of autism. For 6 months, all children were engaged in the developed program. Frequency of the program — 2–3 hours in a week, parents were also trained. As a result of the dynamic assessment of skills according to the RCDI-2000, the rates of target skills in the Denver model showed improvement in all areas of child development. For example, as a result of classes, 9 children (47.4%) demonstrated positive dynamics in the development of social skills, their “age” in this area improved by the end of the project from 3 to more than 20 months. 12 children (63.2%) showed an improvement in the development of speech skills in the range from 1 to more than 28 months. The results of the dynamic assessment based on repeated diagnostics of the list of target skills of the Denver model demonstrate an improvement in children’s skills in all areas of age development. The greatest changes in indicators are detected in the areas of receptive communication (improvement of skills by an average of 40%), games (an increase of 30%), cognitive skills (an increase of 30.5%), household skills (an increase of 33%). That is, the effectiveness of the developed training program has been proven. A low-intensity early care program based on the Denver model is promising for use in public educational and social institutions involved in the early care system.

Keywords: autism spectrum disorders, ASD, childhood autism, early care, Denver model of early intervention, skills assessment

Funding. The study was carried out with the financial support of the Ministry of Internal Regional and Municipal Policy of the Nizhny Novgorod region within the framework of the grant “Methodological Center for Early Assistance” FGBOU VO «Privolzhsky Research Medical University».

For citation: Starikova O.V., Dvoryaninova V.V., Oxana V. Balandina O.V Application of the Early Care Program Based on the Early Start Denver Model for Children with ASD. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders*, 2022. Vol. 20, no. 1, pp. 29–36. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200104> (In Russ.).

Введение

Важнейшим компонентом системы комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра является ранняя помощь [2]. Ранняя помощь — это комплекс услуг, оказываемых на междисциплинарной основе детям целевой группы и их семьям, направленных на содействие физическому и психическому развитию детей, их вовлеченности в естественные жизненные ситуации, на формирование позитивного взаимодействия и отношений детей и родителей, включение детей в среду сверстников и их интеграцию в общество, на повышение компетентности родителей [3].

Для детей с РАС ранняя помощь должна начинаться с момента установления диагноза (выявления отклонений в развитии ребенка) до включения ребенка в систему образования [6]. В настоящее время отсутствуют стандарты оказания ранней помощи, в связи с чем актуальным является внедрение и апробация успешных зарубежных практик работы с детьми раннего возраста [16]. Одной из наиболее распространенных во всем мире и наиболее доказанной методикой, применяемой для коррекции детей раннего возраста с РАС, является Денверская модель раннего вмешательства [10; 11].

Денверская модель раннего вмешательства — это комплексная программа, предназначенная для рабо-

ты с детьми с РАС от 18 до 48 месяцев, основанная на поведенческом подходе и применении его в естественной жизненной среде ребенка [9; 12]. Важнейшую роль в программе занимает обучение родителей особенностям взаимодействия и развития детей [4].

В исследованиях была доказана эффективность низкоинтенсивной программы Денверской модели раннего вмешательства, где занятия со специалистом были сокращены до 1–2 раз в неделю; все остальное время с ребенком занимается мама в рамках разработанной индивидуальной программы [14]. Низкоинтенсивная программа Денверской модели раннего вмешательства кажется нам наиболее доступной и легко воспроизводимой для внедрения в государственные организации, оказывающие раннюю помощь [15].

Цель исследования

В проведенной нами работе ставилась цель апробации разработанной в Центре ментального здоровья низкоинтенсивной программы на основе Денверской модели раннего вмешательства, детальное ее описание и оценка эффективности.

Материалы и методы

В исследовании приняли участие 19 детей — 13 мальчиков (68,4%) и 6 девочек (31,6%) — в возрасте от 1 года до 4-х лет (средний возраст участников на момент начала программы составил 3 г.1 мес. ± 8,9 мес.) с установленным диагнозом РАС (группа F84.0 по МКБ-10).

На базе Приволжского центра ментального здоровья в рамках реализации гранта Министерства внутренней региональной и муниципальной политики Нижегородской области «Методический центр ранней помощи для детей с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями на базе Приволжского центра ментального здоровья» была разработана программа ранней помощи. За основу при разработке данной программы взяты принципы и методы Денверской модели раннего вмешательства для детей с РАС [1].

В рамках программы ранней помощи были реализованы следующие мероприятия:

1. Консилиумы специалистов (учитель-дефектолог, учитель-логопед, детский психиатр) с целью уточнения диагноза и определения показаний для включения в программу ранней помощи.

2. Входная оценка навыков детей с помощью методики оценки развития детей RCDI-2000 [8]; оценка навыков детей на основании списка целевых навыков в Денверской модели раннего вмешательства для детей с РАС [5].

3. Построение индивидуального учебного плана для каждого ребенка на основании результатов диагностики; пересмотр учебного плана на основании промежуточных результатов диагностики с помощью

списка целевых навыков Денверской модели через 3 месяца коррекционных занятий.

4. Проводились занятия детей с учителем-дефектологом и учителем-логопедом по индивидуальному учебному плану на протяжении 6 месяцев с интенсивностью 2–3 часа в неделю (2 раза в неделю дети занимались с педагогом по 60–90 мин. в зависимости от функциональных возможностей). Во время занятий чередовались различные виды деятельности, направленные на обучение целевым навыкам, проводилось обучение родителей навыкам взаимодействия с ребенком для продолжения этих занятий в домашней обстановке, в привычной бытовой среде.

5. Для родителей было проведено 10 обучающих групповых семинаров, направленных на формирование общего представления о РАС и на освоение приемов по развитию различных навыков у детей.

6. Перед завершением программы проведены диагностические итоговые замеры: оценка с помощью методики RCDI-2000 и оценка навыков ребенка на основании списка целевых навыков в Денверской модели раннего вмешательства для детей с РАС.

Шкала развития детей от 14 месяцев до 3,5 лет (RCDI-2000) представляет собой опросник для родителей, содержащий 216 вопросов, предполагающих три варианта ответа: «да, научился это делать за последний месяц», «да, давно это делает; или да, делал это раньше, но сейчас перерос это» и «нет, еще не может этого делать». Результаты опроса обрабатываются с помощью специальной компьютерной программы, позволяющей оценить возраст развития ребенка в диапазоне от 14 месяцев до 3,5 лет по следующим сферам: социальная сфера, самообслуживание, крупная и тонкая моторика, речь и понимание речи. Данная шкала рекомендована и активно применяется в Санкт-Петербургском институте раннего вмешательства (ИРАВ, г. Санкт-Петербург) [7; 8]. Оценка актуальных навыков ребенка и построение краткосрочных целей проводились при помощи Списка целевых навыков Денверской модели раннего вмешательства, представляющего собой нормированный по критериям инструмент оценки, в котором отражено освоение ребенком навыков в различных областях возрастного развития: рецептивная коммуникация, социальные навыки, когнитивные навыки, игра, крупная и мелкая моторика, адаптивные поведенческие навыки [5]. Список разбит на четыре уровня, которые соответствуют возрастам 12–18 месяцев, 18–24, 24–36 и 36–48 месяцев [13].

В каждой области возрастного развития оцениваются от четырех до двадцати навыков, отражающих типичный профиль развития ребенка определенного возраста [15]. В результате наблюдения за ребенком во время игрового взаимодействия посредством опроса родителей педагог оценивал сформированность каждого навыка по критериям: сформирован полностью, сформирован частично, не сформирован.

На основании проведенной диагностики определялись цели вмешательства, разрабатывался учебный

план. В исследовании для оценки динамики учитывался процент полностью сформированных навыков в каждой области возрастного развития, его изменение.

Результаты и обсуждение

Динамика навыков по оценочным шкалам RCDI

При входном тестировании по оценочным шкалам RCDI у 16 детей (84,2%) в *социальной сфере* выявлено снижение показателя фактического возраста относительно календарного.

У 4-х детей (21,1%) показатель составил менее 1 г. 2 мес. В 2-х случаях (10,5%) возраст развития социальной сферы соответствовал норме, в одном случае (5,3%) — составлял более 3-х лет 6 мес. и не мог быть оценен как нормальный или сниженный в связи с ограничениями методики. У остальных 12-ти детей (63,2%) этот показатель варьировал в диапазоне от 1 г. 2 мес. до 2 л. 3 мес.

В результате занятий 9 детей (47,4%) продемонстрировали положительную динамику в развитии *социальных навыков*, их «возраст» в данной сфере к концу проекта улучшился от 3 до более чем 20 месяцев (2 ребенка на момент повторного обследования достигли показателя более 3,5 лет).

На момент включения в программу возраст фактического *развития речи* не соответствовал календарному возрасту ни у одного ребенка. У 9-ти детей (47,4%) речь была развита менее чем на 1 г. 2 мес., у 10-ти (52,6%) показатель находился в диапазоне от 1 г. 3 мес. до 2 л. 7 мес. В результате коррекционного вмешательства у 12 детей (63,2%) отмечалось улучшение в развитии речевых навыков в диапазоне от 1 до более чем 28 мес. (у 4-х детей возраст развития навыка при повторном обследовании более 3,5 лет).

У 1-го (5,3%) ребенка при входном тестировании не обнаружено отклонений в *понимании речи*. У 18-ти

(94,7%) детей фактический возраст развития навыков в данной сфере был снижен относительно календарного: у 6-ти (31,2%) — ниже 1 г. 2 мес., у 12 других (63,2%) — в диапазоне от 1 г. 2 мес. до 2 л. 4 мес.

У большинства детей (73,7%) фактический возраст развития навыков в сфере *крупной и мелкой моторики* был значительно снижен относительно календарного, *навыки самообслуживания* также были сформированы ниже возрастной нормы у 73,7 % детей.

Повторное тестирование показало улучшение *тонкой моторики* у 13 детей (68,4%), показатели улучшились в диапазоне от 1 до более чем 28 мес. (у 2-х детей возраст развития тонкой моторики при повторном обследовании более 3,5 лет).

Суммарная оценка улучшения навыков по результатам первичной и повторной диагностики на основе опросника RCDI представлена на *рис. 1*.

Из диаграммы видно, что у детей, принимавших участие в программе, наблюдалось улучшение показателей по всем сферам. Наиболее выражена динамика в понимании речи (около 70% детей улучшили свои показатели), а также в сфере тонкой моторики (73% детей улучшили свои показатели). Несколько меньшее улучшение отмечается в социальных навыках (47,4% улучшили свои навыки), что ожидаемо, поскольку именно данные нарушения являются определяющими и наиболее трудно корректируемыми у детей с расстройствами аутистического спектра.

Динамика оценки текущих навыков детей при помощи Списка целевых навыков Денверской модели раннего вмешательства

Все дети, включенные в программу ранней помощи, были диагностированы по списку целевых навыков 1 и 2 уровня, что соответствует примерному календарному возрасту от 12 до 24 месяцев. В каж-

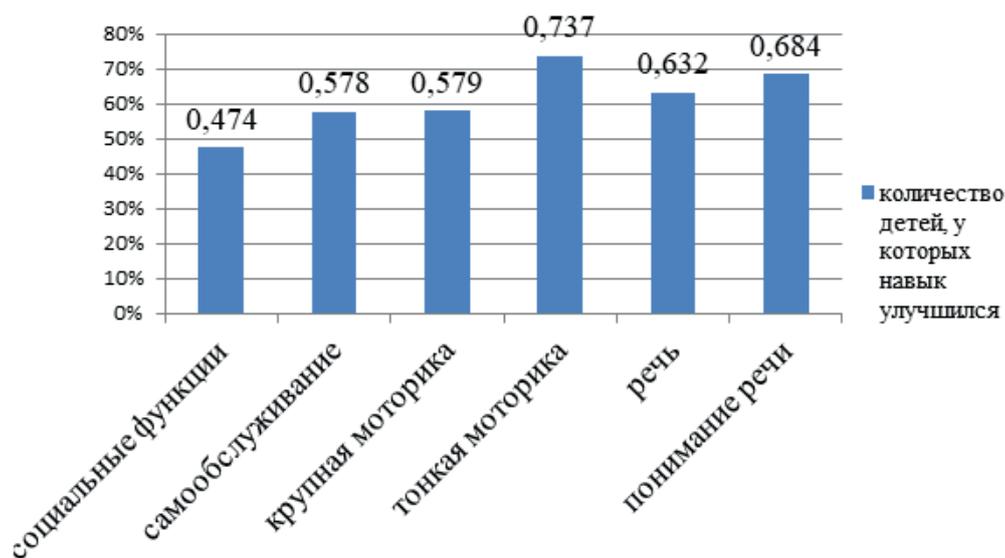


Рис. 1. Динамика навыков по оценочным шкалам RCDI

дой области возрастного развития рассчитывался процент сформированности навыков до включения в программу и после завершения 6-месячного курса занятий по программе ранней помощи на основе Денверской модели раннего вмешательства. Данные начальной оценки представлены в *таблице*.

Таким образом, у детей, принимавших участие в исследовании, были выявлены дефициты преимущественно в области экспрессивной коммуникации, соци-

альных навыков, рецептивной коммуникации (навыки сформированы менее 29%), средний уровень сформированности (30–69%) навыков имитации, игры, самообслуживания, навыков мелкой и крупной моторики.

В результате проведенного курса занятий по программе ранней помощи все дети продемонстрировали улучшение навыков в диагностируемых областях возрастного развития. Динамика улучшения навыков продемонстрирована на *рис. 2*.

Таблица

Начальная оценка сформированности навыков у детей, включенных в исследование

№	Навык	Количество детей в % у которых навык сформирован...		
		Менее 29%	30%–69%	Более 70%
1	Рецептивная коммуникация	47,3	47,3	5,2
2	Экспрессивная коммуникация	52,6	36,8	10,4
3	Социальные навыки	52,6	47,3	0
4	Имитация	31,5	68,4	0
5	Когнитивные навыки	36,8	47,3	15,7
6	Игра	26,3	68,4	5,2
7	Мелкая и крупная моторика	0	84,2	15,7
9	Поведение	31,5	52,6	15,7
10	Навыки самообслуживания	10,5	73,6	26,3

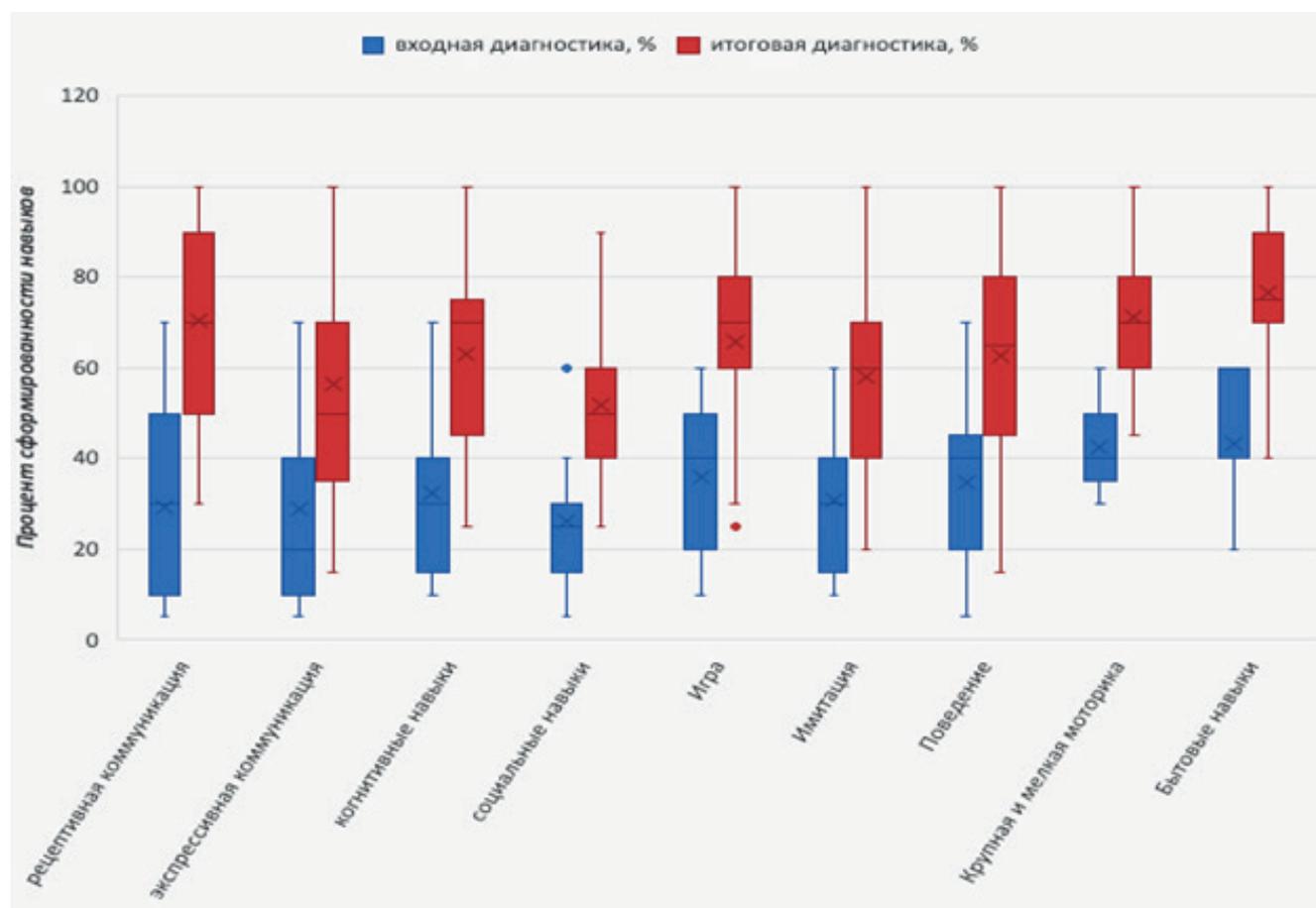


Рис. 2. Динамика оценки текущих навыков ребенка при помощи Списка целевых навыков Денверской модели раннего вмешательства

Результаты динамической оценки демонстрируют улучшение навыков у детей во всех областях возрастного развития. Наибольшие изменения показателей выявляются в областях рецептивной коммуникации (улучшение навыков в среднем на 40%), игры (рост на 30%), когнитивных навыков (рост на 30,5%), бытовых навыков (рост на 33%). В остальных навыках рост показателей составил 25–29%. Наименьшие изменения были выявлены в областях социального развития и экспрессивной речи, которые начально были наименее развиты.

Выводы

1. Исходя из полученных данных, можно утверждать, что разработанная низкоинтенсивная программа занятий на основе Денверской модели раннего вмешательства для детей с РАС развивает все сферы жизнедеятельности ребенка, способствует улучшению поведения.

2. Предложенная модель индивидуальных занятий для детей с РАС по 2–3 часа в неделю на протяжении 6 месяцев показала положительную динамику в развитии преимущественно навыков рецептивной коммуникации, игры, мелкой и общей моторики, имитации, бытовых навыков в группе детей с аутизмом и общим расстройством психологического раз-

вития в возрасте от 1 до 4 лет. Навыки экспрессивной речи, социальные навыки изменились в меньшей степени, что обусловлено прежде всего тем, что это ведущие дефициты при РАС. Возможно, это связано и с тем, что в Денверской модели раннего вмешательства уделяется недостаточно внимания непосредственно логопедической составляющей коррекционно-развивающих программ. Кроме этого, в разработанной нами программе не были предусмотрены групповые формы занятий с детьми, что способствовало бы лучшему развитию социальных навыков.

3. Использование тестирования по оценочным шкалам RCDI, а также оценка текущих навыков ребенка при помощи Списка целевых навыков Денверской модели раннего вмешательства дают сопоставимые результаты, позволяют оценить динамику в развитии ребенка.

4. Предложенная низкоинтенсивная программа ранней помощи на основе Денверской модели является перспективной для использования в государственных образовательных и социальных учреждениях, вовлеченных в систему ранней помощи.

5. Необходимо дальнейшее исследование эффективности предложенной низкоинтенсивной программы ранней помощи с использованием стандартизированных диагностических инструментов на большей группе детей в сравнении с другими вмешательствами и в сравнении с естественным развитием ребенка. ■

Литература

1. *Карякин Н.Н., Альбицкая Ж.В., Баландина О.В. и др.* Описание психолого-педагогических методик с доказанной эффективностью, рекомендуемых для оказания помощи детям с РАС: учебное пособие. Нижний Новгород: Издательство Приволжского исследовательского медицинского университета, 2020. 92 с. ISBN 978-5-7032-1360-5.
2. Распоряжение Правительства РФ от 17 декабря 2016 г. № 2723-р «Об утверждении плана мероприятий по реализации Концепции развития ранней помощи в РФ на период до 2020 г.» [Электронный ресурс]. 6 с. URL: <https://mintrud.gov.ru/docs/government/181> (дата обращения: 22.02.2022).
3. Распоряжение Правительства РФ от 18 декабря 2021 г. № 3711-р «Об утверждении Концепции развития в РФ системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, на период до 2025 года» [Электронный ресурс]. URL: <https://www.garant.ru/products/ipo/prime/doc/403212204/> (дата обращения: 22.02.2022).
4. *Роджерс С., Доусон Дж., Висмара Л.А.* Денверская модель раннего вмешательства для детей с аутизмом: Как в процессе повседневного взаимодействия научить ребенка играть, общаться и учиться. Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2016. 416 с. ISBN 978-5-91743-067-6.
5. *Роджерс С., Доусон Дж.* Учебник по Денверской модели раннего вмешательства для детей с аутизмом. Развиваем речь, умение учиться и мотивацию. Москва: ИП Толкачев, 2019. 432 с. ISBN 978-5-9907565-9-5.
6. *Симашкова Н.В. и др.* Клинико-биологические аспекты расстройств аутистического спектра. Москва: Гэотар-Медиа, 2016. 288 с. ISBN 978-5-9704-3841-1.
7. *Чистович И., Рейтер Ж., Шатице Я.* Руководство по оценке развития младенцев до 16 месяцев на основе русифицированной шкалы KID. 2 изд. Санкт-Петербург: Санкт-Петербургский ин-т раннего вмешательства, 2000. 64 с. ISBN 5-8049-0038-2.
8. *Шатице Я., Чистович И.* Руководство по оценке уровня развития детей от 1 года 2 месяцев до 3 лет 6 месяцев по русифицированной шкале RCDI-2000. Санкт-Петербург: Санкт-Петербургский ин-т раннего вмешательства, 2016. 62 с. ISBN 5-8049-0039-0.
9. *Colombi C., Narzisi A., Ruta L. et al.* Implementation of the Early Start Denver Model in an Italian community. *Autism*, 2016, vol. 22, no. 2, pp. 126–133. DOI:10.1177/1362361316665792
10. *Dawson G., Rogers S., Munson J. et al.* Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 2010, vol. 125, no. 1, pp. e17–e23. DOI:10.1542/peds.2009-0958
11. *Fuller E.A., Oliver K., Vejnoska S.F. et al.* The Effects of the Early Start Denver Model for Children With Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis. *Brain Sciences*, 2020, vol. 10, no. 6, article no. 368. 17 p. DOI:10.3390/brainsci10060368

12. *Holzinger D., Laister D., Vivanti G. et al.* Feasibility and outcomes of the Early Start Denver Model implemented with low intensity in a community setting in Austria. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 2019, vol. 40, no. 5, pp. 354–363. DOI:10.1097/DBP.0000000000000675
13. *Lin T.-L., Chiang C.-H., Ho S.Y. et al.* Preliminary clinical outcomes of a short-term low-intensity Early Start Denver Model implemented in the Taiwanese public health system. *Autism*, 2020, vol. 24, no. 5, 1300–1306. DOI:10.1177/1362361319897179
14. *Tateno Y., Kumagai K., Monden R. et al.* The Efficacy of Early Start Denver Model Intervention in Young Children with Autism Spectrum Disorder Within Japan: A Preliminary Study. *Journal of Child and Adolescent Psychiatry*, 2021, vol. 32, no. 1, pp. 35–40. DOI:10.5765/jkacap.200040
15. *Vivanti G., Paynter J., Duncan E. et al.* Effectiveness and feasibility of the Early Start Denver Model implemented in a group-based community childcare setting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2014, vol. 44, no. 12, pp. 3140–3153. DOI:10.1007/s10803-014-2168-9
16. *Zhou B., Xu Q., Li H. et al.* Effects of Parent-Implemented Early Start Denver Model Intervention on Chinese Toddlers with Autism Spectrum Disorder: A Non-Randomized Controlled Trial. *Autism Research*, 2018, vol. 11, no. 4, pp. 654–666. DOI:10.1002/aur.1917

References

1. *Karyakin N.N., Al'bitskaya Zh.V., Balandina O.V. et al.* Opisanie psikhologo-pedagogicheskikh metodik s dokazannoi effektivnost'yu, rekomenduemykh dlya okazaniya pomoshchi detyam s RAS: uchebnoe posobie [Description of psychological and educational methodologies with proven efficiency recommended for use in support for children with ASD: manual]. Nizhnii Novgorod: Publ. Privolzhsky Research Medical University, 2020. 92 p. ISBN 978-5-7032-1360-5.
2. Rasporyazhenie Pravitel'stva RF ot 17 dekabrya 2016 g. № 2723-p «Ob utverzhdenii plana meropriyatii po realizatsii Kontseptsii razvitiya rannei pomoshchi v RF na period do 2020 g.» [Order of the Government of Russia from December 17, 2016 "On the approval of the plan of actions on realizing the Guidelines for developing early support in the Russian Federation for the period until 2020"] [Web resource]. 6 p. URL: <https://mintrud.gov.ru/docs/government/181> (Accessed 22.02.2022).
3. Rasporyazhenie Pravitel'stva RF ot 18.12.2021 № 3711-p «Ob utverzhdenii Kontseptsii razvitiya v RF sistemy kompleksnoi reabilitatsii i abilitatsii invalidov, v tom chisle detei-invalidov, na period do 2025 goda» [Order of the Government of Russia from 18.12.2021 no. 3711-p "On approving the Guidelines of developing a system of comprehensive rehabilitation and habilitation for disabled people, including children, in Russia for the period until 2025"] [Web resource]. URL: <https://www.garant.ru/products/ipo/prime/doc/403212204/> (Accessed 22.02.2022).
4. *Rogers S., Dawson G., Vismara L.A.* Denverskaya model' rannego vmeshatel'stva dlya detei s autizmom: Kak v protsesse povsednevnogo vzaimodeistviya nauchit' rebenka igrat', obshchat'sya i učit'sya [An Early Start for Your Child with Autism: Using Everyday Activities to Help Kids Connect, Communicate And Learn]. Ekaterinburg: Publ. Rama Publishing, 2016. 416 p. ISBN 978-5-91743-067-6.
5. *Rogers S., Dawson G.* Uchebnik po Denverskoi modeli rannego vmeshatel'stva dlya detei s autizmom. Razvivaem rech', umenie učit'sya i motivatsiyu [Early Start Denver Model for Young Children with Autism: Promoting Language, Learning, and Engagement]. Moscow: Publ. IP Tolkachev, 2019. 432 p. ISBN 978-5-9907565-9-5.
6. *Simashkova N.V. et al.* Kliniko-biologicheskie aspekty rasstroistv autisticheskogo spektra [Clinical and biological aspects of autism spectrum disorders]. Moscow: Publ. Geotar-Media, 2016. 288 p. ISBN 978-5-9704-3841-1.
7. *Chistovich I., Reiter Zh., Shapiro Ya.* Rukovodstvo po otsenke razvitiya mladentsev do 16 mesyatsev na osnove rusifitsirovannoi shkaly KID [Guide on evaluating development of toddlers aged up to 16 months by the KID scale, adapted for Russia]. 2nd ed. Saint Petersburg: Publ. Saint Petersburg Institute of Early Intervention, 2000. 64 p. ISBN 5-8049-0038-2.
8. *Shapiro Ya., Chistovich I.* Rukovodstvo po otsenke urovnya razvitiya detei ot 1 goda 2 mesyatsev do 3 let 6 mesyatsev po rusifitsirovannoi shkale RCDI-2000 [Guide on evaluating development of babies aged from 1 year 2 months to 3 years 6 months by the RCDI-2000 scale, adapted for Russia]. Saint Petersburg: Publ. Saint Petersburg Institute of Early Intervention, 2016. 62 p. ISBN 5-8049-0039-0.
9. *Colombi C., Narzisi A., Ruta L. et al.* Implementation of the Early Start Denver Model in an Italian community. *Autism*, 2016, vol. 22, no. 2, pp. 126–133. DOI:10.1177/1362361316665792
10. *Dawson G., Rogers S., Munson J. et al.* Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 2010, vol. 125, no. 1, pp. e17–e23. DOI:10.1542/peds.2009-0958
11. *Fuller E.A., Oliver K., Vejnoska S.F. et al.* The Effects of the Early Start Denver Model for Children With Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis. *Brain Sciences*, 2020, vol. 10, no. 6, article no. 368. 17 p. DOI:10.3390/brainsci10060368
12. *Holzinger D., Laister D., Vivanti G. et al.* Feasibility and outcomes of the Early Start Denver Model implemented with low intensity in a community setting in Austria. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 2019, vol. 40, no. 5, pp. 354–363. DOI:10.1097/DBP.0000000000000675
13. *Lin T.-L., Chiang C.-H., Ho S.Y. et al.* Preliminary clinical outcomes of a short-term low-intensity Early Start Denver Model implemented in the Taiwanese public health system. *Autism*, 2020, vol. 24, no. 5, 1300–1306. DOI:10.1177/1362361319897179
14. *Tateno Y., Kumagai K., Monden R. et al.* The Efficacy of Early Start Denver Model Intervention in Young Children with Autism Spectrum Disorder Within Japan: A Preliminary Study. *Journal of Child and Adolescent Psychiatry*, 2021, vol. 32, no. 1, pp. 35–40. DOI:10.5765/jkacap.200040

15. *Vivanti G., Paynter J., Duncan E. et al.* Effectiveness and feasibility of the Early Start Denver Model implemented in a group-based community childcare setting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2014, vol. 44, no. 12, pp. 3140–3153. DOI:10.1007/s10803-014-2168-9
16. *Zhou B., Xu Q., Li H. et al.* Effects of Parent-Implemented Early Start Denver Model Intervention on Chinese Toddlers with Autism Spectrum Disorder: A Non-Randomized Controlled Trial. *Autism Research*, 2018, vol. 11, no. 4, pp. 654–666. DOI:10.1002/aur.1917

Информация об авторах

Старикова Оксана Владимировна, дефектолог Центра ментального здоровья, Приволжский исследовательский медицинский университет (ФГБОУ ВО ПИМУ Минздрава России), г. Нижний Новгород, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9033-1871>, e-mail: anima_doc@mail.ru

Дворянинова Вероника Владимировна, кандидат медицинских наук, врач-психиатр Центра ментального здоровья, Приволжский исследовательский медицинский университет (ФГБОУ ВО ПИМУ Минздрава России), г. Нижний Новгород, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3336-2051>, e-mail: dvoryaninova.nika@yandex.ru

Баландина Оксана Венедиктовна, руководитель Центра ментального здоровья, Приволжский исследовательский медицинский университет (ФГБОУ ВО ПИМУ Минздрава России), г. Нижний Новгород, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3486-1162>, e-mail: neurorazvitie@yandex.ru

Information about the authors

Oksana V. Starikova, special teacher of the Mental Health Center, Privolzhsky Research Medical University (FGBOU VO PIMU of the Ministry of Health of Russia), Nizhny Novgorod, Russian Federation, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9033-1871>, e-mail: anima_doc@mail.ru

Veronika V. Dvoryaninova, PhD in Medical Sciences, Psychiatrist of the Mental Health Center, Privolzhsky Research Medical University (FGBOU VO PIMU of the Ministry of Health of Russia), Nizhny Novgorod, Russian Federation, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3336-2051>, e-mail: dvoryaninova.nika@yandex.ru

Oksana V. Balandina, Head of the Mental Health Center, Privolzhsky Research Medical University (FGBOU VO PIMU of the Ministry of Health of Russia), Nizhny Novgorod, Russian Federation, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3486-1162>, e-mail: neurorazvitie@yandex.ru

Получена 23.02.2022

Received 23.02.2022

Принята в печать 09.03.2022

Accepted 09.03.2022

Реализация программ поддержки родителей дошкольников с РАС

Боброва А.В.

Центр поддержки семьи «Обнаженные сердца»,
г. Нижний Новгород, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2311-8285>, e-mail: bobrovaanna@yandex.ru

Довбня С.В.

Фонд помощи детям и молодежи «Обнаженные сердца»
г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6008-8054>, e-mail: s_dovbnaya@mail.ru

Морозова Т.Ю.

Фонд помощи детям и молодежи «Обнаженные сердца»
г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3880-5640>, e-mail: taniusham@mail.ru

Сотова Е.Н.

Центр поддержки семьи «Обнаженные сердца»,
г. Нижний Новгород, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8367-9984>, e-mail: sotova.ekaterina2014@yandex.ru

В связи с ростом числа детей с диагностированными расстройствами аутистического спектра (РАС) растет востребованность программ помощи их семьям. Перечислены проблемы и трудности, испытываемые родителями, воспитывающими детей с РАС: нехватка информации, социальная изоляция, финансовые и другие. Представлены современные исследования и систематические обзоры, в которых анализируются потребности семей, а также возможности, предоставляемые программами помощи. Отмечено разнообразие программ, направленных на обучение родителей специалистами, а также обучающих самих родителей работать с детьми под руководством специалистов. Приводятся данные исследований об испытываемом родителями стрессовом состоянии, связанном с уходом, воспитанием и образованием детей с РАС. Описаны три реализуемые в Нижегородской области программы поддержки родителей дошкольников с РАС, которые соответствуют мировым стандартам и имеют доказательства эффективности: «Тренинг родительских навыков. 9 шагов», «Ранняя пташка», JASPER. Делается вывод о возможности подбора и смены программ по мере развития ребенка с РАС, изменения семейной ситуации или вследствие других факторов, влияющих на семью как систему.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра, РАС, программы помощи семье, стресс в семье, программа «Тренинг родительских навыков. 9 шагов», программа «Ранняя пташка», программа JASPER

Благодарности. Авторы статьи благодарят российских и зарубежных коллег, сотрудничество с которыми позволило использовать эффективные программы помощи родителям детей с аутизмом, — фонды «Обнаженные сердца» и «Выход», Национальное общество аутизма (National Autism Society (NAS)) и лично Джо Стивенс, сотрудников программы JASPER (UGLA, Калифорнийский университет) и лично Конни Казари и Джонатана Пангабиана, а также разработчиков программы «9 шагов» — экспертов ВОЗ и Autism Speaks. Мы также благодарны родителям и членам семей, воспитывающим дошкольников с РАС, — за их доверие и возможность вместе учиться и узнавать о потребностях и ресурсах семей.

Для цитаты: Боброва А.В., Довбня С.В., Морозова Т.Ю., Сотова Е.Н. Реализация программ поддержки родителей дошкольников с РАС // Аутизм и нарушения развития. 2022. № 1. Том 20. С. 37–46. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200105>

Implementation of Support Programs for Parents of Preschool Children with ASD

Anna V. Bobrova

Naked Heart Family Support Center,
Nizhny Novgorod, Russia,

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2311-8285>, e-mail: bobrovaanna@yandex.ru

Svyatoslav V. Dovbnya

Naked Heart Foundation,
Moscow, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6008-8054>, e-mail: s_dovbnya@mail.ru

Tatiana U. Morozova

Naked Heart Foundation,
Moscow, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3880-5640>, e-mail: taniusham@mail.ru

Ekaterina N. Sotova

Naked Heart Family Support Center;
Nizhny Novgorod, Russia,

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8367-9984>, e-mail: sotova.ekaterina2014@yandex.ru

Growing number of children diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD) is rising the demand for programs to help their families. The problems and difficulties faced by parents raising children with ASD are discussed. Modern research and systematic reviews of the needs of their families raising preschoolers with autism spectrum disorders (ASD) are presented, as well as the opportunities offered by participation in the support and education programs. The examples of parent education and parent-mediated programs are listed. The results of research on parent's stress associated with the care, upbringing and education of a child with ASD are presented. Three programs which meet international standards and have evidence of effectiveness and implemented in the Nizhny Novgorod region to support parents of preschool children with ASD are described: "CST – Caregiver Skills Training", "EarlyBird", JASPER. The need of selecting the programs according to the actual needs of the family and the child is concluded.

Keywords: autism spectrum disorder, ASD, Family support programs, stress in the family, "CST – Caregiver skills training", "EarlyBird", JASPER

Acknowledgements. The authors of the article are grateful for their Russian and international colleagues, our cooperation made it possible to use effective support programs for parents of children with autism – the Naked Hearts and Way Our Foundations, the National Autism Society (NAS) and personally Joe Stevens, the staff of the JASPER program (UGLA, University of California) and personally Connie Kazari and Jonathan Pangabian, as well as the developers of CST Program – experts from WHO and Autism Speaks.

For citation: Bobrova A.V., Dovbnya S.V., Morozova T.U., Sotova E.N. Implementation of Support Programs for Parents of Preschool Children with ASD. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders*, 2022. Vol. 20, no. 1, pp. 37–46. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200105> (In Russ.).

Введение

Расстройства аутистического спектра – распространённая группа нарушений развития. С каждым годом количество поставленных диагнозов увеличивается. Частота встречаемости РАС в различных исследованиях варьирует от 1 из 44 детей [2; 24] до 1 из 160 [25]. В 2013 году Министерство здравоохранения РФ подтвердило, что детей с РАС в России около 1% от общего детского населения (Письмо № 15-3/10/1-2140 от 08 мая 2013 года).

Несмотря на продолжающиеся во всем мире исследования, посвященные поиску причин аутизма, на сегодняшний день неизвестно, что приводит к его возникновению. Это становится почвой для возникновения мифов и ложных обещаний (например, предлагаемые методы «исцеления»). В результате семьи детей с РАС начинают испытывать дополнительный стресс [14]. Ряд исследований показывают, что уровень стресса в семьях, воспитывающих детей с РАС, выше, чем в семьях, воспитывающих детей с

другими нарушениями развития, например, с синдромом Дауна или церебральным параличом [19].

Симптоматика расстройств аутистического спектра затрагивает ключевые области функционирования, проявляется в раннем возрасте и сохраняется в течение всей жизни. Родители, воспитывающие ребенка с РАС, сталкиваются со множественными трудностями в выполнении повседневных дел [26; 36].

Ключевые дефициты РАС и трудности, с которыми сталкиваются родители

— *Трудности социального взаимодействия и коммуникации.* Ребенку с РАС очень сложно обращаться за помощью, выражать собственные желания или от чего-либо отказываться. Задержка в развитии речи нередко приводит к тому, что ребенок может демонстративно нежелательное поведение (кричать, плакать, толкаться, швырять предметы). Трудности понимания ребенком эмоций, коммуникативных намерений других людей и социальных правил также нередко являются причинами стресса в семье [1; 4; 5; 14; 26; 36].

— *Ригидность, повторяющееся поведение и особенности обработки сенсорной информации* приводят к огромному количеству сложностей в самообслуживании и рутинных делах, таких как одевание, выполнение гигиенических процедур (купание, чистка зубов, стрижка ногтей и волос); детям трудно мириться с изменениями, что затрудняет посещение общественных мест, и т.д.

Трудности, с которыми сталкивается семья, могут быть связаны не только с ключевыми дефицитами РАС:

— Многие дети испытывают *трудности со сном*: зачастую ребенка очень трудно уложить спать, или он спит в неположенное время. Это физически изнуряет и эмоционально утомляет членов семьи. Родители испытывают хроническую усталость, которая мешает им справляться с обязанностями, а также удовлетворять повышенные потребности детей [11].

— По данным исследований, от 70 до 90% детей с расстройствами аутистического спектра испытывают разного рода *трудности с едой* [7]. Из-за, например, сверхизбирательности или других проблем у детей с едой многие семьи не могут вместе собираться за столом. Это может быть существенной причиной стресса. В результате дети с аутизмом часто едят отдельно, что только усугубляет их социальную изоляцию.

Дополнительные источники стресса для семьи:

— *финансовые затраты*: если в семье ребенок с расстройством аутистического спектра, то зачастую необходимы дополнительные денежные затраты на обследование и различные программы помощи;

— *социальная изоляция*: семьи, где есть дети с РАС, часто из-за особенностей ребенка замыкаются и могут чувствовать изолированность от друзей и общества.

Один из основных источников стресса у родителей — обеспокоенность по поводу *будущего ребенка*, возможности его самостоятельной жизни, когда их не станет.

Программы помощи семьям, воспитывающим детей с РАС

Исследования доказывают, что многие трудности, с которыми сталкиваются родители детей с РАС, можно преодолеть [8; 9; 14; 15; 16; 20; 22; 27]. Существует множество современных эффективных программ, которые помогают родителям справляться со стрессом и лучше понимать ежедневные потребности ребенка. Результаты исследований обнадеживают: родители лучше понимают потребности своего ребенка, лучше заботятся о нем. Им важна адекватная информация, поддержка и работающие стратегии, которые помогают справляться с возникающими трудностями. Родители чувствуют себя более уверенно, понимая, что они могут контролировать ситуацию и добиваться позитивных изменений.

Нарушения, которые часто присутствуют при аутизме (речевые проблемы, трудности со сном, едой, истерики, агрессия, сложности с самообслуживанием и многое другое) не являются непреодолимыми. При прохождении современных программ помощи возможно изменение поведения ребенка, эффективное обучение новым навыкам и улучшение качества жизни всей семьи [22; 27].

Карен Бирс (Bearss K.) и ее коллеги предложили интересную классификацию программ поддержки и обучения для родителей, воспитывающих детей с РАС [8; 9]. Предложенная классификация представлена ниже:

Программы, направленные на обучение родителей

К данной группе программ относятся:

— *Программы, направленные на координацию услуг*

Родителям, которые только узнали о серьезном диагнозе ребенка, очень важно получить современную достоверную информацию, узнать о работе системы существующих услуг и выстроить маршрут помощи для ребенка.

Такие программы дают членам семьи важную информацию о ресурсах поддержки, имеющихся на местах. Данные ресурсы могут включать информацию о доступных эффективных программах медицинской, педагогической, социальной помощи, о существующих родительских организациях, об их правах и льготах.

— *Психообразовательные программы для родителей*

Такие программы дают родителям важную информацию о расстройствах аутистического спектра, сильных сторонах и трудностях, характерных для людей с РАС, а также учат родителей понимать особенности собственного ребенка и справляться с его поведением в различных ситуациях. В рамках психообразовательных программ роль специалистов заключается не в том, чтобы напрямую работать с ребенком, а в том, чтобы обучать родителей лучше понимать потребности собственного ребенка и использовать эффективные стратегии взаимодействия и разрешения слож-

ных ситуаций. Психообразовательные программы также дают родителям возможность почувствовать, что они не одни, что другие семьи также находятся в похожей ситуации. Во время участия в программе родители делятся друг с другом опытом преодоления трудных ситуаций и поддерживают друг друга.

К данной группе программ можно отнести программы «Ранняя Пташка» и «Тренинг родительских навыков. 9 шагов», о которых будет написано ниже.

Исследования эффективности психообразовательных программ для родителей показывают снижение родительского стресса [8; 9; 10; 14; 31; 35]. Это связано с получением необходимой информации, новым опытом использования стратегий, позволяющих лучше справляться в повседневных ситуациях, а также с поддержкой, получаемой в группе.

Программы вмешательства, которые проводят родители

В отличие от программ обучения родителей, в которых ребенок не является участником, программы, которые проводятся родителями, предполагают их прямую работу с ребенком под руководством квалифицированных специалистов [18; 21].

Данная группа программ также разделена на 2 больших подгруппы:

Программы, направленные на ключевые дефициты, — социальная коммуникация, игра, имитация. Программы, включенные в данную группу, имеют четкие руководства и разработанные процедуры обучения и коучинга для родителей. К данной группе программ можно отнести родительскую версию программы JASPER, а также Денверскую модель раннего вмешательства [3].

В странах, где развитие прикладного анализа поведения (ПАП) находится пока на начальных уровнях, и наблюдается существенный недостаток программ поведенческой поддержки и обучения детей, в последнее время часто используется обучение родителей основам ПАП. Родители, прошедшие обучение, начинают работу с ребенком под руководством куратора и супервизора, имеющих достаточный опыт проведения оценки и выбора целей вмешательства.

Программы, направленные на преодоление дезадаптивного поведения (трудностей со сном, приучением к туалету, проявлениями агрессии и т.п.).

Дезадаптивное поведение не относится к ключевым дефицитам РАС, его причины могут быть связаны как с особенностями ребенка, так и с особенностями окружения (реакции других людей на проявления определенного поведения).

Примерами программ, относящихся к данной группе, может быть программа RUBI, разработанная в Центре аутизма (университет Сиэтла, штат Вашингтон) [30]. Данная программа имеет детальное руководство и может проводиться для родителей как индивидуально, так и в групповом формате. К группе программ, направленных на преодоление поведенческих труд-

ностей, могут быть также отнесены программы, направленные на развитие навыков самостоятельного принятия пищи и разнообразные версии протоколов туалетного тренинга, которые осуществляются родителями под руководством специалистов.

Исследования эффективности программ помощи ребенку, осуществляемых родителями, показывают хороший прогресс у детей, при этом уровень стресса в семье не снижается [8; 9; 10; 14]. Это может быть связано с тем, что, кроме выполнения обычных повседневных обязанностей, родителям приходится тратить значительное время на занятия с ребенком и встречи со специалистами (супервизорами).

Программы помощи семьям дошкольников с РАС, реализуемые в Нижегородской области Фондом помощи детям и молодежи «Обнаженные сердца»

JASPER (Joint Attention, Symbolic Play, Engagement & Regulation). Название переводится как совместное внимание, символическая игра, вовлечение и регуляция). Эта программа помощи дошкольникам с РАС разработана доктором Кони Казари (К. Kasari) в Калифорнийском Университете (UCLA) и основана на сочетании концепций прикладного анализа поведения и принципов психологии развития. Она направлена на преодоление ключевых дефицитов при РАС и развитие социальной коммуникации (совместного внимания, имитации, игры). Программа использует натуралистические стратегии (обучение в естественных условиях, во всех возможных социальных ситуациях), чтобы увеличить темп и сложность социального взаимодействия ребенка с партнером по игре [6].

Эффективность программы JASPER тестировалась в рандомизированных исследованиях с участием контрольных групп (около 500 детей с РАС), которые проводились и в лаборатории Казари (Kasari Lab), и независимыми специалистами [6; 17; 23; 32; 34]. Результаты исследований, оценивающих эффективность программы, показывают, что освоение программы приводит к прогрессу в совместной вовлеченности, социальной коммуникации и эмоциональной регуляции, снижает негативизм, а также совершенствует родительские стратегии совместного внимания.

JASPER стала одной из двух программ вмешательства в области социального взаимодействия, которые Национальный институт здоровья и клинического совершенствования Великобритании в 2013 году рекомендовал как научно обоснованные. Она эффективна в сочетании с другими поведенческими программами и может использоваться как в дошкольных учреждениях, так и дома (так, например, в программах фонда «Обнаженные сердца» занятия, направленные на развитие совместного внимания, игры и коммуникации, встраиваются в интенсивную поведенческую программу помощи для дошкольников).

Единственные необходимые «материалы» — игрушки и виды деятельности, соответствующие уровню развития ребенка.

Существуют версии программы JASPER — реализуемая специалистами и реализуемая родителями под руководством специалистов. Обе версии программы имеют детальные руководства (мануалы).

Специалист, прошедший специальное обучение и доказавший уверенное понимание стратегии программы и ее применение, переходит к обучению родителей, которое проводится в соответствии с разработанным тематическим планом (минимум 10 сессий), включающим определение уровня развития игры ребенка и подбор соответствующих игрушек, правильную организацию окружения, применение эффективных стратегий в игре: создание и постепенное расширение игровых правил; подкрепление, имитацию, моделирование и др. Родителей также обучают использовать в игре специальные техники для развития речи, языка и коммуникации, формирования совместного внимания. Родители учатся понимать причины поведения ребенка, применять эффективные стратегии, которые помогают справиться с его нежелательным поведением.

Продолжительность программы от трех до шести месяцев. Обучающая сессия включает игровое взаимодействие родителя и ребенка, а также подробный разбор используемых техник и стратегий и обучение родителей новым эффективным стратегиям.

При поддержке фонда «Обнаженные сердца» программа реализуется в России с 2018 года и на сегодняшний день применяется в Нижнем Новгороде, Москве, Туле и Санкт-Петербурге. Все материалы программы переведены на русский язык. Специалисты, работающие с родителями, прошли обучение у американских коллег (Kazagi Lab., Калифорнийский университет) и проходят регулярную супервизию.

Авторы программы разработали детальные процедуры оценки точности воспроизведения программы специалистами, что дает возможность поддержания высокого качества работы с детьми и их родителями.

«Ранняя пташка» (EarlyBird). Программа разработана Национальным обществом аутизма Великобритании в 1997 году. Появление программы было связано с увеличением количества поставленных диагнозов РАС, недостатком эффективных услуг для детей, а также с результатами исследований, показавшими огромную потребность семей в современной информации и поддержке [10; 12; 13; 14].

Главная цель программы — помочь детям с аутизмом, обучая их родителей [4; 5; 10; 12; 13; 14; 35]. В ходе программы родители получают актуальную информацию о том, что такое аутизм, в чем особенности восприятия мира у ребенка с аутизмом. Программа помогает родителям выработать эффективные способы взаимодействия с ребенком, научиться понимать причины его нежелательного поведения, и как с ним эффективнее справляться.

Программа имеет детальные руководства для ведущих и родителей и проводится в группе от 4 до 6 семей, в которых есть дети дошкольного возраста с диагнозом РАС. Продолжительность программы 12 недель, в нее включены 8 групповых встреч и 4 домашних визита. Для семей, выразивших желание участвовать в программе, перед ее началом проводится ознакомительная информационная встреча. Семьи, прошедшие обучение по программе, встречаются через 3 или 6 месяцев после ее окончания для обсуждения того, как продолжается использование стратегий.

Разработаны 3 версии программы:

«Ранняя пташка» для родителей дошкольников, возраст — от постановки диагноза (в среднем, около 2 лет) до 5 лет.

«Ранняя пташка +» для семей, имеющих детей с аутизмом в возрасте от 5 до 9 лет [10; 13; 35]. В ней принимают участие родители ребенка вместе с тьютором и/или педагогом класса, который начал посещать ребенок.

Еще одна версия программы — «Teen Life» («Подростковая жизнь») создана для родителей, имеющих детей предпубертатного возраста. Переход любого ребенка в пубертатный возраст сам по себе является непростым для многих семей. Известно, что дети с РАС имеют повышенный риск развития поведенческих трудностей и нарушений психического здоровья — депрессий, тревожных, обсессивно-компульсивных расстройств и т.д. Целью программы является информирование родителей о возможных предвестниках данных расстройств и о том, как вести себя с взрослеющим ребенком.

В России используется только версия программы для родителей дошкольников. В настоящее время в Москве планируется запуск программы «Ранняя пташка+» для выпускников службы интенсивной поведенческой поддержки, которые продолжают обучение в детских садах.

Процесс обучения родителей

Обучение родителей проводится в соответствии с тематическим планом. Темы, включенные в программу: понимание аутизма, особенности обработки детьми сенсорной информации, особенности коммуникации и совместного внимания, развитие игры, важность формирования совместного внимания, понимание и управление поведением. Родители получают информацию об особенностях РАС, стараются понять, какие характерные черты и поведение свойственны их ребенку. Родители также учатся применять дома эффективные стратегии работы с ребенком (подстройка коммуникации, использование визуальной поддержки, использование методов дополнительной коммуникации, рутин, подсказок и т.д.). Родители активно обсуждают стратегии работы с ребенком во время групповых встреч, а также стараются применять их дома.

Во время домашних визитов проводятся видеозаписи взаимодействия ребенка и родителя в привычных для семьи ситуациях (игра, одевание, чтение книжек и т.д.). Просмотры сделанных во время домашнего визита видеозаписей помогают родителям оценить со стороны собственные навыки общения с ребенком, попробовать применять новые стратегии взаимодействия и увидеть их результаты.

Родители, прошедшие обучение по программе «Ранняя пташка», отмечают: участие в программе помогло им почувствовать, что они могут лучше понимать своего ребенка, эффективнее применять инструменты обучения новым навыкам и справляться с возникающими трудностями. Родители также отмечают, что участие в программе помогает им лучше понять суть подходов, которые используются специалистами для их детей (дополнительная коммуникация, визуальная поддержка, подкрепление и т.д.), и применять данные стратегии дома. Специалисты, прошедшие обучение по программе, получают международный сертификат и лицензию, дающую право вести группы для родителей.

Программа «Тренинг родительских навыков. 9 шагов» (CST – Caregiver Skills Training)

Создание программ помощи детям с РАС и их семьям – трудная задача для систем здравоохранения, социальной защиты и образования во всем мире.

Оказание помощи требует значительных ресурсов для своевременной постановки диагноза РАС, а также наличия квалифицированных специалистов, и далеко не во всех странах имеется достаточное число специалистов, которые владеют современными эффективными методами помощи детям с нарушениями развития. Многие дети с РАС имеют другие диагнозы, либо не имеют диагноза вовсе.

В 2013 году Всемирная организация здравоохранения и одна из крупнейших благотворительных организаций в мире Autism Speaks, занимающаяся вопросами помощи людям с РАС, решили создать бесплатную современную программу помощи семьям дошкольников с нарушениями развития. Рабочей группой проекта был проанализирован имеющийся опыт использования программ помощи семьям. На основе опыта современных программ помощи семьям дошкольников с аутизмом и другими нарушениями развития и трудностями в поведении и коммуникации была создана программа CST.

Эта программа – результат серьезной работы [31]. Она опирается на программы помощи, осуществляемые специалистами, и программы, основанные на работе с родителями, которые создавались в странах с высоким уровнем доходов, и позитивное влияние которых на поведение детей и навыки родителей было доказано широкомасштабными исследованиями [36]. Программа составлялась с расчетом на глобальную перспективу и на сегодняшний день используется более чем в 30 странах мира.

Учитывая проблемы с постановкой диагноза РАС в мире, авторы программы адресуют ее не только се-

мьям детей с РАС, но и родителям/опекунам, чьи дети имеют другие нарушения или задержки в развитии. ВОЗ старается развивать доступные для семей и бесплатные программы, к которым относится и программа «Тренинг родительских навыков. 9 шагов», кратко – «9 шагов».

Целевой группой программы являются родители или другие люди, которые непосредственно вовлечены в воспитание детей в возрасте 2–9 лет: во многих странах дети с особенностями развития пока еще не имеют возможности посещать дошкольные учреждения и школу и находятся дома с людьми, которые ухаживают за ними.

Несмотря на то, что программа создавалась как максимально доступная, ее внедрение должно проводиться специально подготовленными тренерами. Ими могут стать педагоги, психологи, социальные педагоги, имеющие опыт работы с детьми с особенностями, осуществляющие психолого-педагогическое сопровождение и оказывающие консультативную помощь родителям (законным представителям), желающие расширить круг своих профессиональных компетенций.

Авторы программы составили подробное руководство для ведущих программы и специальные материалы для родителей. Программа «9 шагов» может быть адаптирована для регионов, она эффективна, бесплатна и доступна, интегрирована в существующие службы помощи.

Программа проводится в группе для 4–6 семей и состоит из 9 занятий и 3 домашних визитов. Содержание программы основано на принципах позитивного родительства и служит улучшению понимания потребностей детей. Программа также обучает родителей техникам, направленным на сохранение и улучшение их собственного психического здоровья.

Участие в программе учит близких взрослых понимать причины поведения детей, позволяет родителям обеспечить домашнее окружение, в котором возможно улучшить коммуникацию с ребенком, развить совместное внимание, вовлеченность ребенка, научить его совместным играм, навыкам самообслуживания.

В настоящий момент проводятся исследования, посвященные оценке эффективности программы.

Заключение

Воспитание аутичного ребенка – для семьи непростая задача. Программы поддержки родителей помогают ориентироваться в огромном потоке информации, дают средства для понимания особенностей и потребностей ребенка. Программы поддержки и самопомощи также предлагают эффективные инструменты, для того чтобы обучать взрослых справляться с трудным поведением ребенка. Не существует двух одинаковых детей с РАС, и потребности семей значительно различаются. Поэтому не существует единой,

одинаковой для всех, программы поддержки. Потребности семей со временем меняются, и у родителей должна быть возможность с помощью квалифициро-

ванных специалистов выбрать подходящую программу помощи, а также, при необходимости, участвовать в разных программах. ■

Литература

1. Волжмар Ф.Р., Вайзнер Л.А. Аутизм: практическое руководство для родителей, членов семьи и учителей: В 3 кн. Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2014. [Кн. 1]: 224 с. ISBN 978-5-91743-049-2. [Кн. 2]: 288 с. ISBN 978-5-91743-054-6. [Кн. 3]: 224 с. ISBN 978-5-91743-055-3.
2. Григоренко Е.Л. Расстройства аутистического спектра: Вводный курс: Учебное пособие для студентов [Электронный ресурс]. Москва: Практика, 2018. 280 с. ISBN 978-5-89816-163-7. URL: https://outfund.ru/wp-content/uploads/2018/04/RAS_book.pdf (дата обращения: 20.01.2022).
3. Роджерс С.Дж., Доусон Дж., Висмара Л.А. Денверская модель раннего вмешательства для детей с аутизмом: Как в процессе повседневного взаимодействия научить ребенка играть, общаться и учиться. Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2016. 416 с. ISBN 978-5-91743-067-6.
4. Довбня С., Морозова Т., Залогина А., Монова И. Дети с расстройствами аутистического спектра в детском саду и школе: практики с доказанной эффективностью. Санкт-Петербург: Сеанс, 2018. 202 с. ISBN 978-5-905669-37-8.
5. Как помочь дошкольнику с расстройством аутистического спектра? Опыт специалистов служб раннего вмешательства Фонда «Обнаженные сердца». [Москва: Эксмо], 2020. 149 с. ISBN 978-5-6042934-0-9.
6. Казари К. Современное состояние поведенческих вмешательств при аутизме и нарушениях развития // Аутизм и нарушения развития. 2016. Т. 14. № 4. С. 68–76. DOI:10.17759/autdd.2016140409
7. Baraskewich J., von Ranson K.M., McCrimmon A., McMorris C.A. Feeding and eating problems in children and adolescents with autism: A scoping review. *Autism*, 2021, vol. 25, no. 6, pp. 1505–1519. DOI:10.1177/1362361321995631
8. Bearss K., Burrell T.L., Stewart L., Scahill L. Parent Training in Autism Spectrum Disorder: What's in a Name? *Clinical Child and Family Psychology Review*, 2015, vol. 18, no. 2, pp. 170–182. DOI:10.1007/s10567-015-0179-5
9. Bearss K., Johnson C., Handen B. et al. Parent Training for Disruptive Behavior: The RUBI Autism Network: Clinician Manual. Oxford: Publ. Oxford University Press, 2018. ISBN 978-0-19-062781-2. DOI:10.1093/med-psych/9780190627812.001.0001
10. Clubb M. An evaluation of EarlyBird and EarlyBird Plus over seven years: the benefits of parents and school staff being trained together. *Good Autism Practice*, 2012, vol. 13, no. 1, pp. 69–77.
11. Cuomo B.M., Vaz S., Lee E. et al. Effectiveness of Sleep-Based Interventions for Children with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Synthesis. *Pharmacotherapy*, 2017, vol. 37, no. 5, pp. 555–578. DOI:10.1002/phar.1920
12. Cutress A., Muncer S. Parents' views of the National Autistic Society's EarlyBird Programme. *Autism*, 2014, vol. 18, no. 6, pp. 651–657. DOI:10.1177/1362361313495718
13. Dawson-Squibb J.J., Davids E.L., de Vries P.J. Scoping the evidence for EarlyBird and EarlyBird Plus, two United Kingdom-developed parent education training programmes for autism spectrum disorder. *Autism*, 2019, vol. 23, no. 3, pp. 542–555. DOI:10.1177/1362361318760295
14. Dawson-Squibb J.J., Davids E.L., Harrison A.J. et al. Parent Education and Training for autism spectrum disorders: Scoping the evidence. *Autism*, 2020, vol. 24, no. 1, pp. 7–25. DOI:10.1177/1362361319841739
15. Deb S., Retzer A., Roy M. et al. The effectiveness of parent training for children with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analyses. *BMC Psychiatry*, 2020, vol. 20, article no. 583. 24 p. DOI:10.1186/s12888-020-02973-7
16. Decroocq C., Soulas T., Lichtl J. et al. Facilitators' perspectives on a psychoeducational program for parents of an autistic child. *Autism*, 2020, vol. 24, no. 5, pp. 1273–1285. DOI:10.1177/1362361319899766
17. Distefano C., Kaiser A., Wright C. et al. Parents' Adoption of Social Communication Intervention Strategies: Families Including Children with Autism Spectrum Disorder Who are Minimally Verbal. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2015, vol. 45, no. 6, pp. 1712–1724.
18. Gerow S., Hagan-Burke S., Rispoli M. et al. A systematic review of parent-implemented functional communication training for children with ASD. *Behavior Modification*, 2018, vol. 42, no. 3, pp. 335–363. DOI:10.1177/0145445517740872
19. Hayes S.A., Watson S.L. The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2013, vol. 43, no. 3, pp. 629–642. DOI:10.1007/s10803-012-1604-y
20. Ho M., Lin L. Efficacy of parent-training programs for preschool children with autism spectrum disorder: A randomized controlled trial. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2020, vol. 71, article no. 101495. 10 p. DOI:10.1016/j.rasd.2019.101495
21. Iadarola S., Levato L., Harrison B. et al. Teaching parents behavioural strategies for autism Spectrum disorder (ASD): effects on stress, strain, and competence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2018, vol. 48, no. 4, pp. 1031–1040. DOI:10.1007/s10803-017-3339-2
22. Karst, J., van Hecke A. Parent and family impact of Autism Spectrum Disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 2012, vol. 15, no. 3, pp. 247–277. DOI:10.1007/s10567-012-0119-6
23. Kasari C., Gulsrud A., Paparella T. et al. Randomized comparative efficacy study of parent-mediated interventions for toddlers with autism. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 2015, vol. 83, no. 3, pp. 554–563. DOI:10.1037/a0039080

24. *Maenner M.J., Shaw K.A., Baio J. et al.* Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years – Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2016. *MMWR Surveillance Summaries*, 2020, vol. 69, no. 4, pp. 1–12.
25. Meeting Report. Autism spectrum disorders & other developmental disorders: From raising awareness to building capacity (Geneva, 16–18 September 2013). Geneva: Publ. World Health Organization, 2013. 40 p. ISBN 978-92-4-150661-8.
26. *Musetti A., Manari T., Dioni B. et al.* Parental Quality of Life and Involvement in Intervention for Children or Adolescents with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review. *Journal of personalized medicine*, 2021,
27. *O'Donovan K.L., Armitage S., Featherstone J. et al.* Group-based parent training interventions for parents of children with autism spectrum disorders: A literature review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2019, vol. 6, no. 1, pp. 85–95. DOI:10.1007/s40489-018-00155-6
28. *Pacia C., Holloway J., Gunning C., Lee H.* A Systematic Review of Family-Mediated Social Communication Interventions for Young Children with Autism. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2021. [Published online.] 27 p. DOI:10.1007/s40489-021-00249-8
29. *Parsons D., Cordier R., Vaz S., Lee H.C.* Parent-mediated intervention training delivered remotely for children with autism spectrum disorder living outside of urban areas: systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 2017, vol. 19, no. 8, article no. e198. 19 p. DOI:10.2196/jmir.6651
30. *Postorino V., Sharp W.G., McCracken C.E. et al.* A systematic review and meta-analysis of parent training for disruptive behaviour in children with autism Spectrum disorder. *Clinical Child and Family Psychological Review*, 2017, vol. 20, no. 4, pp. 391–402. DOI:10.1007/s10567-017-0237
31. *Salomone E., Pacione L., Shire S. et al.* Development of the WHO Caregiver Skills Training Program for Developmental Disorders or Delays. *Frontiers in Psychiatry*, 2019, vol. 10, article no. 769. 9 p. DOI:10.3389/fpsy.2019.00769
32. *Schreibman L., Dawson G., Stahmer A. et al.* Naturalistic Developmental Behavioural Interventions: Empirically validated treatments for autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2015, vol. 45, no. 8, pp. 2411–2428. DOI:10.1007/s10803-015-2407-8
33. *Shi B., Wu W., Dai M. et al.* Cognitive, Language, and Behavioral Outcomes in Children With Autism Spectrum Disorders Exposed to Early Comprehensive Treatment Models: A Meta-Analysis and Meta-Regression. *Frontiers in Psychiatry*, 2021, vol. 12, article no. 691148. 17 p. DOI:10.3389/fpsy.2021.691148
34. *Shire S.Y., Chang Y.C., Shih W. et al.* Hybrid implementation model of community-partnered early intervention for toddlers with autism: a randomized trial. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 2017, vol. 58, no. 5, pp. 612–622. DOI:10.1111/jcpp.12672
35. *Stevens J., Shields J.* Does attending an NAS EarlyBird or EarlyBird Plus programme make a difference? *Good Autism Practice*, 2013, vol. 14, no. 2, pp. 82–89.
36. *Yorke I., White P., Weston A. et al.* the association between emotional and behavioural problems in children with autism spectrum disorder and psychological distress in their parents: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2018, vol. 48, no. 10, pp. 3393–3415. DOI:10.1007/s10803-018-3605-y

References

1. *Volkmar F.R., Weisner L.A.* Аутизм: практическое руководство для родителей, членов семьи и учителей [A Practical Guide to Autism: What Every Parent, Family Member, and Teacher Needs to Know]; In 3 vol. Ekaterinburg: Publ. Rama Publishing, 2014. [Vol. 1]: 224 p. ISBN 978-5-91743-049-2. [Vol. 2]: 288 p. ISBN 978-5-91743-054-6. [Vol. 3]: 224 p. ISBN 978-5-91743-055-3.
2. *Grigorenko E.L.* Расстройства аутистического спектра: Вводный курс: Учебное пособие для студентов [Autism spectrum disorders: Introductory course: Manual] [Web resource]. Moscow: Publ. Praktika, 2018. 280 p. ISBN 978-5-89816-163-7. URL: https://outfund.ru/wp-content/uploads/2018/04/RAS_book.pdf (Accessed 20.01.2022).
3. *Rogers S.J., Dawson G., Vismara L.A.* Denverskaya model' rannego vmeshatel'stva dlya detei s autizmom: Kak v protsesse povsednevnogo vzaimodeistviya nauchit' rebenka igrat', obshchat'sya i uchit'sya [Early Start Denver Model for Young Children with Autism: Promoting Language, Learning, and Engagement]. Ekaterinburg: Publ. Rama Publishing, 2016. 416 p. ISBN 978-5-91743-067-6.
4. *Dovbnya S., Morozova T., Zalogina A., Monova I.* Deti s rasstroistvami autisticheskogo spektra v detskom sadu i shkole: praktiki s dokazannoi effektivnost'yu [Children with autism spectrum disorder in kindergarten and school: practices with proven effectiveness]. Saint Petersburg: Publ. Seans, 2018. 202 p. ISBN 978-5-905669-37-8.
5. Kak pomoch' doskol'niku s rasstroistvom autisticheskogo spektra? Opyt spetsialistov sluzhb rannego vmeshatel'stva Fonda «Obnazhennye serdtsa» [How to help a preschooler with ASD? Experience of specialists from early intervention services of the Naked Hearts Foundation]. [Moscow: Publ. Eksmo], 2020. 149 p. ISBN 978-5-6042934-0-9.
6. *Kasari C.* Sovremennoe sostoyanie povedencheskikh vmeshatel'stv pri autizme i narusheniyakh razvitiya [Update on behavioral interventions for autism and developmental disabilities]. *Autizm i narusheniya razvitiya [Autism and Developmental Disorders (Russia)]*, 2016, vol. 14, no 4, pp. 68–76. DOI:10.17759/autdd.2016140409
7. *Baraskewich J., von Ranson K.M., McCrimmon A., McMorris C.A.* Feeding and eating problems in children and adolescents with autism: A scoping review. *Autism*, 2021, vol. 25, no. 6, pp. 1505–1519. DOI:10.1177/1362361321995631
8. *Bearss K., Burrell T.L., Stewart L., Scahill L.* Parent Training in Autism Spectrum Disorder: What's in a Name? *Clinical Child and Family Psychology Review*, 2015, vol. 18, no. 2, pp. 170–182. DOI:10.1007/s10567-015-0179-5
9. *Bearss K., Johnson C., Handen B. et al.* Parent Training for Disruptive Behavior: The RUBI Autism Network: Clinician Manual. Oxford: Publ. Oxford University Press, 2018. ISBN 978-0-19-062781-2. DOI:10.1093/med-psych/9780190627812.001.0001

10. *Clubb M.* An evaluation of EarlyBird and EarlyBird Plus over seven years: the benefits of parents and school staff being trained together. *Good Autism Practice*, 2012, vol. 13, no. 1, pp. 69–77.
11. *Cuomo B.M., Vaz S., Lee E. et al.* Effectiveness of Sleep-Based Interventions for Children with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Synthesis. *Pharmacotherapy*, 2017, vol. 37, no. 5, pp. 555–578. DOI:10.1002/phar.1920
12. *Cutress A., Muncer S.* Parents' views of the National Autistic Society's EarlyBird Programme. *Autism*, 2014, vol. 18, no. 6, pp. 651–657. DOI:10.1177/1362361313495718
13. *Dawson-Squibb J.J., Davids E.L., de Vries P.J.* Scoping the evidence for EarlyBird and EarlyBird Plus, two United Kingdom-developed parent education training programmes for autism spectrum disorder. *Autism*, 2019, vol. 23, no. 3, pp. 542–555. DOI:10.1177/1362361318760295
14. *Dawson-Squibb J.J., Davids E.L., Harrison A.J. et al.* Parent Education and Training for autism spectrum disorders: Scoping the evidence. *Autism*, 2020, vol. 24, no. 1, pp. 7–25. DOI:10.1177/1362361319841739
15. *Deb S., Retzer A., Roy M. et al.* The effectiveness of parent training for children with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analyses. *BMC Psychiatry*, 2020, vol. 20, article no. 583. 24 p. DOI:10.1186/s12888-020-02973-7
16. *Decroocq C., Soulas T., Lichtl J. et al.* Facilitators' perspectives on a psychoeducational program for parents of an autistic child. *Autism*, 2020, vol. 24, no. 5, pp. 1273–1285. DOI:10.1177/1362361319899766
17. *Distefano C., Kaiser A., Wright C. et al.* Parents' Adoption of Social Communication Intervention Strategies: Families Including Children with Autism Spectrum Disorder Who are Minimally Verbal. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2015, vol. 45, no. 6, pp. 1712–1724.
18. *Gerow S., Hagan-Burke S., Rispoli M. et al.* A systematic review of parent-implemented functional communication training for children with ASD. *Behavior Modification*, 2018, vol. 42, no. 3, pp. 335–363. DOI:10.1177/0145445517740872
19. *Hayes S.A., Watson S.L.* The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2013, vol. 43, no. 3, pp. 629–642. DOI:10.1007/s10803-012-1604-y
20. *Ho M., Lin L.* Efficacy of parent-training programs for preschool children with autism spectrum disorder: A randomized controlled trial. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2020, vol. 71, article no. 101495. 10 p. DOI:10.1016/j.rasd.2019.101495
21. *Iadarola S., Levato L., Harrison B. et al.* Teaching parents behavioural strategies for autism Spectrum disorder (ASD): effects on stress, strain, and competence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2018, vol. 48, no. 4, pp. 1031–1040. DOI:10.1007/s10803-017-3339-2
22. *Karst, J., van Hecke A.* Parent and family impact of Autism Spectrum Disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 2012, vol. 15, no. 3, pp. 247–277. DOI:10.1007/s10567-012-0119-6
23. *Kasari C., Gulsrud A., Paparella T. et al.* Randomized comparative efficacy study of parent-mediated interventions for toddlers with autism. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 2015, vol. 83, no. 3, pp. 554–563. DOI:10.1037/a0039080
24. *Maenner M.J., Shaw K.A., Baio J. et al.* Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years – Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2016. *MMWR Surveillance Summaries*, 2020, vol. 69, no. 4, pp. 1–12.
25. Meeting Report. Autism spectrum disorders & other developmental disorders: From raising awareness to building capacity (Geneva, 16–18 September 2013). Geneva: Publ. World Health Organization, 2013. 40 p. ISBN 978-92-4-150661-8.
26. *Musetti A., Manari T., Dioni B. et al.* Parental Quality of Life and Involvement in Intervention for Children or Adolescents with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review. *Journal of personalized medicine*, 2021,
27. *O'Donovan K.L., Armitage S., Featherstone J. et al.* Group-based parent training interventions for parents of children with autism spectrum disorders: A literature review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2019, vol. 6, no. 1, pp. 85–95. DOI:10.1007/s40489-018-00155-6
28. *Pacia C., Holloway J., Gunning C., Lee H.* A Systematic Review of Family-Mediated Social Communication Interventions for Young Children with Autism. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2021. [Published online.] 27 p. DOI:10.1007/s40489-021-00249-8
29. *Parsons D., Cordier R., Vaz S., Lee H.C.* Parent-mediated intervention training delivered remotely for children with autism spectrum disorder living outside of urban areas: systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 2017, vol. 19, no. 8, article no. e198. 19 p. DOI:10.2196/jmir.6651
30. *Postorino V., Sharp W.G., McCracken C.E. et al.* A systematic review and meta-analysis of parent training for disruptive behaviour in children with autism Spectrum disorder. *Clinical Child and Family Psychological Review*, 2017, vol. 20, no. 4, pp. 391–402. DOI:10.1007/s10567-017-0237
31. *Salomone E., Pacione L., Shire S. et al.* Development of the WHO Caregiver Skills Training Program for Developmental Disorders or Delays. *Frontiers in Psychiatry*, 2019, vol. 10, article no. 769. 9 p. DOI:10.3389/fpsy.2019.00769
32. *Schreibman L., Dawson G., Stahmer A. et al.* Naturalistic Developmental Behavioural Interventions: Empirically validated treatments for autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2015, vol. 45, no. 8, pp. 2411–2428. DOI:10.1007/s10803-015-2407-8
33. *Shi B., Wu W., Dai M. et al.* Cognitive, Language, and Behavioral Outcomes in Children With Autism Spectrum Disorders Exposed to Early Comprehensive Treatment Models: A Meta-Analysis and Meta-Regression. *Frontiers in Psychiatry*, 2021, vol. 12, article no. 691148. 17 p. DOI:10.3389/fpsy.2021.691148

34. Shire S.Y., Chang Y.C., Shih W. et al. Hybrid implementation model of community-partnered early intervention for toddlers with autism: a randomized trial. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 2017, vol. 58, no. 5, pp. 612–622. DOI:10.1111/jcpp.12672
35. Stevens J., Shields J. Does attending an NAS EarlyBird or EarlyBird Plus programme make a difference? *Good Autism Practice*, 2013, vol. 14, no. 2, pp. 82–89.
36. Yorke L., White P., Weston A. et al. the association between emotional and behavioural problems in children with autism spectrum disorder and psychological distress in their parents: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2018, vol. 48, no. 10, pp. 3393–3415. DOI:10.1007/s10803-018-3605-y

Информация об авторах

Боброва Анна Владимировна, специальный педагог, координатор программ, Центр поддержки семьи «Обнаженные сердца», старший тренер программы «Тренинг родительских навыков. 9 шагов», тренер программы «Ранняя пташка», г. Нижний Новгород, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2311-8285>, e-mail: bobrovaanna@yandex.ru

Довбня Святослав Васильевич, магистр социальных наук, эксперт, Фонд помощи детям и молодежи «Обнаженные сердца», тренер-инструктор программы «Ранняя пташка», г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6008-8054>, e-mail: s_dovbnya@mail.ru

Морозова Татьяна Юрьевна, эксперт, Фонд помощи детям и молодежи «Обнаженные сердца», тренер-инструктор программы «Ранняя пташка», г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3880-5640>, e-mail: taniusham@mail.ru

Сотова Екатерина Николаевна, педагог-психолог, Центр поддержки семьи «Обнаженные сердца», тренер для родителей программы JASPER, координатор программы JASPER, тренер программы «Ранняя пташка», старший тренер программы «Тренинг родительских навыков. 9 шагов», г. Нижний Новгород, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8367-9984>, e-mail: sotova.ekaterina2014@yandex.ru

Информация об авторах

Anna V. Bobrova, special teacher, program manager, Naked Heart Family Support Center; CST Master trainer, EarlyBird trainer, Nizhny Novgorod, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2311-8285>, e-mail: bobrovaanna@yandex.ru

Svyatoslav V. Dovbnya, MSWSS, Naked Heart Foundation expert, EarlyBird trainer for trainers, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6008-8054>, e-mail: s_dovbnya@mail.ru

Tatiana U. Morozova, Naked Heart Foundation expert, EarlyBird trainer for trainers, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3880-5640>, e-mail: taniusham@mail.ru

Ekaterina N. Sotova, educational psychologist, Family Support Center “Naked Heart”; JASPER/Parent’s trainer, JASPER facilitator, EarlyBird trainer, CST Master trainer, Nizhny Novgorod, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8367-9984>, e-mail: sotova.ekaterina2014@yandex.ru

Получена 26.10.2021

Принята в печать 09.03.2022

Received 26.10.2021

Accepted 09.03.2022

Организация работы с детьми, имеющими расстройства аутистического спектра, по инклюзивным моделям «Ресурсный класс» и «Автономный класс» в Нижегородской области

Гусева Н.Ю.

ГБУДО НО «Центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи»,
г. Нижний Новгород, Российская Федерация,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2629-6319>, e-mail: gn-nglu@yandex.ru

Реализация Концепции комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра (РАС) в Нижегородской области ведет к активному развитию инклюзивных форм образования. За последние два года открыто 19 ресурсных и автономных классов для 99 детей с РАС, представляющих инклюзивные модели организации образования. Ресурсным центром сопровождения образования людей с РАС в 2019 году был проведен электронный опрос 58 родителей. Было выявлено, что 74% родителей предпочли модель «Ресурсный класс»; 16% не определились на момент опроса; 8% предпочли модель «Автономный класс»; 2% выбрали индивидуальное включение. Отмечается значительное увеличение доступности инклюзивного образования для детей с РАС. Если в 2019 г. в общеобразовательных школах Нижегородской области были открыты всего один ресурсный и один автономный класс, в которых обучались 13 детей, то в 2020 году таких классов стало 11, а в 2021 году — 21. Таким образом, в настоящее время в ресурсных и автономных классах обучаются 112 детей. В результате двухлетнего опыта разработан пошаговый алгоритм подготовки к открытию ресурсных и автономных классов, который может быть полезен и в других регионах, с условием его гибкого и вариативного применения.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра, инклюзивное образование, модели инклюзивного образования, ресурсный класс, автономный класс, Концепция комплексного сопровождения людей с РАС в Нижегородской области

Для цитаты: Гусева Н.Ю. Организация работы с детьми, имеющими расстройства аутистического спектра, по инклюзивным моделям «Ресурсный класс» и «Автономный класс» в Нижегородской области // Аутизм и нарушения развития. 2022. № 1. Том 20. С. 47–56. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200106>

Inclusive Models of Resource and Self-Contained Classes for Children with Autism Spectrum Disorders in Nizhny Novgorod Region. Organizational Aspects

Nadezhda Y. Guseva

S Center for psychological,
educational, medical and social support, Nizhny Novgorod, Russia,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2629-6319>, e-mail: gn-nglu@yandex.ru

The implementation of the Concept of Integrated Support for People with Autism Spectrum Disorders in Nizhny Novgorod region leads to the effective development of the inclusive education. Over the past two years, 19 resource and self-contained classes for 99 children with autism spectrum disorders (ASD) have been opened as a model for organization of inclusive education. Resource Center for Educational Support of People with ASD conducted an electronic survey of 58 parents (2019). It was found that 74% of parents preferred the Resource Class model; 16%

CC BY-NC

were undecided; 8% preferred the “Autonomous Class” model; 2% chose individual inclusion. There has been a significant increase in the availability of inclusive education for children with ASD. In 2019 only one resource and one autonomous class were opened in general education schools in the Nizhny Novgorod region, in which 13 children studied. In 2020 there were 11 such classes, in 2021 – 21. Currently, 112 children study in resource and autonomous classes. As a result of two years approbation, a step-by-step algorithm for preparing for the opening of resource and autonomous classes has been developed. Presented algorithm can be useful in other regions, subject to its flexible and variable application.

Keywords: autism spectrum disorders, inclusive education, inclusive education models, resource class, self-contained class, the Concept of Comprehensive Support for People with ASD in the Nizhny Novgorod region

For citation: Guseva N.Y. Inclusive Models of Resource and Self-Contained Classes for Children with Autism Spectrum Disorders in Nizhny Novgorod Region. Organizational Aspects. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders*, 2022. Vol. 20, no. 1, pp. 47–56. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200106> (In Russ.).

Введение

В 2019 году была принята Концепция комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра Нижегородской области, в рамках которой предусмотрено ежегодное открытие ресурсных и автономных классов для детей. В 2020 году было открыто 5 ресурсных и 4 автономных класса, а в 2021 году начали функционировать еще 3 ресурсных и 7 автономных классов.

Модель «Ресурсный класс» зарекомендовала себя как эффективная и подходящая для образования даже тех детей, которым требуется существенная поддержка и сопровождение, при этом — без ущерба для качества образования остальных обучающихся [5; 8; 12; 15]. Ресурсный класс — это специальная образовательная модель, позволяющая обеспечить для обучающегося с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ), в зависимости от его потребностей и возможностей, инклюзивное образование и индивидуальное обучение. В ресурсном классе обучение проходит по адаптированным основным общеобразовательным программам (АООП). При этом ученик официально зачислен в общеобразовательный класс, а ресурсный класс — это место, где ему оказывается поддержка специалистов [11].

Государство предоставляет семье, воспитывающей ребенка с ОВЗ, возможность выбора образовательной модели. Согласно ст. 79 Федерального закона «Об образовании в Российской Федерации» [16], обучающиеся с ОВЗ могут обучаться как совместно с другими детьми, так и в отдельных классах. В связи с этим, наряду с моделью «Ресурсный класс» в Нижегородской области в Концепцию комплексного сопровождения людей с РАС была внесена вариативная модель получения общего образования — «Автономный класс». Автономный класс — организационно-образовательная модель на базе общеобразовательной организации, создаваемая с целью обеспечения детей с ОВЗ специальными образовательными условиями, в том числе инклюзивными, для обучения, развития коммуникативных и социальных навыков, коррекции поведенче-

ских трудностей. Автономный класс объединяет детей одного года обучения со сходными образовательными потребностями и предусматривает образовательную и социальную инклюзию в условиях урочной и внеурочной деятельности [7].

Термин «автономный класс» был введен в связи с тем, что понятия «отдельный класс» или «коррекционный класс», могут ассоциироваться с сегрегацией в стенах школы, так как исторически коррекционные классы начали открываться для детей с ОВЗ гораздо раньше возникновения движения за инклюзию. Вместе с тем, дети, посещающие общеобразовательные организации, могут и должны быть обеспечены как социальной, так и образовательной инклюзией.

Среди родителей распространено мнение о том, что ребенок, зачисленный в ресурсный класс общеобразовательной организации, будет независимо ни от чего обучаться в общеобразовательном классе, а ребенок, зачисленный в автономный класс, всегда будет этого лишен. На самом деле, нет нормативных или каких-либо концептуальных препятствий к тому, чтобы ученики автономного класса были включены в образовательную и социальную среду школы в соответствии со своими потребностями и возможностями.

Инклюзия — это уникальный ресурс общеобразовательной школы, который не может быть гарантировано обеспечен в школах, реализующих исключительно адаптированные основные общеобразовательные программы, так как зачастую обучающиеся с ОВЗ имеют вторичные нарушения коммуникации. При этом, известно, что не все дети с РАС, даже зачисленные в общеобразовательные классы, включаются в образовательный процесс в одинаковом темпе. Основным препятствием к инклюзии являются поведенческие особенности детей с РАС, которые могут усугубляться в неадаптированной среде общего класса. Таким образом, у каждого обучающегося с РАС в общеобразовательной школе должен быть индивидуальный поэтапный план включения в общеобразовательную среду школы, независимо от образовательной модели.

Даже если в районе города или области всего один обучающийся с РАС, для него должны быть созданы

инклюзивные условия в территориально доступной общеобразовательной организации с учетом всех рекомендаций психолого-медико-педагогической комиссии (ПМПК) и психолого-педагогического консилиума (ППК). При этом, следует помнить, что наличие группы обучающихся с РАС позволяет школе аккумулировать ресурсы, прежде всего, — кадровые, — для организации качественного образования. В связи с этим, модели «Ресурсный класс» и «Автономный класс» являются более предпочтительными перед индивидуальной организацией инклюзивных условий для одного ребенка.

Исследование эффективности работы ресурсных и автономных классов

В связи с увеличивающимся спросом на инклюзивное образование целью предлагаемого исследования стало описание и определение эффективности инклюзивных моделей, которые были внедрены в общеобразовательные организации Нижегородской области. Для достижения данной цели были поставлены следующие задачи:

- определение востребованности моделей «Ресурсный класс» и «Автономный класс» среди семей, воспитывающих детей с РАС, степени их удовлетворенности выбором;
- анализ нормативно-правовой базы в части организации ресурсных и автономных классов;
- анализ факторов, влияющих на выбор той или иной модели;
- определение условий, необходимых для успешной организации ресурсных и автономных классов.

Выбор модели инклюзивного образования

Часто у родителей и специалистов сферы образования возникает вопрос: каким образом осуществляется выбор из моделей «Ресурсный класс» и «Автономный класс». Несмотря на то, что не существует четких критериев для данного выбора, мы можем рассмотреть следующие факторы, которые могут его определять:

1. Нормативно-правовая база

Отметим, что термин «автономный класс» в нормативно-правовой базе на сегодняшний день отсутствует. При этом, поскольку автономный класс подразумевает зачисление всех обучающихся в один класс, данную модель формально можно отнести к модели «Отдельный класс». Понятие «отдельный класс» также можно найти в санитарных правилах СП № 28, вступивших в силу с 1 января 2021 г. [14], где сказано, что предельная наполняемость отдельного класса для обучающихся с РАС — 8 человек. Ранее, в соответствии с предыдущими санитарными правилами СП № 26 [13], подразумевалось, что дети с РАС могли обучаться только совместно с другими обучающимися, при этом для каждого уровня АООП

предполагались отдельные требования к наполняемости общеобразовательных классов. В СП № 28 [14] требования к наполняемости общеобразовательного класса еще более строгие: в соответствии с п. 3.4.14 и п. 3.1.1 обучающиеся с РАС могут быть зачислены в класс общей наполняемостью не более 10 человек. Данные требования, с одной стороны, ограничивают нас в открытии ресурсных классов, предполагающих зачисление в общеобразовательные классы, с другой стороны, предоставляют больше возможностей в открытии автономных классов. Именно по этой причине в ходе второго года реализации Концепции в организации инклюзивного образования стали преобладать автономные классы.

2. Количество времени, которое обучающийся может продуктивно провести в общеобразовательном классе

Обучающиеся с РАС последовательно включаются в учебную деятельность общеобразовательных классов, но по истечении периода адаптации, вполне вероятно, что все они будут иметь совершенно разные показатели соотношения времени, проводимого в общеобразовательной и адаптированной среде.

В практическом пособии «Ресурсный класс» автономный класс рассматривается как начальная ступень в инклюзивном образовании [15]. Автономный класс подразумевает включение учеников в уроки в общеобразовательные классы со сверстниками до 50% от общего времени нахождения учеников с ОВЗ в школе. Большая часть занятий в автономном классе проводится в групповой форме или малыми группами, также проводятся индивидуальные занятия в соответствии с индивидуальными программами обучающихся. Автономный класс посещают ученики, которые испытывают значительные трудности в освоении общеобразовательной программы.

Следующая ступень, рассматриваемая авторами, — ресурсный класс. Предполагается, что основное обучение ребенка проходит в общеобразовательном классе, а в ресурсном классе ребенок отрабатывает отдельные темы и навыки. При данной форме обучения ученик проводит в общеобразовательном классе более 50% от общего школьного времени.

В данном практическом пособии подчеркивается, что описанные выше модели являются именно ступенями, продвижение по которым сможет обеспечить ребенку максимально возможную для него инклюзию [15, с. 52]. Более того, оптимальным было бы предусмотреть функционирование в инклюзивной школе одновременно ресурсного и автономного класса, что позволит индивидуализировать обучение каждого ученика.

В США модель «Специальный класс» (Self-contained special education class) также играет свою роль в инклюзивном образовании в качестве переходного этапа от индивидуального обучения к «Интеграционному классу» (integrated classroom) [18].

К сожалению, в рамках современного законодательства большинство инклюзивных школ не имеют достаточных ресурсов для обеспечения комплексной инклюзивной модели. Также родителям следует понимать, что, зачисляя ребенка в автономный класс, школа не всегда сможет в дальнейшем перевести его официально в общеобразовательный класс, если наполняемость классов уже превышает принятые нормативы.

3. Запрос родителей

Родители детей с ОВЗ — важные участники образовательных отношений. Правильным пониманием образовательных потребностей своего ребенка и четкостью сформулированного ими запроса определяется успешность выбора образовательной модели [17]. Запрос родителей в свою очередь во многом зависит от двух факторов: имеющегося инклюзивного опыта семьи и понимания условий реализации той или иной модели.

Идея инклюзии основана на концепции «включающего общества» [1], частью которой является инклюзивное образование. Таким образом, инклюзия появляется в жизни особенного ребенка гораздо раньше того момента, когда он поступает в школу, и зависит от степени включенности его семьи в жизнь общества. Если семья с ребенком с РАС из-за его социальных особенностей живет сегрегированно от социума: избегает посещения общественных мест, социокультурных мероприятий, не проводит систематическую десенсибилизацию, а также генерализацию социальных навыков в разных средах и с разными людьми, то ребенку даже с высокими показателями развития академических знаний и навыков будет достаточно трудно адаптироваться к школе в условиях такой «односторонней» инклюзии. При этом ребенок с РАС, имеющий сопутствующие интеллектуальные нарушения, может стать вполне социально компетентным, если его семья позаботилась о формировании необходимых навыков. Эти навыки смогут и далее развиваться в общеобразовательном классе. Несмотря на то, что задания этого ребенка на уроках будут отличаться по уровню сложности, он сможет прорабатывать в классе важные социальные компетенции на новом уровне, осваивать новые правила, копировать правильные модели поведения детей.

Таким образом, организация инклюзивного образования требует максимально индивидуального подхода не только к ребенку, но и к его семье. Необходимо тщательно изучить потребности и образ жизни семьи. То, как родители выстраивают социально-бытовой контекст жизни ребенка, во многом определит успешность инклюзивных мероприятий в школе, особенно на первых этапах. Подобный анализ поможет составить прогноз и поставить наиболее точные задачи в реализации инклюзии. Не менее важную роль при этом играет анализ образовательного запроса родителей.

Ресурсным центром сопровождения образования людей с РАС в 2019 году был проведен электронный

опрос 58 родителей детей с РАС, которые заявили о желании обучать своих детей инклюзивно. 54 ребенка 1 сентября 2020 года пошли в ресурсные и автономные классы. Было выявлено, что большинство родителей (74%) предпочли модель «Ресурсный класс»; 16% не определились на момент опроса; 8% предпочли модель «Автономный класс»; 2% выбрали индивидуальное включение, то есть реализацию индивидуальной образовательной программы в условиях инклюзии в школе по месту жительства. Результаты представлены в диаграмме 1.

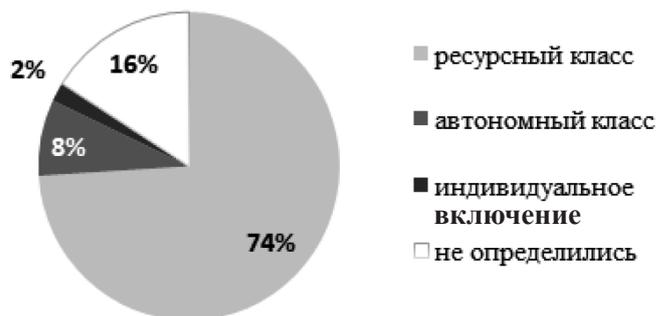


Рис. 1. Результаты опроса родителей детей с РАС о выборе образовательной модели

Также проведен анализ приоритетов родителей в отношении условий организации ресурсных и автономных классов (рис. 2).

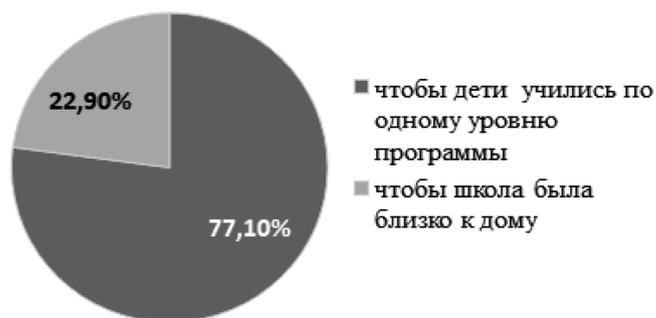


Рис. 2. Результаты опроса родителей детей с РАС о приоритетах в организации ресурсных и автономных классов

Выяснилось, что большинство из них отмечают важность объединения детей в классы в соответствии с уровнем программы. Данное пожелание также было учтено при выборе образовательной модели, что стало одной из причин открытия большего количества автономных классов по сравнению с начальным запросом.

Следует отметить, что автономный класс действительно предоставляет больше возможностей в организации фронтальной работы в малой группе детей благодаря сходности их образовательных потребностей. Фронтальная работа в автономном классе способствует формированию навыков поведения в

группе, необходимых для дальнейшего включения в общеобразовательный класс.

Основные этапы подготовки к открытию ресурсных и автономных классов

Как уже говорилось, ресурсные и автономные классы создаются для обеспечения детей с РАС доступным общим образованием в условиях инклюзии. Следовательно, подготовка к их открытию подразумевает привлечение таких же ресурсов и внимания. Подготовка к открытию нового класса занимает около года. За истекшие два года удалось определить некий алгоритм, который сможет в дальнейшем помочь наиболее эффективно планировать данный процесс:

I этап (сентябрь—ноябрь) — формирование консолидированного запроса от родителей, поскольку окончательное решение о выборе общеобразовательной организации принимают они. При этом важно понимать, что для формирования классов необходимо, чтобы этот выбор был согласованным в группе родителей. В случае если их стремления и усилия будут разрознены, для каждого ребенка будет доступна организация только инклюзивных условий в разных образовательных организациях. Вопросами работы с родителями по открытию ресурсных классов занимаются органы, осуществляющие управление в сфере образования, а также ресурсный центр сопровождения образования людей с РАС. Роль органов самоуправления в сфере образования в данном процессе первостепенна, так как именно они осуществляют учет детей, подлежащих зачислению в образовательные организации [16, ст. 9 п. 5]. На основании этих полномочий родители первично обращаются со своим запросом именно к ним, но чаще всего с большим разбросом во времени. Параллельно с этим ресурсный центр сопровождения образования людей с РАС в сентябре проводит ежегодный электронный опрос родителей о потребности в организации инклюзивного образования, в ходе которого также выявляются семьи, по какой-либо причине пока не обратившиеся в департамент или управление образования своего района. Данные опроса передаются в органы местного самоуправления, после чего продолжается уже совместная работа с родителями. Наиболее эффективными инструментами взаимодействия с родителями в данном вопросе являются: организация очных и дистанционных родительских собраний, а также организация специализированных чатов в удобных для всех участников мессенджерах для оперативного решения текущих вопросов.

II этап (декабрь—январь) — организация обследования ПМПК. Традиционно дети с ОВЗ проходят обследование ПМПК в конце учебного года (апрель—май), перед выпуском из дошкольного учреждения. Но для организации ресурсных и автономных классов данные заключений ПМПК нужны раньше,

и большинство детей, готовящихся пойти в новые классы в Нижегородской области, проходят ПМПК в зимние месяцы. По результатам ПМПК определяется не только уровень программы, но и вопрос о пролонгации дошкольного образования. Таким образом, реальное число детей, готовых пойти в ресурсные и автономные классы, становится известно после прохождения комиссии. Как уже говорилось, родители заинтересованы в комплектовании классов в соответствии с уровнем программы детей, поэтому знать ее предпочтительно заранее. Родителям необходимо достаточно времени, чтобы рассмотреть варианты образовательных организаций, согласовать их с другими родителями и принять решение в отношении образования своих детей. Кроме того, своевременное определение числа детей, которые будут получать инклюзивное образование в ближайшем учебном году, делает более эффективным финансовое планирование и подготовку необходимой материально-технической базы.

III этап (февраль—март) — определение общеобразовательных организаций для открытия ресурсных или автономных классов. Следует отметить, что успешное прохождение данного этапа всегда достигается за счет компромисса. На данном этапе выбор между однородностью образовательных потребностей группы детей и территориальной доступностью необходимо также соотносить с возможностями школы. Например, если родители 5 детей с РАС хотят попасть в определенную школу, в которую набирается всего один общеобразовательный класс, то администрация данной школы может предложить им открытие только автономного класса, так как все пять детей с ОВЗ не могут быть зачислены в один общеобразовательный класс. Те родители, которых не устроит данное предложение, могут рассмотреть другие школы, которые, возможно, будут менее удобными в отношении территориальной доступности. К сожалению, в Нижнем Новгороде есть районы, в которых соотношение плотности населения и общеобразовательных организаций делает этот выбор очень ограниченным. Вместе с тем, за истекшие два года для всех детей с РАС были организованы условия в школах в пределах районов их проживания.

IV этап (март—апрель) — подготовка школы к организации инклюзивных условий. В этот период необходимо определить материально-технические потребности, запланировать изменения в штатном расписании в связи с появлением ресурсного или автономного класса. Необходимо предварительно определить учителей первых классов, в которые смогут включаться дети, и начинать подбор кадров в новый класс, в том числе среди выпускников педагогических вузов, которые смогут приступить к работе с начала учебного года.

V этап (май—июнь) — профессиональная подготовка специалистов школы. Несмотря на то, что кадровый состав ресурсного или автономного класса

будет утвержден не ранее августа, в этот период можно организовать курсы повышения квалификации для уже работающих в школе специалистов, которые будут вовлечены в реализацию инклюзивной практики. Прежде всего, речь идет о заместителях директоров, которые будут ответственны за реализацию инклюзивной политики, а также педагогов-психологов и учителей будущих первых классов, без которых невозможна инклюзивная практика.

VI этап (июль–август) — подготовка нормативной базы и помещений под ресурсный или автономный класс. На данном этапе, при необходимости, выполняется ремонт помещения, закупается и устанавливается необходимое оборудование. Кабинет автономного класса, так же как и ресурсного, условно разделяется на четыре функциональные зоны: зона для групповых занятий, зона индивидуальных занятий, зона для сенсорной разгрузки, рабочая зона педагога [15, с. 128] и оснащается в соответствии с их назначением.

В августе происходит основной прием на работу специалистов ресурсного или автономного класса. В этот же период должны разрабатываться базовые локальные документы: АООП, положение о ресурсном или автономном классе, должностные инструкции специалистов. Поскольку основной состав специалистов, которые будут работать с данной категорией детей, только принимается на работу, необходимо, чтобы имеющийся педагогический состав к этому моменту был обучен основным принципам инклюзивного образования, что поможет при составлении перечисленных документов.

VII этап (август–декабрь) — профессиональная подготовка специалистов ресурсных зон и автономных классов. Вторая половина августа максимально насыщена обучением вновь принятых специалистов, которые в сжатые сроки должны погрузиться в изучение основ организации инклюзивного образования и методов эффективной работы с детьми с РАС. В это самое ценное время у специалистов особенно важно сформировать базовые компетенции в области применения прикладного анализа поведения и других методов, чтобы они послужили опорой для их дальнейшего непрерывного профессионального роста.

Кроме постоянного профессионального совершенствования компетенций педагогов, инклюзивное образование предполагает непрерывность в проведении еще одного вида работы — формирования инклюзивной культуры в школе [4; 6; 9; 10]. Данное направление работы должно реализовываться не только регулярно, но и комплексно, то есть охватывать всех участников образовательных отношений: сотрудников школы, от администрации до технического персонала, одноклассников детей с РАС, а также всех детей, с которыми они могут взаимодействовать, родителей детей с РАС и родителей остальных детей школы.

К основным мероприятиям по формированию толерантной культуры относятся:

- информирование персонала об особенностях детей с РАС и возможностях оказания им помощи;
- привлечение педагогов ресурсного или автономного класса, а также родителей детей с РАС, к участию в родительских собраниях общеобразовательных классов с целью информирования родителей о пользе инклюзии для всех детей и проработки вопросов, предложений и обратной связи от них;
- проведение «уроков доброты» в общеобразовательных классах с целью формирования у детей позитивного отношения к одноклассникам с РАС;
- проведение различных совместных мероприятий с участием перечисленных участников образовательных отношений.

Подведение первых итогов организации ресурсных и автономных классов в Нижегородской области

По итогам реализации Концепции комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра в Нижегородской области в течение двух лет можно отметить следующие тенденции.

Отмечается значительное увеличение доступности инклюзивного образования для детей с РАС. Если на 2019 г. в общеобразовательных школах Нижегородской области были открыты всего один ресурсный и один автономный класс, в которых обучались 13 детей, то в 2020 году их таких классов стало 11, а в 2021 году — 21. Таким образом, в настоящее время в ресурсных и автономных классах обучаются 112 детей (рис. 3). Все дети, чьи родители заявили о своем желании обучать детей в общеобразовательных школах, были обеспечены местами в ресурсных или автономных классах.

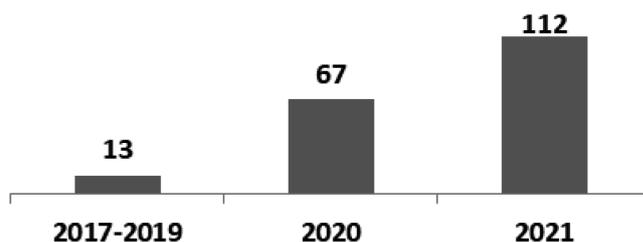


Рис. 3. Динамика открытия ресурсных и автономных классов в Нижегородской области

В 2020 году отмечалась тенденция к открытию ресурсных классов, которая в 2021 году сменилась на преобладающую тенденцию открытия автономных классов, во многом вследствие изменений в санитарных правилах, описанных выше.

Следует отметить, что масштабность данного проекта сначала вызывала опасения за качество его реализации. С целью определения уровня организации

инклюзивного образования детей с РАС по итогам 2020–2021 учебного года был проведен мониторинг качества работы в ресурсных и автономных классах. В опросе приняли участие 46 родителей первоклассников с РАС и 44 педагога ресурсных и автономных классов. Родителям и педагогам было предложено оценить по десятибалльной шкале девять наиболее важных компонентов обучения детей с РАС: качество и своевременность составления адаптированной образовательной программы, реализация коррекционной работы, реализация методов работы с поведением, реализация процесса инклюзии, взаимодействие с руководством организации, обратная связь от педагогов или родителей, наличие и качество ви-

зуальной поддержки, усвоение ребенком знаний по предметным областям. Также родителям и педагогам было предложено дать общую оценку организации образовательного процесса. Сопоставленные данные респондентов наглядно представлены на *диаграмме 4*.

В связи с необходимостью определения эффективности каждой образовательной модели специалисты проанализировали полученные данные отдельно по ресурсным и автономным классам и сравнили их (*рис. 5*). Выяснилось, что в общей оценке качества образования в ресурсных и автономных классах нет существенных различий: в совокупности средняя оценка по ресурсным классам составила 8,47 балла, а по автономным — 8,42 баллов из 10.

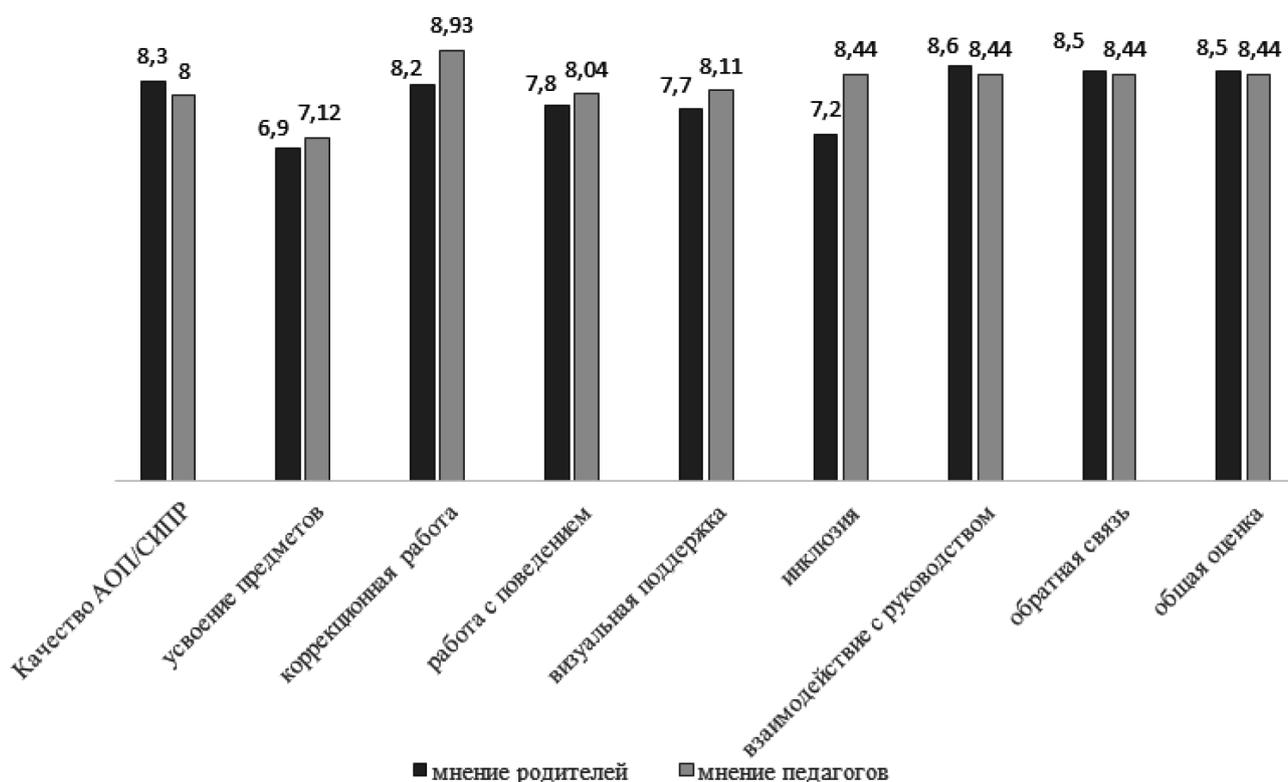


Рис. 4. Сравнительный анализ данных опроса родителей и педагогов о качестве и результативности образовательного процесса (в баллах по десятибалльной шкале)

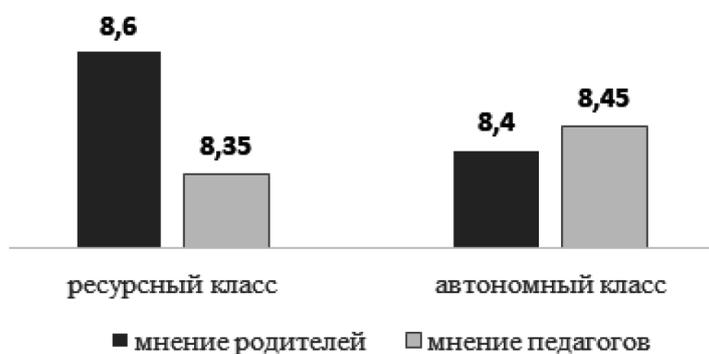


Рис. 5. Сравнительный анализ данных опроса родителей и педагогов ресурсных и автономных классов (в баллах по десятибалльной системе)

По результатам мониторинга качества организации инклюзивного образования для детей с РАС в Нижегородской области, в целом, можно сделать вывод о том, что общий уровень удовлетворенности основных участников образовательных отношений достаточно высокий, учитывая, что столь масштабный проект реализовывался в регионе впервые.

Заключение

На сегодняшний день в сообществе родителей детей с РАС сформировался устойчивый запрос на инклюзивное образование. Инклюзивное образование является не только наиболее важным направлением в социализации и адаптации детей с РАС, но и фактором повышения качества общего образования.

В Нижегородской области второй год общеобразовательные школы принимают обучающихся с РАС в ресурсные и автономные классы. Полученный опыт показал, что успешное открытие ресурсного или автономного класса возможно только при условии поэтапного планирования и подготовки образовательной среды совместно со всеми участниками образовательных отношений не менее чем за год до того, как начнется обучение детей. Реализованный в Нижегородской области план подготовки к открытию ресурсных и автономных классов может стать алгоритмом для дальнейшего тиражирования. При этом следует учитывать, что инклюзивное образование находится в стадии активного становления, и в нормативно-правовую базу достаточно часто вносятся изменения, в связи с чем алгоритмы работы, формирующиеся в результате полученного опыта, должны быть максимально гибкими.

Изучение запросов и мнений родителей необходимо для определения и корректировки образовательного маршрута ребенка с РАС. В родительском сообществе отмечается высокий уровень заинтересованности в совместном со специалистами выборе образовательной модели и условий обучения для своих детей. По данным опроса был выявлен за-

прос на комплексную инклюзивную модель, включающую преимущества ресурсного и автономного классов. Несомненно, создание максимально гибких и вариативных условий должно стать ведущим направлением для дальнейшего совершенствования системы инклюзивного образования. По окончании первого учебного года родители снова продемонстрировали достаточно высокий уровень включенности, а также удовлетворенности своим выбором и общей организацией образовательных условий для их детей.

К сожалению, следует отметить наличие препятствий, с которыми школа может столкнуться на этапе организации инклюзивного образования: нормативно-правовые ограничения, высокая наполняемость общеобразовательных классов, дефицит помещений для ресурсной зоны, а также кабинетов для индивидуальных занятий со специалистами. Несмотря на это, в настоящее время, в том числе в Нижегородской области, активно нарабатывается опыт организации вариативных инклюзивных моделей, благодаря которому мы видим, что, несмотря на существующие ограничения, школа и семья в интересах ребенка всегда могут достичь компромисса в выборе модели инклюзивного образования.

Как показал анализ двухлетнего опыта Нижегородской области, качество образовательного процесса, в том числе, включение ребенка с РАС в жизнь школы, не зависит от способа его зачисления в общеобразовательную организацию и названий образовательных моделей. Эффективность организации инклюзивного образования в школе зависит от компетенций и гибкости педагогов и руководства, в отсутствие которых, даже правильно документально оформленное пребывание в ресурсном классе может стать фактической сегрегацией для особенных детей. Поэтому через реализацию качественной инклюзивной политики, культуры и практики любому ребенку, зачисленному в общеобразовательную организацию, в том числе в автономный класс, могут быть обеспечены условия для успешного инклюзивного обучения. ■

Литература

1. *Алехина С.В.* Инклюзивное образование для детей с ограниченными возможностями здоровья // Современные образовательные технологии в работе с детьми, имеющими ограниченные возможности здоровья: монография / под общ. ред. Н.В. Лалетина. Краснодар: Науч.-образоват. центр «Перспектива», 2013. С. 71–95. ISBN 978-5-904896-59-
2. *Богорад П.Л., Загуменная О.В., Хаустов А.В.* Адаптация учебных материалов для обучающихся с расстройствами аутистического спектра: Методическое пособие. Москва: ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ, 2017. 80 с. ISBN 978-5-94051-156-4.
3. *Богорад П.Л., Гусева Н.Ю.* Десять вопросов по адаптации учебного материала для обучающихся ресурсного класса // StudNet. 2021. Т. 4. № 7. С. 612–626.
4. *Волченкова А.* Формирование толерантности — путь к инклюзивной культуре школы. [б. м.]: Lambert Academic Publishing, 2015. 57 с. ISBN 978-3-659-78247-3.
5. *Ершова А.Ю., Охонская Е.А.* Проект «Ресурсный класс» для детей с аутизмом // Педагогическая наука и педагогическая практика: современные тенденции развития: Сборник статей по материалам I всероссийской научно-практической конференции по педагогике, 13–14 февраля 2017 г. Санкт-Петербург: Фонд науч. исслед. в обл. гуманитарных наук «Знание — сила», 2017. С. 66–72. ISBN 978-5-9908705-7-4.

6. Давыдова Л.Н., Колокольцева М.А., Рябова Е.В. Инклюзивное образование и нравственные взаимоотношения: грани одной проблемы. Монография. Москва: URSS, 2018. 200 с. ISBN 978-5-9710-5049-0.
7. Концепция комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра в Нижегородской области: Утверждена распоряжением правительства Нижегородской области от 11 сентября 2019 г. № 928-р [Электронный ресурс]. URL: <http://pravo.gov.ru/proxy/ips/?docbody=&nd=152166350> (дата обращения: 22.01.2022).
8. Мефодиева А.К. Территориальная модель организации сопровождения образовательного процесса обучающихся с РАС: путь от ресурсного класса к ресурсному центру // Молодой учёный. 2021. № 27. С. 255–258.
9. Михальчи Е.В. Инклюзивное образование: учебник и практикум для вузов. Москва: Юрайт, 2020. 177 с. ISBN 978-5-534-04943-5.
10. Морозов С.А., Морозова С.С., Морозова Т.И. Некоторые проблемы инклюзии при расстройствах аутистического спектра // Аутизм и нарушения развития. 2020. Т. 18. № 1. С. 51–61. DOI:10.17759/autdd.2020180106
11. Письмо Министерства образования и науки России от 7 июля 2017 г. № ТС-267/07 «О направлении информации» [Электронный ресурс]. [Москва, 2017.] 3 с. URL: <https://sever-okrug.minobr63.ru/download/письмо-минобрнауки-россии-от-07-07-2017-№тс26707-о/> (дата обращения: 22.01.2022).
12. Погонина О.Г. Модель «Ресурсный класс» для инклюзии детей с РАС с точки зрения образовательного менеджмента: риски и возможности // Аутизм и нарушения развития. 2016. Т. 14. № 3. С. 55–62. DOI:10.17759/autdd.2016140306
13. Постановление Главного государственного санитарного врача РФ от 10 июля 2015 г. № 26 «Об утверждении СанПиН 2.4.2.3286-15 “Санитарно-эпидемиологические требования к условиям и организации обучения и воспитания в организациях, осуществляющих образовательную деятельность по адаптированным основным общеобразовательным программам для обучающихся с ограниченными возможностями здоровья”» [Электронный ресурс]. URL: <http://pravo.gov.ru/proxy/ips/?docbody=&nd=102381888> (дата обращения: 22.01.2022).
14. Постановление Главного государственного санитарного врача РФ от 28 сентября 2020 года № 28 «Об утверждении санитарных правил СП 2.4.3648-20 “Санитарно-эпидемиологические требования к организациям воспитания и обучения, отдыха и оздоровления детей и молодежи”» [Электронный ресурс]. 54 с. URL: <http://publication.pravo.gov.ru/Document/View/0001202012210122> (дата обращения: 22.01.2022).
15. Ресурсный класс. Опыт организации обучения и внеурочной деятельности детей с аутизмом в общеобразовательной школе. Практическое пособие / Рук. авторского коллектива Козорез А.И. Москва: АНО Ресурсный класс, 2015. 360 с. ISBN 978-5-90363-065-3.
16. Федеральный закон от 29 декабря 2012 г. № 273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации» [Электронный ресурс]. 404 с. URL: <http://www.kremlin.ru/acts/bank/36698> (дата обращения: 22.01.2022).
17. Хотылева Т.Ю., Розенблюм С.А. Иллюзии инклюзии: типичные ошибки родителей детей с РАС. Из опыта инклюзивной школы // Аутизм и нарушения развития. 2017. Т. 15. № 3. С. 48–53. DOI:10.17759/autdd.2017150306
18. Шрамм Р. Мотивация и подкрепление. Практическое применение методов прикладного анализа поведения и анализа вербального поведения (АВА/VB). Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2021. 608 с. ISBN 978-5-91743-095-9.

References

1. Alekhina S.V. Inklusivnoe obrazovanie dlya detei s ogranichenymi vozmozhnostyami zdorov'ya [Inclusive education for children with disabilities]. In Laletin N.V. (ed.) *Sovremennye obrazovatel'nye tekhnologii v rabote s det'mi, imeyushchimi ogranichenye vozmozhnosti zdorov'ya: monografiya* [Modern educational technologies in working with children with disabilities: monography]. Krasnodar: Publ. Scientific and educational center “Perspektiva”, 2013. Pp. 71–95. ISBN 978-5-904896-59-1.
2. Bogorad P.L., Zagumennaya O.V., Khaustov A.V. Adaptatsiya uchebnykh materialov dlya obuchayushchikhsya s rasstroistvami autisticheskogo spektra: Metodicheskoe posobie [Adapting educational materials for autistic students: Handbook]. Moscow: Publ. Federal Resource Center of the Moscow State University of Psychology and Education, 2017. 80 p. ISBN 978-5-94051-156-4.
3. Bogorad P.L., Guseva N.Yu. Desyat' voprosov po adaptatsii uchebnogo materiala dlya obuchayushchikhsya resursnogo klassa [Ten questions on adapting educational material for resource room students]. *StudNet*, 2021, vol. 4, no. 7, pp. 612–626.
4. Volchenkova A. Formirovanie tolerantnosti — put' k inklyuzivnoi kul'ture shkoly [Forming tolerance is a way to inclusive culture in school]. [s. l.]: Publ. Lambert Academic Publishing, 2015. 57 p. ISBN 978-3-659-78247-3.
5. Ershova A.Yu., Okhonskaya E.A. Proekt «Resursnyi klass» dlya detei s autizmom [The “Resource room” project for autistic children]. In *Pedagogicheskaya nauka i pedagogicheskaya praktika: sovremennye tendentsii razvitiya: Sbornik statei po materialam I vserossiiskoi nauchno-prakticheskoi konferentsii po pedagogike*, 13–14 fevralya 2017 g. [Pedagogic science and pedagogic practice: current trends in development: Proceedings of the 1st national scientific and practical conference, February 13–14, 2017]. Saint Petersburg: Publ. Foundation for scientific research in humanities “Znanie — sila”, 2017. Pp. 66–72. ISBN 978-5-9908705-7-4.
6. Davydova L.N., Kolokol'tseva M.A., Ryabova E.V. Inklusivnoe obrazovanie i нравственные взаимоотношения: грани одной проблемы. Монография [Inclusive education and moral relationships: sides of one problem]. Moscow: Publ. URSS, 2018. 200 p. ISBN 978-5-9710-5049-0.
7. Kontseptsiya kompleksnogo soprovozhdeniya lyudei s rasstroistvami autisticheskogo spektra v Nizhegorodskoi oblasti: Uтверzhdena rasporyazheniem pravitel'stva Nizhegorodskoi oblasti ot 11 sentyabrya 2019 g. № 928-р [Concept for

- comprehensive support for autistic people in Nizhny Novgorod Oblast: Approved by the order of the Nizhny Novgorod Oblast government no. 928-p] [Web resource]. URL: <http://pravo.gov.ru/proxy/ips/?docbody=&nd=152166350> (Accessed 22.01.2022).
8. *Mefodicheva A.K.* Territorial'naya model' organizatsii soprovozhdeniya obrazovatel'nogo protsessa obuchayushchikhsya s RAS: put' ot resursnogo klassa k resursnomu tsentru [Territorial model of organizing support for an autistic person's educational process: from resource room to resource center]. *Molodoi uchenyi* [Young Scientist], 2021, no. 27, pp. 255–258.
 9. *Mikhal'chi E.V.* Inklyuzivnoe obrazovanie: uchebnik i praktikum dlya vuzov [Inclusive education: Coursebook and workshop for higher education]. Moscow: Publ. Yurait, 2020. 177 p. ISBN 978-5-534-04943-5.
 10. *Morozov S.A., Morozova S.S., Morozova T.I.* Nekotorye problemy inklyuzii pri rasstroistvakh autisticheskogo spektra [Certain Inclusion Problems in Autism Spectrum Disorders]. *Autizm i narusheniya razvitiya* [Autism and Developmental Disorders (Russia)], 2020, vol. 18, no. 1, pp. 51–61. DOI:10.17759/autdd.2020180106
 11. Pis'mo Ministerstva obrazovaniya i nauki Rossii ot 7 iyulya 2017 g. № TC-267/07 «O napravlenii informatsii» [Letter of the Ministry of education and science of Russia from July 7, 2017 no. TC-267/07 “On directing information”] [Web resource]. [Moscow, 2017.] 3 p. URL: <https://sever-okrug.minobr63.ru/download/письмо-минобрнауки-россии-от-07-07-2017-№тс26707-о/> (Accessed 22.01.2022).
 12. *Pogonina O.G.* Model' «Resursnyi klass» dlya inklyuzii detei s RAS s tochki zreniya obrazovatel'nogo menedzhmenta: riski i vozmozhnosti [“Resource class” model for inclusion of children with ASD from the point of view of education management: risks and possibilities]. *Autizm i narusheniya razvitiya* [Autism and Developmental Disorders (Russia)], 2016, vol. 14, no. 3, pp. 55–62. DOI:10.17759/autdd.2016140306
 13. Postanovlenie Glavnogo gosudarstvennogo sanitarnogo vracha RF ot 10 iyulya 2015 g. № 26 «Ob utverzhdenii SanPiN 2.4.2.3286-15 “Sanitarno-epidemiologicheskie trebovaniya k usloviyam i organizatsii obucheniya i vospitaniya v organizatsiyakh, osushchestvlyayushchikh obrazovatel'nyu deyatelnost' po adaptirovannym osnovnym obshcheobrazovatel'nyim programmam dlya obuchayushchikhsya s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya» [Ruling of the Chief Sanitary Physician of Russia from July 10, 2015 no. 26: On the approval of Sanitary Rule 2.4.2.3286-15 “Sanitary and epidemiological demands for the environment and organization of studying in organizations that perform education under the adapted basic general education programs for students with disabilities”] [Web resource]. URL: <http://pravo.gov.ru/proxy/ips/?docbody=&nd=102381888> (Accessed 22.01.2022).
 14. Postanovlenie Glavnogo gosudarstvennogo sanitarnogo vracha RF ot 28 sentyabrya 2020 goda № 28 «Ob utverzhdenii sanitarnykh pravil СП 2.4.3648-20 “Sanitarno-epidemiologicheskie trebovaniya k organizatsiyam vospitaniya i obucheniya, otdykha i ozdorovleniya detei i molodezhi» [Ruling of the Chief Sanitary Physician of Russia from September 28, 2020 no. 28: On the approval of Sanitary Rule СП 2.4.3648-20 “Sanitary and epidemiological demands for organizations for education, recreation and healthcare for children and youth”] [Web resource]. 54 p. URL: <http://publication.pravo.gov.ru/Document/View/0001202012210122> (Accessed 22.01.2022).
 15. *Kozorez A.I. et al.* Resursnyi klass. Opyt organizatsii obucheniya i vneurochnoi deyatelnosti detei s autizmom v obshcheobrazovatel'noi shkole. Prakticheskoe posobie [Resource room. Experience of organizing education and extracurricular activity for autistic children in a general education school. Practical guide]. Moscow: Publ. Autonomous nonprofit “Resursnyi klass”, 2015. 360 p. ISBN 978-5-90363-065-3.
 16. Federal'nyi zakon ot 29 dekabrya 2012 g. № 273-ФЗ «Ob obrazovanii v Rossiiskoi Federatsii» [Federal law from December 29, 2012 no. 273-ФЗ “On education in Russian Federation”] [Web resource]. 404 p. URL: <http://www.kremlin.ru/acts/bank/36698> (Accessed 22.01.2022).
 17. *Khotyleva T.Yu., Rozenblyum S.A.* Illyuzii inklyuzii: tipichnye oshibki roditel' detei s RAS. Iz opyta inklyuzivnoi shkoly [Illusions of inclusion: typical mistakes of parents of ASD children. Inclusive school experience]. *Autizm i narusheniya razvitiya* [Autism and Developmental Disorders (Russia)], 2017, vol. 15, no. 3, pp. 48–53. DOI:10.17759/autdd.2017150306
 18. *Schramm R.* Motivatsiya i podkreplenie. Prakticheskoe primenenie metodov prikladnogo analiza povedeniya i analiza verbal'nogo povedeniya (ABA/VB) [Motivation and Reinforcement: Turning the Tables on Autism. A teaching manual for the Verbal Behavior Approach to ABA]. Ekaterinburg: Publ. Rama Publishing, 2021. 608 p. ISBN 978-5-91743-095-9.

Информация об авторах

Гусева Надежда Юрьевна, кандидат психологических наук, руководитель ресурсного центра сопровождения образования людей с РАС, ГБУДО НО Центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи, г. Нижний Новгород, Российская Федерация, ORCID: [hhttps://orcid.org/0000-0002-2629-6319](https://orcid.org/0000-0002-2629-6319), e-mail: gn-nglu@yandex.ru

Information about the authors

Nadezhda Y. Guseva, PhD in Psychology, Head of the Resource Center for Supporting the Education of People with ASD, State-Funded Institution of Supplementary Education “Center for psychological, educational, medical and social support”, Nizhny Novgorod, Russia, ORCID: [hhttps://orcid.org/0000-0002-2629-6319](https://orcid.org/0000-0002-2629-6319), e-mail: gn-nglu@yandex.ru

Получена 14.01.2022

Received 14.01.2022

Принята в печать 09.03.2022

Accepted 09.03.2022

ПЕДАГОГИЧЕСКИЙ И РОДИТЕЛЬСКИЙ ОПЫТ
PEDAGOGICAL & PARENTAL EXPERIENCE

**Формирование математических представлений
у невербального ребенка с РАС.**
Случай из практики

Кудашева Н.И.

Муниципальное бюджетное дошкольное образовательное учреждение
детский сад с. Ленино, Пензенский район, Пензенская
область, Российская Федерация,

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7361-0884>, e-mail: kudacheva.natalia@mail.ru

Процесс обучения детей с расстройствами аутистического спектра (РАС) и ментальными нарушениями, помимо подготовки среды и организации поведения детей, требует от педагогов применения специальных методов работы, адаптации обучающих материалов и мер по социализации. В дошкольных образовательных учреждениях (ДОУ) все чаще формируются инклюзивные группы. Представлен практический опыт учителя-дефектолога ДОУ по обучению 6-летнего невербального мальчика с РАС элементарным математическим представлениям. Одновременно, руководствуясь принципом постепенности, педагог проводила включение ребенка в групповые занятия нормотипичных детей. Применяя приемы мотивирования, подсказки, моделинга, учитель также нормализовала и поведение мальчика. Для формирования элементарных математических представлений был составлен поэтапный план работы с активным использованием системы альтернативной коммуникации PECS и мультисенсорным пособием NUMIKON, которые не только помогали мотивировать и обучать ребенка, но также расширять кругозор, развивать сенсорику, коммуникацию, закреплять и обобщать полученные навыки. В результате освоения обучающего блока, по данным протоколов занятий, зафиксировано, что ребенок дает 90% правильных самостоятельных реакций и ответов. Наблюдения за ребенком в ДОУ, протоколы и опрос родителей показали, что частота эпизодов нежелательного поведения снизилась, ребенок охотно включается в группу нормотипичных сверстников.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра, формирование элементарных математических представлений, система альтернативной коммуникации PECS, пособие NUMIKON, дошкольная инклюзивная образовательная среда, невербальный ребенок

Для цитаты: Кудашева Н.И. Формирование математических представлений у невербального ребенка с РАС. Случай из практики // Аутизм и нарушения развития. 2022. № 1. Том 20. С. 57–62. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200107>

**Development of the Mathematical Representations
in Children with ASD.**
Practical Case

Natalia I. Kudasheva

Lenino Kindergarten, Penza district of the Penza region, Russian Federation,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7361-0884>, e-mail: kudacheva.natalia@mail.ru

CC BY-NC

The process of teaching children with autism spectrum disorders and mental disorders requires well-prepared environment and organization of the behavior of children. Additionally, this process requires teachers to make efforts to apply special working methods, adapt teaching materials and socialization measures. Currently, preschool educational institutions develop inclusive groups rapidly. The case of teaching a 6-year-old non-verbal boy with ASD to elementary mathematical concepts by the special teacher of a preschool educational institution is presented. Guided by the principle of gradualness, the teacher included the child in group of normotypical peers. Using motivational techniques, prompts, modeling, the teacher normalized the boy's behavior. To form elementary mathematical concepts, the teacher developed a step-by-step work plan. This plan involved implementation of PECS alternative communication system and the NUMIKON multi-sensory manual. NUMIKON helps to motivate and educate the child, develops sensory skills, communication, consolidate and generalize the acquired skills. As a result of application of presented training block the child gives 90% of the correct independent answers (according to the protocols of classes). Observations of the child in the preschool educational institution and a survey of parents showed that the frequency of episodes of undesirable behavior has decreased, the child is willingly included in the group of normotypical peers.

Keywords: autism spectrum disorders, development of elementary mathematical representations, PECS, NUMIKON manual, preschool inclusive educational environment, nonverbal child

For citation: Kudasheva N.I. Development of the Mathematical Representations in Children with ASD. Practical Case. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders*, 2022. Vol. 20, no. 1, pp. 57–62. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200107> (In Russ.).

Введение

Процессы обучения детей с РАС, как правило, начинаются с установления контакта и диагностики проблем [3; 15]. Если ребенок имеет интеллектуальные нарушения [12; 13], не говорит, плохо понимает обращенную речь, специалисты основывают выбор педагогических методов и своих приемов на особых интересах и выявленных способностях ребенка [7], привлекают к работе дополнительные средства коммуникации [17]. Помимо необходимых в первую очередь навыков коммуникации, детей с РАС обучают и академическим навыкам, по возможности, подготавливая к самостоятельной жизни в социуме.

Формирование элементарных математических представлений — важная и трудная задача при обучении ребенка со сниженным интеллектом. При этом основам математических представлений обучают детей и в бытовых условиях, и в образовательных организациях [1; 2]. Для ориентированности в окружающем мире так же необходимы навыки, которые ребенок приобретает на занятиях по формированию элементарных математических представлений. Осознанно овладеть этими навыками дети, имеющие ментальные нарушения, самостоятельно не могут, этому препятствуют: и отсутствие речи, и слабое понимание обращенной речи. Потому педагогам необходимо использовать адаптированные материалы [18] и особые методы обучения [6; 8; 16]. Если ребенок невербальный, то в работе используются альтернативные способы коммуникации [17].

В нашем ДОО детский сад с. Ленино пять детей — невербальные, и в работе с ними педагоги используют систему альтернативной коммуникации PECS [17]. Система PECS помогает детям не только выразить

свои потребности, выстраивать коммуникативные связи с другими людьми [9; 10; 14], но и обучаться [11; 16].

Конечно, главное условие работы педагогов — индивидуальный подход к каждому ребенку.

Обучение элементарным математическим представлениям неговорящего ребенка с РАС с одновременным включением его в группу нормотипичных детей

Описание ребенка

Ниже представлен пример работы по формированию элементарных математических представлений у неговорящего ребенка с РАС, обученного пользоваться системой альтернативной коммуникации PECS [17], с постепенным включением его в группу нейротипичных детей [11].

Мальчик Г., 6 лет, диагностированное РАС, понимание речи на бытовом уровне.

Мальчик посещает ДОО четыре года.

Диагностический этап работы проводился при поступлении в ДОО и ежегодно планомерно дважды.

На начало работы по обучению элементарным математическим представлениям ребенок проходил начальный период включения в инклюзивную группу детского сада, и у педагога с ним выстроены доверительные взаимоотношения. Например, Г. с радостью приклеивает на место карточку визуального расписания «занятие с дефектологом» и идет заниматься с педагогом в ресурсную комнату. Заходя в комнату, он садится на свое место за столом, четко и быстро выполняет задания, которые ему известны и в которых он успешен. Сложившиеся хорошие отношения позволили выявить особые интересы ребенка

и основывать на них педагогические приемы, используемые при обучении.

Проблемы ребенка

После определенного периода наблюдения за ребенком выявлено: основные трудности возникают при смене привычной деятельности на новую или на те задания, при выполнении которых он не чувствует себя уверенно. У ребенка появляется нежелательное поведение [4], отказ от деятельности. Соответственно, процесс обучения Г. элементарным математическим представлениям вызывал у мальчика протест как новая трудная для него работа.

Цель работы с ребенком — обучение мальчика элементарным математическим представлениям с параллельным включением в группу нормотипичных детей — достигалась путем последовательного и параллельного решения нескольких задач: по налаживанию сотрудничества и установлению руководящего контроля [11], определению приемов, облегчающих переход от одной деятельности к другой, по повышению самооценки ребенка при выполнении новых видов деятельности. Для работы по формированию и закреплению навыков активно использовалась система альтернативной коммуникации PECS, обучающее мультисенсорное пособие NUMIKON.

Формирование элементарных математических представлений в условиях ДОО у мальчика Г.

В рамках ДОО важная задача — социализации ребенка — решалась одновременно с достижением цели обучения мальчика элементарным математическим представлениям: обучению цифрам и азам математики, понятиям противоположности и сравнения: больше — меньше, много — мало, большой — средний — маленький, один — несколько — много; еще один; тяжелый — легкий и т.д.

На примере ниже представлена работа дефектолога по достижению описанной цели работы с обучающимся Г. Следует подчеркнуть согласованную работу по обучению, проводимую в саду педагогом, и по закреплению полученных навыков Г., проводимую родителями дома.

В составленном педагогом плане работы (см. таблицу) последовательно перечислены задачи, которые

требовалось решить для достижения цели, начиная от обучения элементарным математическим представлениям и заканчивая обучением мальчика фронтальной работе и работе в группе нейротипичных детей. Параллельно решались задачи сенсорного развития ребенка, расширения его кругозора, его социализации [5]. Ход работы педагога описан в каждом этапе ниже.

Форма проведения занятий — индивидуальная с 1 этапа, затем, с 7 этапа — в малой группе (2 человека), в скором времени предполагается включение ребенка в группу нейротипичных сверстников.

Первый этап: обучение понятию противоположности

Для освоения этого понятия необходимо было адаптировать индивидуально для Г. обучающие материалы, а также подготовить необходимые карточки для системы альтернативной коммуникации PECS [17], предпринимая действия для снижения вероятности нежелательного поведения [4] мальчика. Поскольку Г. любит играть в транспорт, дефектолог создавала обучающую мотивацию, основываясь на этом его интересе. Сначала брала две машины — большую и маленькую — и 2 карточки с символами «большой» и «маленький». Мальчику задавался вопрос: «Где большой, а где маленький?», и при первых попытках ответа на вопрос дефектолог давала полную физическую подсказку; постепенно подсказка уменьшалась, и со временем мальчик давал 100% самостоятельных ответов. Далее количество предметов увеличивалось, так же как и карточек. После инструкции педагога ребенок раскладывал карточки около каждого предмета, именуя его большим или маленьким. Так Г. освоил понятие противоположности. Приобретенный навык сравнивать обобщался в разных условиях, например, в инклюзивной группе с нейротипичными детьми ребенка включали в занятия со схожими заданиями; навык закреплялся на прогулке, а также и дома с родителями.

Далее проводилось включение новых навыков ребенка в повседневную жизнь, тем самым обогащалась также и скудная речь [10; 14]. Мальчик научился кратко отвечать на односложные вопросы, поэтому теперь ему предлагалось отвечать на вопро-

Таблица

План работы по формированию у мальчика Г. элементарных математических представлений

Этап	Задача
1 этап	Обучение понятию противоположности
2 этап	Обучение названию чисел и счету с помощью карточек PECS
3 этап	Обучение пересчету предметов строго по заданию
4 этап	Обучение составу числа
5 этап	Обучение операции сложения
6 этап	Обучение операции вычитания
7 этап	Обучение самостоятельной работе
8 этап	Обучение фронтальной работе и работе в группе нейротипичных детей

сы с уточняющим описанием предметов и живых существ. Создавались мотивационные ситуации, а также использовались спонтанные, например: педагог указывала на собаку (которую видно в окна детского сада), задавала вопрос: «Кто это?». Ребенок выкладывал на коммуникативной доске карточки «Это собака». Педагог задавала следующий вопрос: «Какая собака, большая или маленькая?». Г. смотрел на собаку и выкладывал карточки, отвечая на вопрос: «Собака большая».

Второй этап: обучение числам и счету

Работа проводилась с помощью карточек PECS [10] и пособия NUMIKON. Сначала педагог обучает ребенка числовым рядам от 1 до 5 и от 5 до 10. Когда он обучился прямому счету, ему даются инструкции: «Покажи 6», «Дай 8», «Сложи по порядку» и т.д. Когда мальчик устойчиво дает правильные ответы, педагог переходит к навыку соотнесения цифры с количеством. Дефектолог использует мультисенсорное пособие NUMIKON. Мальчик обучается «связывать» цифру с конкретным блоком от 1 до 5, далее от 5 до 10. Затем педагог учит ребенка отсчитывать столько столбиков (штырьков), сколько требуется в определенный шаблон. Используется принцип Примака «Сначала-потом» для повышения мотивации ребенка и выполнения инструкции.

Третий этап: обучение пересчету предметов строго по заданию

Педагог подготавливает задания (карточки), на которых напечатано, например: «3 синих». Глебу задается вопрос: «Сколько нужно столбиков?». В ответ ребенок набирает на коммуникативной доске предложение из карточек: «3», «синий». Педагог протягивает мешочек со столбиками. Сначала ребенку дается полная физическая подсказка, набирая и проговаривая: «один, два, три», и указательным пальцем ребенка показываем и проговариваем «синих столбика» — показывая тем самым, что, услышав «три синих», ребенок должен остановиться. Односложный ответ ребенка доводится до устойчиво правильного и ему предлагается уже более сложная, двусоставная инструкция в задании «6 зеленых, 2 синих». Затем, после закрепления ответов, дается трехсложная инструкция, например, «3 зеленых, 3 желтых, 4 красных». Этот навык количественного счета закрепляется и обобщается и на разных предметах, и в разных социально-общественных ситуациях.

Четвертый этап: обучение составу числа

Г. уже знает, какое число соотносится с каким блоком NUMIKON, например, красный блок — это число 5. Педагог берет блок «два» и дает ребенку краткую инструкцию: «Два — это?..». Дефектолог пользуется приемом моделинг: и накладывая «1» и «1» на блок «два», проговаривает: «один и один». Поскольку у ребенка слабо развито имитирование, ча-

сто используется прием дополнительной физической подсказки. Дойдя до блока «четыре», дефектолог задает ребенку инструкцию «Четыре это?..», и Г. накладывает, например, «2» и «2». Затем педагог дает еще один блок «четыре», не убирая предыдущий, проговаривая: «Как можно еще? Четыре это?..». Таким образом, ребенок начинает осваивать состав числа. Навык закрепляется и обобщается.

Пятый этап: обучение операции сложения

Педагог выкладывает карточками PECS пример: $2 + 3 = \dots$

Ребенку предлагается моделинг: учитель воспроизводит пример при помощи мультисенсорного пособия Numikon «2» и «3», и сверху накладывается блок «пять», соответственно, в ответ примера кладется карточка с цифрой 5. При обучении дефектолог использует словесные и физические подсказки, которые, по мере освоения ребенком операции сложения, уменьшаются, а навык доводится до полностью освоенного.

Шестой этап — обучение операции вычитания

Обучение проводится при помощи блоков NUMIKON следующим образом: на больший блок накладывается меньший, и ребенок видит, сколько осталось, озвучивает ответ. Навык закрепляется.

Седьмой этап: обучение самостоятельной работе

Ребенку дается задание, например, пересчитать предметы, или предлагается один пример на сложение или вычитание, и ставится настольный звонок. Дается инструкция: позвонить, когда выполнит задание. После того как учитель дает задание, он отворачивается от ребенка. Позже, когда видит, что задание выполнено, дает словесную подсказку нажать на звонок. Доведя предложенное задание до самостоятельного выполнения (нажатия на кнопку звонка), дефектолог наращивает объем заданий и отходит от ребенка в другую часть комнаты. После освоения ребенком навыка самостоятельной работы, для его закрепления педагог, как правило, выходит за дверь, оставляя ее приоткрытой.

Восьмой этап — обучение фронтальной работе и работе в группе нейротипичных детей

На занятие по формированию элементарных математических представлений дефектолог приглашает еще одного мальчика, А., разница в их возрасте один год. А. вербальный, и его математические навыки выше, чем у Г. Педагог сажает детей за одну парту и дает индивидуальные задания каждому. Поскольку темп работы у детей разный, тому ребенку, который выполняет задание первым, дается инструкция «Подожди», а когда задания выполнены обоими детьми, они получают словесную похвалу.

В инклюзивной группе занятие проходит аналогично занятию в ресурсной комнате, только за правильно выполненное задание нейротипичный

ребенок получает «звездочку» на шкафчик, а Г. для мотивации дают картинку с изображением машинки.

Подчеркнем, что одной из основных целей педагогов ДОУ — включению Г. в группу нейротипичных детей и вовлечению во взаимодействие с ними — служит система альтернативной коммуникации PECS, дающая возможность ребенку с РАС видеть, что его понимают и принимают не только взрослые, но и дети. И эта поставленная цель была достигнута педагогами: в протоколах занятий зафиксировано, что ребенок дает 90% правильных самостоятельных ответов. По результатам наблюдений, частота эпизодов нежелательного поведения как в образовательном учреждении, так и дома, снизилась.

Заключение

Невербальный ребенок должен быть включен во взаимодействие со сверстниками, должен иметь возможность задавать вопросы, понимать ответы

и отвечать на вопросы других при помощи средств альтернативной коммуникации, чувствовать, что он успешен. И тогда, развивая сенсорные способности, расширяя кругозор, шаг за шагом он будет все больше понимать, чаще отвечать на вопросы, учиться ждать своей очереди. Таким образом, кроме академических знаний, у ребенка формируются важнейшие социальные навыки. А вместе это дает возможность и надежду на самостоятельность в будущей взрослой жизни.

Представленный пример работы педагога, дополненный его комментариями, показывает, что использование в ДОУ эффективных методик позволяет неговорящему ребенку с интеллектуальными нарушениями функционально и качественно освоить элементарные математические представления, расширить кругозор, получив основу для дальнейшего обучения и социализации при условии закрепления и обобщения навыков в различных социальных ситуациях, а также и в домашних условиях при помощи родителей. ■

Литература

1. *Аделова А.А., Дыбошина Е.А.* Опыт организации психолого-педагогического сопровождения инклюзивного процесса в детском саду // Аутизм и нарушения развития. 2018. Т. 16. № 4. С. 47–51. DOI:10.17759/autdd.2018160408
2. *Береславская М.И.* Приемы организации поведения и обучения детей с РАС, используемые педагогами в начальной школе ФРЦ МГППУ // Аутизм и нарушения развития. 2017. Т. 15. № 4. С. 26–34. DOI:10.17759/autdd.2017150404
3. *Борякова Н.Ю.* Ступеньки развития: Ранняя диагностика и коррекция задержки психич. развития, 1 год обучения: Учеб.-метод. пособие для дефектологов. Москва: Гном-Пресс, 2002. 64 с. ISBN 5-89334-128-7.
4. *Власова Л.И.* Устранение у ребенка с РАС нежелательного поведения на логопедических занятиях путем введения визуального расписания // Аутизм и нарушения развития. 2014. Т. 12. № 3. С. 56–58.
5. *Гилберт К., Питерс Т.* Аутизм: Медицинское и педагогическое воздействие: Кн. для педагогов-дефектологов. Москва: Владос, 2003. 144 с.
6. *Гринспен С., Видер С.* На ты с аутизмом: использование методики Floortime для развития отношений, общения и мышления. Москва: Теревинф, 2013. 512 с. ISBN 978-5-4212-0153-3.
7. *Грэндин Т., Скариано М.М.* Отворяя двери надежды: Мой опыт преодоления аутизма. Москва: Центр лечебной педагогики, 1999. 228 с. ISBN 5-88707-010-2.
8. *Делани Т.* Развитие основных навыков у детей с аутизмом: Эффективная методика игровых занятий с особыми детьми. Изд. 2. Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2016. 272 с. ISBN 978-5-91743-064-5.
9. *Жукова Н.С., Мастокова Е.М., Филличева Т.Б.* Преодоление общего недоразвития речи у детей. Екатеринбург: АРД ЛТД, 1998. 320 с. ISBN 5-89396-085-8.
10. *Кольцова М.М., Рузина М.С.* Ребенок учится говорить; Пальчиковый игротренинг. Екатеринбург: У-Фактория, 2005. 214 с. ISBN 5-9757-0003-5.
11. *Купер Дж., Херон Т., Хьюард У.* Прикладной анализ поведения. Москва: Практика, 2016. С. 348–349, 456–472. ISBN 978-5-89816-157-6.
12. *Лебединская К.С., Никольская О.С., Баенская Е.Р.* Необходимы общие усилия [Электронный ресурс] // Autism.Ru. URL: <http://www.autism.ru/read.asp?id=86&vol=0> (дата обращения: 09.03.2022).
13. *Международная классификация болезней (10-й пересмотр): Классификация психических и поведенческих расстройств.* Санкт-Петербург: Адис, 1994. 300 с. ISBN 5-88578-002-1.
14. *Нуриева Л.Г.* Развитие речи аутичных детей: Методические разработки. Изд. 7 (электр.). Москва: Теревинф, 2013. 107 с. ISBN 978-5-4212-0132-8.
15. *Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М. и др.* Аутизм: возрастные особенности и психологическая помощь: Метод. пособие. Москва: Полиграф Сервис, 2003. 231 с.
16. *Обучение детей с расстройствами аутистического спектра: Метод. рекомендации для педагогов и специалистов сопровождения основной школы.* Москва: МГППУ, 2012. 80 с. ISBN 978-5-94051-114-4.
17. *Фрост Л., Бонди Э.* Система альтернативной коммуникации с помощью карточек (PECS). Москва: Теревинф, 2011. 396 с. ISBN 978-5-4212-0026-0.
18. *Хаустов А.В., Загуменная О.В.* Адаптация учебных заданий для детей с расстройствами аутистического спектра // Аутизм и нарушения развития. 2016. Т. 14. № 1. С. 20–28. DOI:10.17759/autdd.2016140203

References

1. *Adelova A.A., Dyboshina E.A.* Opyt organizatsii psikhologo-pedagogicheskogo soprovozhdeniya inklyuzivnogo protsessa v detskom sadu [Organizational Experience of Psychological and Pedagogical Support of the Inclusive Environment in Kindergarten]. *Autizm i narusheniya razvitiya [Autism and Developmental Disorders (Russia)]*, 2018, vol. 16, no. 4, pp. 47–51. DOI:10.17759/autdd.2018160408
2. *Bereslavskaya M.I.* Priemy organizatsii povedeniya i obucheniya detei s RAS, ispol'zuemye pedagogami v nachal'noi shkole FRTs MGPPU [The techniques of behavioral organization and of teaching of children with ASD used by teachers in primary school of Federal Resource Center of MSUPE]. *Autizm i narusheniya razvitiya [Autism and Developmental Disorders (Russia)]*, 2017, vol. 15, no. 4, pp. 26–34. DOI:10.17759/autdd.2017150404
3. *Boryakova N.Yu.* Stupen'ki razvitiya: Rannaya diagnostika i korrektsiya zaderzhki psikhich. razvitiya, 1 god obucheniya: Ucheb.-metod. posobie dlya defektologov [Steps in development: Early diagnostic and correction of psychological development delay in the first year of school: Educational guide for defectologists]. Moscow: Publ. Gnom-Press, 2002. 64 p. ISBN 5-89334-128-7.
4. *Vlasova L.I.* Ustranenie u rebenka s RAS nezhelatel'nogo povedeniya na logopedicheskikh zanyatiyakh putem vvedeniya vizual'nogo raspisaniya [Discouraging unwanted behavior in children with SD at speechtherapy by introducing a visual schedule]. *Autizm i narusheniya razvitiya [Autism and Developmental Disorders (Russia)]*, 2014, vol. 12, no. 3, pp. 56–58.
5. *Gilbert C., Peeters T.* Autizm: Meditsinskoe i pedagogicheskoe vozdeistvie: Kn. dlya pedagogov-defektologov [Autism: Medical and Educational Aspects]. Moscow: Publ. Vldos, 2003. 144 p.
6. *Greenspan S., Wieder S.* Na ty s autizmom: ispol'zovanie metodiki Floortime dlya razvitiya otnoshenii, obshcheniya i myshleniya [Engaging Autism: Using the Floortime Approach to Help Children Relate, Communicate, and Think]. Moscow: Publ. Terevinf, 2013. 512 p. ISBN 978-5-4212-0153-3.
7. *Grandin T., Scariano M.M.* Otvoryaya dveri nadezhdy: Moi opyt preodoleniya autizma [Emergence: Labeled Autistic]. Moscow: Publ. Center for Curative Pedagogics, 1999. 228 p. ISBN 5-88707-010-2.
8. *Delaney T.* Razvitie osnovnykh navykov u detei s autizmom: Effektivnaya metodika igrovyykh zanyatii s osobymi det'mi [101 Games And Activities For Children With Autism, Asperger's, And Sensory Processing Disorders]. 2nd ed. Ekaterinburg: Publ. Rama Publishing, 2016. 272 p. ISBN 978-5-91743-064-5.
9. *Zhukova N.S., Mast'yukova E.M., Filicheva T.B.* Preodolenie obshchego nedorazvitiya rechi u detei [Overcoming general speech impediment in children]. Ekaterinburg: Publ. ARD LTD, 1998. 320 p. ISBN 5-89396-085-8.
10. *Kol'tsova M.M., Ruzina M.S.* Rebenok uchitsya govorit'; Pal'chikovyi igrotrening [Your child is learning to speak: Finger play training]. Ekaterinburg: Publ. U-Faktoriya, 2005. 214 p. ISBN 5-9757-0003-5.
11. *Cooper J., Heron T., Heward W.* Prikladnoi analiz povedeniya [Applied Behavior Analysis]. Moscow: Publ. Praktika, 2016. Pp. 348–349, 456–472. ISBN 978-5-89816-157-6.
12. *Lebedinskaya K.S., Nikol'skaya O.S., Baenskaya E.R.* Neobkhodimy obshchie usiliya [Collective effort is necessary] [Web resource]. URL: <http://www.autism.ru/read.asp?id=86&vol=0> (Accessed 09.03.2022).
13. *Mezhdunarodnaya klassifikatsiya boleznei (10-i peresmotr): Klassifikatsiya psikhicheskikh i povedencheskikh rasstroystv [International Classification of Diseases (10th revision): Classification of mental and behavioral disorders].* Saint Petersburg: Publ. Adis, 1994. 300 p. ISBN 5-88578-002-1.
14. *Nurieva L.G.* Razvitie rechi autichnykh detei: Metodicheskie razrabotki [Speech development for autistic children: Guidelines]. 7th ed. (e-book). Moscow: Publ. Terevinf, 2013. 107 p. ISBN 978-5-4212-0132-8.
15. *Nicol'skaya O.S., Baenskaya E.R., Libling M.M. et al.* Autizm: vozrastnye osobennosti i psikhologicheskaya pomoshch': Metod. posobie [Autism: age specifics and psychological support: Handbook]. Moscow: Publ. Poligraf Servis, 2003. 231 p.
16. *Obuchenie detei s rasstroystvami autisticheskogo spektra: Metod. rekomendatsii dlya pedagogov i spetsialistov soprovozhdeniya osnovnoi shkoly [Teaching children with ASD: Guidelines for educators and support specialists in general education].* Moscow: Publ. Moscow State University of Psychology and Education, 2012. 80 p. ISBN 978-5-94051-114-4.
17. *Frost L., Bondy A.* Sistema al'ternativnoi kommunikatsii s pomoshch'yu kartochek (PECS) [The Picture Exchange Communication System Training Manual]. Moscow: Publ. Terevinf, 2011. 396 p. ISBN 978-5-4212-0026-0.
18. *Khaustov A.V., Zagumennaya O.V.* Adaptatsiya uchebnykh zadaniy dlya detei s rasstroystvami autisticheskogo spektra [Adaptation of educational tasks for children with autism spectrum disorders]. *Autizm i narusheniya razvitiya [Autism and Developmental Disorders (Russia)]*, 2016, vol. 14, no. 1, pp. 20–28. DOI:10.17759/autdd.2016140203

Информация об авторах

Кудашева Наталья Ивановна, учитель-дефектолог, Муниципальное бюджетное дошкольное образовательное учреждение детский сад с. Ленино; Автономное некоммерческое объединение дошкольного образования «Инклюзивный центр реабилитации и абилитации “Под защитой любви”», Пензенский район Пензенской области, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7361-0884>, e-mail: kudacheva.natalia@mail.ru

Information about the authors

Natalia I. Kudacheva, special teacher, Municipal budget preschool educational institution kindergarten of Lenino village; Autonomous non-profit association of preschool education “Inclusive rehabilitation and Habilitation Center “Under the protection of love””, Penza district of the Penza region, Russian Federation, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7361-0884>, e-mail: kudacheva.natalia@mail.ru

Получена 22.02.2022

Received 22.02.2022

Принята в печать 09.03.2022

Accepted 09.03.2022

Всероссийский инклюзивный фестиваль #ЛюдиКакЛюди

31 марта – 2 апреля 2022 г.



Всероссийский инклюзивный фестиваль #ЛюдиКакЛюди проводится ежегодно в рамках Всемирного дня распространения информации о проблеме аутизма (2 апреля) с целью информирования россиян об аутизме и максимально полного включения лиц с аутистическими расстройствами в социальную среду.

Инклюзивный фестиваль #ЛюдиКакЛюди проходит в Москве с 2017 года, и с 2020 года он приобрел статус всероссийского. Фестиваль объединяет сотни государственных и общественных организаций из десятков регионов России, которые оказывают помощь детям и взрослым с аутизмом

Фестиваль — это возможность узнать о том, что такое аутизм, как живут люди с диагнозом РАС, о том, как поддержать включение детей и взрослых с РАС в обычную жизнь. Семьи, в которых проживают люди с аутизмом, получают возможность узнать о деятельности самых различных организаций, о возможностях получения помощи, которую эти организации могут оказать.

В 2022 году фестиваль прошел в смешанном формате: работали очные и дистанционные площадки.

С 31 марта для специалистов и родителей работали онлайн-площадки, в том числе в ФРЦ МГППУ, по наиболее актуальным тематикам в сфере аутизма.

Главная площадка фестиваля — Государственный музей-заповедник «Царицыно» — принимала участников фестиваля 1 апреля.

Главная семейная площадка фестиваля — ВДНХ — была организована в павильоне Дом культуры 2 апреля.

В этом году организаторами фестиваля были:

- РОО помощи детям с РАС «Контакт»,
- Московская городская ассоциация родителей детей-инвалидов,
- ФГБОУ ВО «Московский государственный психолого-педагогический университет», Федеральный ресурсный центр по организации комплексного сопровождения детей с РАС МГППУ,
- Департамент культуры города Москвы,
- Государственный музей-заповедник «Царицыно»,



— ГБУЗ «Научно-практический центр здоровья детей и подростков имени Г.Е. Сухаревой ДЗМ»,
— Городской психолого-педагогический центр ДОНМ (ГБУ ГППЦ ДОНМ),
— Благотворительный фонд «Я есть!»,
— ОАО «Выставка достижений народного хозяйства»,
— Благотворительный фонд «Искусство быть рядом»,
— Проект поддержки взрослых людей с аутизмом Autistic City,
— АНО «Институт интегративной семейной терапии».

Генеральный партнер фестиваля: Благотворительный фонд Сбербанка «Вклад в будущее».

В организации и проведении фестиваля участвовали государственные учреждения, общероссийские и региональные общественные организации, благотворительные фонды, представители бизнеса и СМИ, родительские организации и семьи с детьми, имеющими РАС.

1 апреля работали площадки в регионах РФ. В Москве на главной площадке фестиваля в Государственном музее-заповеднике «Царицыно» для специалистов и родителей прошло торжественное открытие, детский и заключительный концерты, а также множество важных и интересных мероприятий. Перед вечерним концертом были объявлены все 16 победителей ежегодного конкурса на соискание премии родительских инициатив «Личное дело» имени Ольги Власовой. Всем победителям конкурса отправлены призы.

2 апреля прошел семейный день фестиваля на ВДНХ и других площадках в Москве.

Мероприятия площадок фестиваля:

- концертная программа с участием детских и профессиональных коллективов;
- творческие мастер-классы для детей, родителей и специалистов;
- выставки художественных работ;
- спортивные мероприятия;
- лекции, консультации, тренинги специалистов для всех заинтересованных;
- адаптированные экскурсии в музее;
- кинопоказы;
- мероприятия под открытым небом;
- вебинары, круглые столы, дискуссии, интервью, презентации деятельности и другие форматы.

Всемирный день распространения информации о проблеме аутизма в России в 2022 году отмечали более 40 тысяч участников фестиваля на 171 площадке

в 81 регионе РФ. В 2021-м году фестиваль проводился на 150 площадках в 43 субъектах РФ, 77 населённых пунктах.

Источник: <https://autism-frc.ru/work/events/1363>

Фотовыставка «Аутизм. Лицом к лицу» 2–30 апреля 2022 г., Москва

2 апреля в Центральном Ордена Дружбы народов Доме работников искусств прошло торжественное открытие фотовыставки Азалии Фоминой «Аутизм. Лицом к лицу» в рамках Всероссийского инклюзивного фестиваля #ЛюдиКакЛюди.

В съемках приняли участие юные спортсмены первой в России инклюзивной секции адаптивного фигурного катания для детей с диагнозом аутизм и с другими ментальными нарушениями «Хрустальные пазлы», их родители, а также братья и сестры без особенностей развития.

На выставке представлены три фотопроекта:
«Папы в аутизме» для журнала «Men's health»,
«Мальчик и балерина»
«Аутизм. Лицом к лицу».

Автор идеи фотовыставки «Аутизм. Лицом к лицу» — создатель проекта «Хрустальные пазлы» Алина Ахметова. «Хрустальные пазлы» — первая в России Инклюзивная секция адаптивного фигурного катания для детей с диагнозом аутизм и другими ментальными нарушениями, работающая по авторской методике.



Адрес выставки: Москва, ул Пушечная, 9/6, стр. 1. Центральный дом работников искусств.

Источник: <https://crystalpuzzles.ru>

Система комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра

Составлен проект рекомендаций для регионов Приволжского федерального округа — участников проекта «Ментальное здоровье»

Высокая распространенность расстройств аутистического спектра делает чрезвычайно актуальной задачу выявления людей с РАС и оказания им эффективной помощи, соответствующей их потребностям.

При участии Приволжского исследовательского медицинского университета, Нижегородского государственного педагогического университета им. К. Минина и АНО «Центр реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир» были составлены рекомендации, оформленные в виде дорожной карты.

Представляемая дорожная карта задает алгоритм действий по созданию системы комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра.

По официальным данным Министерства здравоохранения РФ, в России более тридцати шести тысяч людей с аутизмом — 36 041 ребенок и 593 взрослых (письмо МЗ РФ № 15-3/407 от 15.03.2021 г.). Вместе с тем, распространенность РАС в детской популяции (письмо МЗ РФ № 15-3101-2140 от 08.05.2013 г.) еще в 2013 году составляла 1%, — это значит, что в нашей стране на самом деле более 300 000 детей с аутизмом и не менее миллиона взрослых с РАС, поскольку расстройство не исчезает после 18 лет.

На территории Российской Федерации мероприятия по созданию комплексной системы сопровождения людей с РАС были организованы в Воронежской и Новосибирской областях, Красноярском крае, Ханты-Мансийском автономном округе и других регионах.

Начиная с 2019 года, по инициативе полномочного представителя Президента Российской Федерации в Приволжском федеральном округе реализуется общественный проект «Ментальное здоровье» для разработки и внедрения эффективной системы комплексной помощи людям с РАС с целью их социализации и интеграции в общество и для формирования в обществе толерантного к ним отношения.

Основные направления деятельности проекта и его задачи:

- Сбор достоверных статистических данных о людях с РАС, создание системы раннего выявления и диагностики детей с РАС (в возрасте от 18 до 30 месяцев), формирование и ведение реестра людей с РАС;

- Методическое сопровождение специалистов, занятых в системе помощи людям с РАС, посредством организации работы ресурсных центров в сферах социального обслуживания, здравоохранения, образования; изучения и тиражирования научно до-

казанных и наиболее эффективных отечественных и зарубежных методик помощи людям с РАС разных возрастных групп;

- Предоставление адаптированной медицинской помощи людям с РАС;

- Оказание социально-психологической помощи людям с РАС и их семьям;

- Создание комплекса социальных услуг для людей с РАС и их семей;

- Социализация людей с РАС путем создания системы инклюзивного образования для детей и молодых людей с РАС на базе массовых дошкольных учреждений, общеобразовательных школ и профессиональных образовательных организаций; организация сопровождаемых проживания, занятости и трудоустройства граждан с РАС;

- Образование и обучение профильных специалистов различных сфер, взаимодействующих с людьми с РАС;

- Повышение информированности о проблеме аутизма и о людях с РАС среди родителей и населения в целом.

В Приволжском федеральном округе действует окружная рабочая группа по координации мероприятий проекта, создан окружной Экспертный совет российских авторитетных специалистов из различных сфер деятельности. К реализации проекта привлечены партнерские организации, среди которых ФГБОУ ВО «Приволжский исследовательский медицинский университет» Минздрава РФ, Фонд содействия решению проблем аутизма в России «Выход», Фонд помощи детям и молодежи «Обнаженные сердца», Ассоциация «Аутизм-регионы», АНО «Наш Солнечный Мир», НКО «Фонд содействия развитию институтов гражданского общества в Приволжском федеральном округе», Федеральный ресурсный центр по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра ФГБОУ ВО «Московский государственный психолого-педагогический университет», ФГБОУ ВО «Нижегородский государственный педагогический университет имени Козьмы Минина» и др.

Все партнеры проекта активно действуют в сфере оказания помощи детям и взрослым с аутизмом в России.

Опыт организации деятельности регионов Российской Федерации по созданию системы комплексного сопровождения людей с РАС и ментальными нарушениями доказал необходимость разработки четких рекомендаций с учетом передовых региональных практик. Разработанная типовая дорожная карта включает следующие блоки:

1. Система межведомственного взаимодействия по реализации комплексного сопровождения людей с РАС в регионе.

2. Система оказания ранней помощи, маршрутизация и обеспечение медицинской помощи лицам с РАС.

3. Система сопровождения в сфере общего, дополнительного и профессионального образования с учетом образовательных потребностей лиц с РАС.

4. Система повышения квалификации участников сопровождения и взаимодействия лиц с РАС.

5. Система обеспечения социальными услугами людей с РАС.

6. Система сопровождения трудовой занятости людей с РАС.

7. Система формирования доступной среды.

Рекомендуемый срок создания, апробации и запуска системы комплексного сопровождения людей с РАС и ментальными нарушениями — 3 года.

Разработанные методические рекомендации являются пошаговой инструкцией для региона, начинающего работу по созданию системы комплексного непрерывного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра.

Методические рекомендации «Система комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра» для регионов ПФО — участников проекта «Ментальное здоровье» можно прочесть по ссылке: <https://mentalpfo.ru/spetsialistam/psihologiya/Metodologicheskie-rekomendacii-dlya-regionov-PFO-uchastnikov-proekta/>

Проект

Декларация
II Международной научно-практической
конференции «Ценность каждого»:
«Нормализация жизни человека с нарушениями:
из детства во взрослость»
7–8 апреля 2022 г.

Конференция состоялась 7–8 апреля 2022 года и стала экспертной и дискуссионной площадкой, объединившей государственные и общественные организации, заинтересованные в совершенствовании системы помощи и сопровождения детей с особенностями развития, а также их семей. Консолидация и уточнение профессиональных подходов к вопросам жизнеустройства и сопровождения особых детей в процессе их взросления явилась результатом масштабного межрегионального обсуждения.

Участники конференции провозглашают, что

забота о человеке с психическими нарушениями на всех этапах, начиная с рождения, должна строиться на принципах нормализации его жизни и жизни его семьи. Под нормализацией понимается при этом возможность жить такой же обычной жизнью, как все остальные люди. Расти дома и во взрослом возрасте жить дома, при желании — вне родительской семьи и, как правило, не в интернате. Учиться,

работать, отдыхать в компании тех людей, которых выбираешь сам. Иметь при необходимости персональную социальную поддержку, гарантированную государством.

Возможность семьи выстраивать для своего ребенка достойное будущее и возможность для взрослого человека жить в соответствии со своими предпочтениями — важнейшая часть нормализации! Родителям любого ребенка необходимо иметь не призрачную надежду на благополучие, а уверенность в его дальнейшей судьбе!

Для нормализации жизни особого человека необходимо принять целую систему мер, среди которых наиболее важно:

1. Законодательно закрепить протокол сообщения диагноза при выявлении нарушения развития ребенка в перинатальный период, при рождении или после рождения.

2. Принять законопроект о комплексной реабилитации и абилитации инвалидов и законодательно закрепить правовые нормы ранней помощи детям и их семьям.

3. Обеспечить развитие ранней помощи, которая должна стать доступной детям и их семьям по месту жительства, качественной и систематической, а не предоставляться кратковременными курсами. Многие дети, своевременно получившие услуги ранней помощи, смогут пойти в обычные детский сад и школу, — это лучшая инвестиция в «человеческий капитал».

4. Развивать инклюзивное образование на всех уровнях общего и профессионального образования. Не только декларировать, но и финансировать создание специальных образовательных условий в общем, дополнительном, профессиональном образовании в соответствии с индивидуальными особыми потребностями ребенка и взрослого в полном объеме: в инклюзивной и неинклюзивной форме.

5. Стимулировать развитие доступности искусства, спорта, активного досуга для особых детей и взрослых.

6. Законодательно закрепить альтернативную и дополнительную коммуникацию (АДК) в качестве специального образовательного условия.

7. Закрепить законодательно, развивать и ресурсно поддерживать сопровождаемое проживание (возможность жить с сопровождением специалистов у себя дома, в домах или квартирах сопровождаемого проживания, индивидуально или в малых группах).

8. Закрепить законодательно и развивать сопровождение трудовой деятельности и социальной занятости взрослых людей с психическими расстройствами — вне зависимости от степени тяжести нарушений.

9. Законодательно ввести распределенную опеку — принять закон «О распределенной опеке»

(№ 879343-6) в том виде, в котором он решает проблемы родителей и опекунов особых детей и взрослых и позволяет распределять опеку между гражданами, между гражданами и организациями, между организациями, в том числе между интернатами и опекунской организацией, а также обеспечивать осуществление опеки над недееспособными гражданами в сопровождаемом проживании.

10. Создать и запустить работу Службы защиты прав граждан с психическими расстройствами в стационарных организациях, сделав ее доступной для проживающих в интернате. В работе Службы должны принимать участие НКО и волонтерские организации.

11. Пересмотреть перечень медицинских психиатрических противопоказаний для осуществления отдельных видов профессиональной деятельности: расширить для особых людей перечень профессий, востребованных на рынке труда, чтобы повысить их шансы на трудоустройство.

12. Развивать инфраструктуру социального обслуживания на территории субъектов Российской Федерации, обеспечивающую предоставление социальных услуг во всех формах (и прежде всего на дому и в полустационарной форме) для лиц с психическими расстройствами, максимально приближенно к месту их проживания. Предусмотреть обучение персонала организаций социального обслуживания работе с людьми с психическими расстройствами.

13. Интернаты для детей и взрослых должны быть реформированы и максимально возможно расположены не в глуши, как в настоящее время, а близко к развитой инфраструктуре обычной жизни — с ее общими для всех людей медициной, образованием, ра-

бочими местами, доступностью для посещения родственниками и волонтерами.

14. Реформировать систему оказания психиатрической помощи с развитием качественной амбулаторной помощи. Обеспечить все правовые, организационные и финансовые условия для предоставления психиатрической помощи жителям интернатов со стороны учреждений амбулаторной психиатрической помощи, относящейся к общей системе здравоохранения, а не находящейся в структуре социального стационарного учреждения.

15. Создать в организациях социального обслуживания условия для временного размещения детей и взрослых, нуждающихся в уходе, на период отпуска, командировки, госпитализации родителей и других ухаживающих лиц, а также иных обстоятельств. Открывать в организациях социального обслуживания центры/группы дневного пребывания в целях профилактики попадания в интернаты.

16. Создать условия для надежного финансирования и контроля деятельности негосударственных, в первую очередь, некоммерческих, организаций, предоставляющих социальные услуги и услуги сопровождения лицам с психическими нарушениями.

Организаторами конференции выступили Альянс профессиональных организаций, поддерживающих детей и взрослых с интеллектуальными и психическими нарушениями «Ценность каждого», РБОО «Центр лечебной педагогики», Санкт-Петербургская БОО «Перспективы» при поддержке Министерства труда и социальной защиты РФ, Благотворительного фонда Сбербанка «Вклад в будущее», Фонда Президентских грантов, Экспертно-методического центра «Особое детство» и АНО «Обычное детство».



Ушла из жизни Наталья Валентиновна Симашкова

4 марта на 68-м году жизни скончалась Наталья Валентиновна Симашкова, доктор медицинских наук, профессор, руководитель отдела детской психиатрии ФГБНУ «Научный центр психического здоровья», член редакционных коллегий журналов «Психиатрия» и «Аутизм и нарушения развития».

Более 10 лет Н.В. Симашкова руководила отделом по изучению детской психиатрии с группой исследования детского аутизма Федерального государственного бюджетного научного учреждения «Научный центр психического здоровья». Докторская диссертация Натальи Валентиновны «Атипичный аутизм в детском возрасте» стала заметным явлением в отечественной детской психиатрии. Являясь главным внештатным детским специалистом психиатром Центрального федерального округа Минздрава Российской Федерации, членом детской секции Российского общества психиатров, Н.В. Симашкова участвовала в решении вопросов межведомственного взаимодействия в области коррекционной помощи детям с нарушениями психического здоровья.

Наталья Валентиновна – автор клинических рекомендаций и стандартов оказания медицинской помощи при расстройствах аутистического спектра и детской шизофрении. Как член экспертной группы ВОЗ, она участвовала в разработке классификации психических и поведенческих расстройств Международной классификации болезней 11 пересмотра (детского и подросткового возраста). Доктор Симашкова достойно носила звание «Почетный работник сферы образования РФ».

Федеральный ресурсный центр по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра, редколлегия и редакционный совет журнала «Аутизм и нарушения развития» выражают соболезнования близким и коллегам хорошего человека, прекрасного доктора Натальи Валентиновны и вместе с ними сожалеют о невозможной утрате.

На 1-й странице обложки –
фото здания Федерального ресурсного центра
по организации комплексного сопровождения детей
с РАС МГППУ
(Архитектурная мастерская А.А. Чернихова).
На 4-й странице обложки
рисунок Юрия Бейлезона

Дизайн и компьютерная верстка – Баскакова М.А.
Корректор – Мамонтов Ю.В.
Редактор – Садикова И.В.
Переводчик – Шведовский Е.Ф.

Журнал «Аутизм и нарушения развития»
зарегистрирован в Федеральной службе по надзору
в сфере связи, информационных технологий
и массовых коммуникаций.
Свидетельство о регистрации средства массовой
информации ПИ № ФС77-66995 от 30 августа 2016 г.

Журнал издается с марта 2003 г.
Периодичность – 4 номера в год, объем 72 с.

Уважаемые читатели!
Редакция напоминает о том, что журнал
распространяется только по подписке через
объединенный каталог «Пресса России»
Подписной индекс – 82287

Электронная версия журнала на портале
психологических изданий МГППУ:
<http://psyjournals.ru/autism>
Страница журнала в Научной электронной библиотеке:
http://elibrary.ru/title_about.asp?id=28325

*При перепечатке
ссылка на журнал «Аутизм и нарушения развития»
обязательна.*

Адрес редакции: 127427, Москва, ул. Кашенкин Луг, д. 7.
Телефоны: +7 495 610 74 01
8 916 294 55 94
E-mail: autismjournal2003@gmail.com



© Московский государственный психолого-
педагогический университет

On the Front cover –
the view of the Federal Resource
Center for Organization of Comprehensive Support
to Children with Autism Spectrum Disorders
(A. Chernichov Architectural Studio)
On the back cover –
artwork by Yuri Beilezon

Layout design – Baskakova M.A.
Proofreading – Mamontov Y.V.
Editing – Sadikova I.V.
Translations – Shvedovskiy E.F.

Journal «Autism and Developmental Disorders»
is registered at the Federal Service for Supervision
in the Sphere of Communications,
information technology and mass communications.
Mass media registration certificate ПИ No. ФС77-66995
dated August 30, 2016

The Journal published since March 2003.
Periodicity – 4 issues per year, volume 72 pages.

Dear Readers!
Printed version of the Journal
distributed by "Press of Russia".
Subscription index –
82287

Open access online-version available
at <http://psyjournals.ru/autism/en>

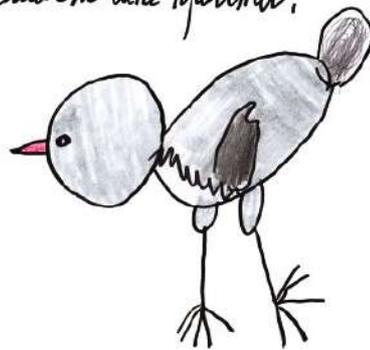
*In case of duplication a reference
to the journal «Autism and Developmental Disorders»
is required.*

Editorial address: 127427, Moscow, Kaskenkin Lug ul., 7
tel. +7 495 610 74 01
8 916 294 55 94
E-mail: autismjournal2003@gmail.com



© Moscow State University
of Psychology & Education

Стоит галуха на пути
он мешает мне пройти.



ISSN 1994-1617



9 771994 161015