

Направления деятельности Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра

А.В. Хаустов*,
Московский государственный
психолого-педагогический университет,
Москва, Россия,
arch2@mail.ru

В статье представлены основные направления деятельности и опыт Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра Московского государственного психолого-педагогического университета, накопленный в течение 22-х лет практической работы. Приведены некоторые статистические данные о деятельности центра. Подчеркивается важность разнонаправленной работы и выработки механизмов межведомственного и сетевого взаимодействия для становления системы комплексной помощи детям с расстройствами аутистического спектра в Российской Федерации.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра, комплексное сопровождение, федеральный ресурсный центр.

Введение

Опыт оказания помощи детям с расстройствами аутистического спектра за рубежом и в России показывает, что большинство организаций испытывают трудности в их сопровождении, обучении и реабилитации.

Для получения квалифицированной помощи родители детей с РАС или с риском возникновения РАС, как правило, обращаются в специализированные центры, где занятия проводятся непосредственно с детьми и родителями.

Некоторые специализированные организации выполняют функции ресурсных центров. Их основная задача состоит в организации сопрово-

ждения специалистов, испытывающих трудности в работе с такими детьми, а не в оказании непосредственной адресной помощи каждому ребенку с РАС. В настоящее время такая практика не является системной и реализуется в некоторых странах (например, в США, Дании, Бельгии) фрагментарно — на региональном и муниципальном уровнях.

В России региональные ресурсные центры по сопровождению детей с РАС созданы в Воронежской, Новосибирской областях, в Красноярском крае. Ресурсные функции в отдельных регионах России выполняют государственные, некоммерческие организации и благотворительные фонды, накопившие результативный опыт работы с такими детьми.

Для цитаты:

Хаустов А.В. Направления деятельности Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра // Аутизм и нарушения развития. 2016. Т. 14. № 4. С. 14–18. doi: 10.17759/autdd.2016140403

* *Хаустов Артур Валерьевич*, кандидат педагогических наук, директор Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с РАС Московского государственного психолого-педагогического университета, Москва, Россия, e-mail: arch2@mail.ru

Для системного развития комплексной помощи детям с РАС в России Министерством образования и науки РФ 15 апреля 2016 года открыт Федеральный ресурсный центр по организации комплексного сопровождения детей с РАС на базе Центра психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков Московского государственного психолого-педагогического университета.

Дефицит информации об аутизме в России, отсутствие достоверных статистических данных о распространенности РАС, недостаток подготовленных специалистов, коррекционных и обучающих программ, методик с проверенной эффективностью, отсутствие системности в работе региональных организаций и запрос родителей на оказание помощи их детям предопределили основные направления деятельности ФРЦ:

- информационно-аналитическая деятельность;
- разработка программно-методического обеспечения;
- подготовка и обучение специалистов;
- консультативно-диагностическая деятельность;
- апробация моделей образования и комплексного сопровождения детей с РАС;
- развитие межрегиональных и международных связей;
- проведение фундаментальных и прикладных научных исследований;
- реализация социально значимых проектов.

Информационно-аналитическая деятельность

Федеральным ресурсным центром создан портал www.autism-frc.ru. Основные задачи портала:

- Информирование о проблеме РАС, о деятельности ФРЦ, об организациях, осуществляющих помощь этим детям, об экспертах, основных событиях и мероприятиях, посвященных проблеме аутизма.
- Повышение компетентности специалистов и родителей в области оказания помощи детям с РАС: на портале ведется прямая трансляция всех ключевых мероприятий ФРЦ, выложены видеозаписи и презентации всероссийских семинаров и вебинаров, проведенных ФРЦ.
- Методическая поддержка организаций, осуществляющих помощь детям с РАС: на портале размещены материалы, изданные ФРЦ, — методические пособия и рекомендации, дайджесты, информационно-аналитические материалы.
- Консультирование специалистов и родителей в режиме он-лайн.
- Выявление запроса со стороны организаций по их сопровождению Федеральным ресурсным

центром: организации оформляют запрос непосредственно со страницы портала.

Также на портале осуществляется электронная регистрация на все мероприятия ФРЦ.

С 2003 года на базе ФРЦ издается первый в России профильный журнал «Аутизм и нарушения развития», посвященный проблеме аутизма. Целью журнала является распространение передового опыта в области оказания комплексной помощи детям с РАС и их семьям. Содержание журнала включает описание эффективных коррекционных и обучающих методик, моделей организации комплексной помощи, образования и психолого-педагогического сопровождения детей с РАС, методические рекомендации специалистам, материалы учебных и методических пособий, описание диагностических оценочных методик, результаты научных исследований по проблеме РАС, рекомендации родителям. Электронная версия журнала «Аутизм и нарушения развития», начиная с номеров за 2007 год, находится в открытом доступе на портале психологических изданий МГППУ <http://psyjournals.ru/autism/>.

Программно-методическое обеспечение системы комплексной помощи детям с РАС

Важная задача ФРЦ — разработка программно-методических материалов для специалистов, работающих с детьми с РАС в системе образования, социальной защиты и здравоохранения.

На основе накопленного 22-летнего опыта специалистами Федерального ресурсного центра разработана и издана серия методических рекомендаций и учебно-методических пособий.

В 2016 году изданы и размещены на портале www.autism-frc.ru методические пособия: «Адаптация образовательной программы обучающегося с расстройствами аутистического спектра» [1], «Психолого-педагогическое сопровождение обучающихся с расстройствами аутистического спектра» [3], «Формирование жизненных компетенций у обучающихся с РАС» [2].

Разрабатываются и готовятся к изданию методические рекомендации:

- по реализации ФГОС НОО обучающихся с ОВЗ в организациях, осуществляющих образование детей с РАС;
- по организации инклюзивного образования детей с РАС в ресурсных классах;
- по созданию региональных ресурсных центров по организации комплексного сопровождения детей с РАС (для региональных органов исполнительной власти);

— по разработке и реализации региональных межведомственных планов по оказанию комплексной помощи детям с РАС и семьям, их воспитывающим (для региональных органов исполнительной власти).

Подготовка и обучение специалистов

Для обучения специалистов на базе ФРЦ разрабатываются и реализуются программы повышения квалификации объемом 72 часа:

— «Психолого-педагогическая коррекция и обучение детей с расстройствами аутистического спектра (РАС)»;

— «Особенности реализации ФГОС НОО обучающихся с расстройствами аутистического спектра (РАС)».

Программы включают два модуля: очный и дистанционный. Дистанционное обучение осуществляется в течение двух месяцев. Очные занятия проводятся в течение 4–5 дней на базе ФРЦ (если группа из разных регионов) или с выездом специалистов ФРЦ в регион (если группа из одного региона).

В период с апреля по ноябрь 2016 г. по программам повышения квалификации Федерального ресурсного центра прошли обучение 190 специалистов из разных регионов РФ.

На базе ФРЦ проводятся ежемесячные всероссийские семинары и вебинары. В апреле – октябре 2016 года число участников мероприятий ФРЦ составило 1597 человек.

С 14 по 16 декабря 2016 г. Федеральным ресурсным центром под патронажем Министерства образования и науки РФ совместно с организациями-партнерами проводится Научно-практическая конференция «Комплексное сопровождение детей с расстройствами аутистического спектра». Планируется, что конференция станет ежегодной.

Консультативно-диагностическая деятельность

Важным направлением деятельности ФРЦ станет консультативно-диагностическая деятельность с семьями, воспитывающими детей с РАС. Планируется 4–5-дневный курс консультативно-диагностических приемов с семьей, он будет включать:

- оценку уровня развития ребенка;
- составление индивидуальной программы работы с ребенком (перечня целей, планируемых результатов);
- демонстрацию родителям приемов и способов работы с ребенком, направленных на достижение запланированных целей;

— подготовку рекомендаций по организации помощи ребенку, включая рекомендации по организации его образовательного маршрута и созданию специальных образовательных условий. В настоящий момент в ФРЦ ведется апробация модели консультативно-диагностической помощи.

Апробация моделей образования и комплексного сопровождения детей с РАС

В школьно-дошкольном отделении ФРЦ ведется работа по апробации модели образования и сопровождения детей с РАС в условиях специализированной начальной школы и групп кратковременного пребывания в соответствии с существующей в России нормативно-правовой базой. Реализуются адаптированные основные общеобразовательные программы начального общего и дошкольного образования обучающихся с РАС. Для детей создаются специальные образовательные условия: адаптированная среда, малокомплектные классы, адаптированные образовательные программы, адаптированные/специальные методы обучения, специально подготовленные учебные пособия, дидактические материалы, рабочие тетради, психолого-педагогическое и медицинское сопровождение, коррекционные занятия.

В настоящее время в 23-х классах начальной школы ФРЦ обучаются 172 ребенка с РАС, дошкольное образование в группах кратковременного пребывания получают 26 детей.

Развитие межрегиональных и международных связей

Основные задачи межрегионального и международного сотрудничества в настоящий момент – выявление, обобщение и систематизация наиболее эффективных практик и моделей оказания помощи детям с РАС в России и за рубежом, поддержка в становлении региональных систем помощи. Такая поддержка осуществляется на разных уровнях: на уровне межведомственных рабочих групп, включающих руководство региональных министерств, на уровне региональных ресурсных центров и организаций системы образования, социальной защиты и здравоохранения.

Важным механизмом, обеспечивающим двустороннюю коммуникацию, является сетевое взаимодействие ФРЦ с региональными ресурсными центрами и региональными организациями, накопившими результативный опыт работы с детьми, имеющими РАС. Поддержка деятельности реги-

ональных центров включает консультативную помощь по вопросам создания региональных ресурсных центров, организации и содержания их деятельности.

Проведение фундаментальных и прикладных научных исследований

С 2012 года в ФРЦ реализуются прикладные научные исследования, посвященные проблемам образования и комплексного сопровождения детей с РАС. В настоящее время в ФРЦ открывается научная лаборатория. Важными направлениями ее научно-исследовательской работы станут:

- изучение психологических и нейробиологических особенностей детей с РАС для выявления объективных предикторов успешности преодоления нарушений развития;
- разработка и апробация алгоритма выявления, пошаговой диагностики РАС для исключения или подтверждения синдромальной патологии;
- разработка и апробация диагностического оценочного инструментария для формирования адаптированных образовательных, коррекционных программ, программ психолого-педагогического сопровождения обучающихся с РАС;
- апробация и выявление эффективности коррекционных и образовательных программ, технологий и методик, используемых в ФРЦ.

Реализация социально значимых проектов

В 2015–2016 годах ФРЦ МГППУ осуществляет экспертно-методическое сопровождение субъектов РФ в рамках крупнейшего межрегионального пилотного проекта Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, по оказанию комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям

с РАС и семьям, их воспитывающим. Главными результатом пилотного проекта стали:

- межведомственный план действий по оказанию комплексной помощи детям с РАС, сформированный ФРЦ;
- формирующиеся системы комплексной помощи детям с РАС в трех регионах РФ: Воронежской, Новосибирской областях, в Красноярском крае. Развитие региональных систем осуществляется на основе региональных межведомственных планов, утвержденных правительствами регионов;
- изданный сборник информационно-методических материалов, включающий межведомственный план действий по оказанию комплексной помощи детям с РАС и их семьям и методические рекомендации по его разработке и реализации.

Планируется, что в 2016 г. межведомственный план будет апробирован еще в 11 субъектах РФ.

Заключение

Деятельность Федерального ресурсного центра всесторонне направлена на создание условий для формирования системы комплексной помощи детям с расстройствами аутистического спектра в России. Для достижения масштабных положительных результатов необходимо объединение усилий ФРЦ и всех участников, включенных в организацию помощи детям с РАС.

Важными механизмами формирования системы комплексного сопровождения детей с РАС являются:

- межведомственное взаимодействие,
- партнерские отношения между государственными и некоммерческими организациями, накопившими опыт оказания помощи детям с РАС;
- создание региональных ресурсных центров;
- сетевое взаимодействие Федерального ресурсного центра с региональными центрами;
- сотрудничество государственных органов исполнительной власти, научного, профессионального и родительского сообществ. ■

Литература

1. Гончаренко М.С., Манелис Н.Г., Семенович М.Л., Стальмахович О.В. Адаптация образовательной программы обучающегося с расстройствами аутистического спектра. Методическое пособие / Под общ. ред. Хаустова А.В., Манелис Н.Г. М.: ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ, 2016. 177 с.
2. Манелис Н.Г., Аксенова Е.И., Богорад П.Л., Волгина Н.Н., Загуменная О.В., Калабухова А.А., Панцырь С.Н., Ферроу Л.М. Формирование жизненных компетенций у детей с расстройствами аутистического спектра. Методическое пособие / Под общ. ред. Хаустова А.В. М.: ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ, 2016. 57 с.
3. Хаустов А.В., Богорад П.Л., Загуменная О.В., Козорез А.И., Панцырь С.Н., Никитина Ю.В., Стальмахович О.В. Психолого-педагогическое сопровождение детей с расстройствами аутистического спектра. Методическое пособие / Под общ. ред. Хаустова А.В. М.: ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ, 2016. 125 с.

Activities and experience of the Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support for Children with ASD

A.V. Khaustov*,
Moscow State University of Psychology & Education,
Moscow, Russia,
arch2@mail.ru

This article presents basic activities and experience of the Federal Resource Center for Organizing Comprehensive Support for Children with ASD of Moscow state university of psychology & education, amassed during 22 years of practice. Some statistic data on the center's activity are displayed. Emphasis is done on multidirectional work and developing ways of interdepartmental and networking interaction for the sake of founding a system of complex support for autistic children in Russian Federation.

Keywords: autism spectrum disorders, complex support, Federal Resource Center.

References

1. *Goncharenko M.S., Manelis N.G., Semenovich M.L., Stal'makhovich O.V.* Adaptatsiya obrazovatel'noi programmy obuchayushchegosya s rasstroistvami autisticheskogo spektra. Metodicheskoe posobie [Adaptation of the educational program for the student with ASD. Methodological guide] / Edited by Khaustov A.V., Manelis N.G. M.: FRC of the MSUPE, 2016. 177 p.
2. *Manelis N.G., Aksenova E.I., Bogorad P.L., Volgina N.N., Zagumennaya O.V., Kalabukhova A.A., Pantsyr' S.N., Ferroi L.M.* Formirovanie zhiznennykh kompetentsii u detei s rasstroistvami autisticheskogo spektra. Metodicheskoe posobie [Formation of vital competences in children with autism spectrum disorders. Methodological guide] / Edited by Khaustov A.V. M.: FRC of the MSUPE, 2016. 57 p.
3. *Khaustov A.V., Bogorad P.L., Zagumennaya O.V., Kozorez A.I., Pantsyr' S.N., Nikitina Yu.V., Stal'makhovich O.V.* Psikhologo-pedagogicheskoe soprovozhdenie detei s rasstroistvami autisticheskogo spektra. Metodicheskoe posobie [Psychology-pedagogical support of children with autism spectrum disorders. Methodological guide] / Edited by Khaustov A.V. M.: FRC of the MSUPE, 2016. 125 p.

For citation:

Khaustov A.V. Activities and experience of the Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support for Children with ASD. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders (Russia)*, 2016. Vol. 14. No. 4 (53). Pp. 14–18 (In Russ., abstr. in Engl.). doi: 10.17759/autdd.2016140403

* *Khaustov Artur Valer'evich*, Ph.D in pedagogy, director of the MSUPE Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support for Children with ASD, Moscow State University of Psychology & Education.