

АУТИЗМ и нарушения развития. № 4. Том 22

Autism and Developmental Disorders (Russia). № 4. Vol. 22

2024



12+

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

Главный редактор

Хаустов А.В. (Россия), кандидат педагогических наук, директор, Федеральный ресурсный центр по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра ФГБОУ ВО «Московский государственный психолого-педагогический университет» (МГППУ)

Ответственный секретарь

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

Члены редакционной коллегии

- **Артемова Е.Э. (Россия)**, кандидат педагогических наук, доцент, декан факультета Клинической и специальной психологии МГППУ
- **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 МГППУ
- **Никандрова Т.С. (Россия)**, кандидат педагогических наук, доцент, заведующий кафедрой олигофренопедагогики и специальной психологии, ФГБОУ ВО «Московский педагогический государственный университет» (МГПУ)
- **Пови К. (Великобритания)**, доверительный управляющий Благотворительной организации Seashell Trust
- **Сорокин А.Б. (Россия)**, кандидат биологических наук, ведущий научный сотрудник научной лаборатории Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра МГППУ
- **Шор С.М. (США)**, EdD, клинический доцент, Университет Адельфи
- **Эдельсон С.М. (США)**, PhD, исполнительный директор Института исследований аутизма
- **Эрц Ю.М. (Израиль)**, руководитель проекта «Аутизм: коррекционная работа на основе АВА», АНО Центр «Наш Солнечный Мир», Москва

Председатель редакционного совета

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

Члены редакционного совета

- **Алмазова А.А. (Россия)**, доктор педагогических наук, доцент, директор Института детства, заведующий кафедрой логопедии МПГУ
- **Ахутина Т.В. (Россия)**, доктор психологических наук, главный научный сотрудник лаборатории нейропсихологии, Московского государственного университета им. М.В. Ломоносова
- **Баландина О.В. (Россия)**, руководитель Центра ментального здоровья ФГБОУ ВО «Приволжский исследовательский медицинский университет» Минздрава России
- **Бородина Л.Г. (Россия)**, кандидат медицинских наук, детский психиатр, доцент кафедры клинической и судебной психологии факультета юридической психологии МГППУ
- **Владимирова О.Н. (Россия)**, доктор медицинских наук, доцент, ректор ФГБУ ДПО «Санкт-Петербургский институт усовершенствования врачей-экспертов»
- **Волосовец Т.В. (Россия)**, кандидат педагогических наук
- **Горбачевская Н.Л. (Россия)**, доктор биологических наук, заведующая научной лабораторией Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с РАС, профессор кафедры нейро- и патопсихологии развития факультета клинической и специальной психологии МГППУ
- **Демилханова А.М. (Киргизская Республика)**, кандидат психологических наук, доцент Кыргызско-Российского славянского университета
- **Дименштейн Р.П. (Россия)**, председатель правления РБОО «Центр лечебной педагогики»
- **Жигорева М.В. (Россия)**, доктор психологических наук, профессор, профессор кафедры инклюзивного образования Института детства МПГУ
- **Касаткин В.Н. (Россия)**, доктор медицинских наук, профессор, директор Научно-исследовательского института развития мозга и высших достижений, Российский университет дружбы народов
- **Корнев А.Н. (Россия)**, кандидат медицинских наук, доктор психологических наук, заведующий кафедрой логопатологии, заведующий лабораторией нейрокогнитивных технологий, Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет
- **Левченко И.Ю. (Россия)**, доктор психологических наук, заведующая кафедрой специальной педагогики и специальной психологии, дефектологический факультет Московский государственный гуманитарный университет им. М.А. Шолохова
- **Морозов С.А. (Россия)**, кандидат биологических наук, доцент, ведущий научный сотрудник Федерального института развития образования, Российская академия народного хозяйства и государственной службы, руководитель РОБО «Общество помощи аутичным детям “Добро”»
- **Овян Г.Р. (Республика Армения)**, кандидат педагогических наук, профессор, декан факультета специального и инклюзивного образования Армянского государственного педагогического университета им. Х. Абовяна
- **Орехова Е.В. (Швеция)**, кандидат психологических наук, ведущий научный сотрудник, Гётеборгский университет
- **Польская Н.А. (Россия)**, доктор психологических наук, профессор кафедры клинической психологии и психотерапии факультета консультативной и клинической психологии МГППУ
- **Поляков А.М. (Республика Беларусь)**, доктор психологических наук, доцент, заведующий кафедрой общей и медицинской психологии факультета философии и социальных наук, Белорусский государственный университет
- **Приходько О.Г. (Россия)**, доктор педагогических наук, профессор, директор Института специального образования и психологии, заведующая кафедрой логопедии, Московский городской педагогический университет (МГПУ)
- **Самарина Л.В. (Россия)**, директор АНО ДПО «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства»
- **Стоянова И.Я. (Россия)**, доктор психологических наук, профессор кафедры психотерапии и психологического консультирования, Томский государственный университет
- **Туманова Т.В. (Россия)**, доктор педагогических наук, профессор, профессор кафедры логопедии Института детства МПГУ
- **Хитрук В.В. (Республика Беларусь)**, доктор педагогических наук, профессор, директор Института инклюзивного образования, Белорусский государственный педагогический университет имени Максима Танка
- **Черенева Е.А. (Россия)**, доктор психологических наук, профессор, заведующая кафедрой специальной психологии, директор Международного института аутизма, Красноярский государственный педагогический университет им. В.П. Астафьева
- **Шведовская А.А. (Россия)**, кандидат психологических наук, доцент кафедры возрастной психологии факультета психологии образования МГППУ
- **Шницберг И.Л. (Россия)**, руководитель по научной и методической работе Центра реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир»
- **Яковлева И.М. (Россия)**, доктор педагогических наук, профессор, заведующая кафедрой олигофренопедагогики и клинических основ специальной педагогики МПГУ

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 (MSUPE)

Executive secretary

Shvedovskiy E.F. (Russia), methodologist of the Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support to Children with ASD of MSUPE

Members of editorial board

- **Artemova E.E. (Russia)**, PhD in Education, associate professor, dean of the Faculty of Clinical & Special Psychology of MSUPE
- **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 of MSUPE
- **Nikandrova T.S. (Russia)**, PhD in Education, associate professor, head of the Department of Special Education and Special Psychology, Moscow Pedagogical State University (MSPU)
- **Povey C. (Great Britain)**, trust director of the Seashell Trust
- **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 of MSUPE
- **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

Alekshina S.V. (Russia), PhD in Psychology, director of the Institute of Inclusive Education, the Deputy Rector for Inclusive Education of MSUPE

Members of 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 of MSPU
- **Akhutina T.V. (Russia)**, Doctor of Psychology, leading research fellow of the Laboratory of Neuropsychology, Lomonosov Moscow State University
- **Balandina 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 of MSUPE
- **Vladimirova O.N. (Russia)**, Doctor of Medicine, rector of, St. Petersburg Institute for the Improvement of Doctors-Experts
- **Volosovets T.V. (Russia)**, PhD in Education
- **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, professor of the Chair of Neuro and Patho-psychology of the Faculty of Clinical and Special Psychology of MSUPE
- **Demilkhanova A.M. (Kyrgyz Republic)**, PhD in Psychology, associate professor of the Kyrgyz-Russian Slavic University
- **Dimenshtein R.P. (Russia)**, member of the board of the Center for Curative Pedagogy
- **Zhigoreva M.V. (Russia)**, Doctor of Psychology, professor of the Department of Inclusive Education, Institute of Childhood of MSPU
- **Kasatkin V.N. (Russia)**, Doctor of Medicine, professor, director of the Research Institute of Brain Development and Higher Achievements, Peoples' Friendship University of Russia
- **Kornev A.N. (Russia)**, PhD in Medicine, Doctor of Psychology, head of the Department of Logopathology, head of the Laboratory of Neurocognitive Technologies, St. Petersburg State Pediatric Medical University
- **Levchenko I.Yu. (Russia)**, Doctor of Psychology, head of the Chair of Special Pedagogics and Psychology, Faculty of Special Education of Sholokhov Moscow State University for Humanities
- **Morozov S.A. (Russia)**, PhD in Biology, associate professor, leading research fellow of the Federal Institute of the Development of Education, Russian Presidential Academy of National Economy and Public Administration; head of the Regional Community Charity Organization «Society for Autistic Children Care “Dobro”»
- **Ovyan G.R. (Republic of Armenia)**, PhD in Education, Professor, Dean of the Faculty of Special and Inclusive Education of the Khachatur Abovyan Armenian State Pedagogical University
- **Orekhova E.V. (Sweden)**, PhD in Psychology, leading researcher of the University of Gothenburg
- **Polskaya N.A. (Russia)**, Doctor of Psychology, professor of the Chair of Clinical Psychology and Psychotherapy, Department of Counseling and Clinical Psychology of MSUPE
- **Polyakov A.M. (Republic of Belarus)**, Doctor of Psychology, associate professor, head of the Department of General and Medical Psychology, Faculty of Philosophy & Social Sciences, Belarusian State University
- **Prikhodko O.G. (Russia)**, Doctor of Education, Professor, Director of the Institute of Special Education and Psychology, Head of the Department of Speech Therapy, Moscow City University (MCU)
- **Samarina L.V. (Russia)**, director of the St. Petersburg Institute for Early Intervention
- **Stoyanova I.Y. (Russia)**, Doctor of Psychology, professor of the Department of Psychotherapy and Psychological Counseling, Tomsk State University
- **Tumanova T.V. (Russia)**, Doctor of Education, professor of the Department of Speech Therapy, Institute of Childhood of MSPU
- **Khitruk V.V. (Republic of Belarus)**, Doctor of Education, Professor, Director of the Institute of the Inclusive Education, Maksim Tank Belarusian State Pedagogical University
- **Chereneva E.A. (Russia)**, Doctor in Psychology, Professor, Head of the Chair of Special Psychology, Director of the International Institute of Autism, Krasnoyarsk State Pedagogical University. V.P. Astafieva
- **Shvedovskaya A.A. (Russia)**, PhD in Psychology, associate professor of the Chair of Developmental Psychology of the Faculty of Psychology of Education of MSUPE
- **Spitzberg I.L. (Russia)**, head of scientific and methodological work of the Rehabilitation Center for Disabled Children “Our Sunny World”
- **Yakovleva I.M. (Russia)**, Doctor of Education, professor, head of the Department of Special Education and Clinical Foundations of Special Pedagogy of MCU

АУТИЗМ И НАРУШЕНИЯ РАЗВИТИЯ

Научно-практический журнал

Т. 22. № 4 – 2024

AUTISM AND DEVELOPMENTAL DISORDERS (RUSSIA)

Scientific and practical journal

Vol. 22. No 4 – 2024

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

КОЛОНКА ГЛАВНОГО РЕДАКТОРА

Поздравление с 30-летием
школы «РАСсвет» Федерального
ресурсного центра МГППУ 3

ИССЛЕДОВАНИЯ РАС

К.К. Данилина, К.Р. Салимова
Современное состояние проблемы
высокофункционального аутизма 4

Д. Рай, Д. Пуджари
Онлайн-методы работы с детьми
с расстройствами аутистического спектра:
уроки, извлеченные из пандемии
COVID-19 в Индии 13

А.С. Кузьмина, И.Я. Стоянова, К.О. Кривошей
Психологические ресурсы матерей,
воспитывающих детей с расстройствами
аутистического спектра 21

ДИАГНОСТИЧЕСКИЙ ИНСТРУМЕНТАРИЙ

*Е.В. Шмелева, Е.Ю. Давыдова, У.А. Мамохина,
О.В. Загуменная, Д.В. Давыдов, А.В. Хаустов*
Оценка навыков младших школьников
с РАС. Диагностический инструмент
«Компас тьютора». Часть 1 31

СОЦИОКУЛЬТУРНАЯ ИНТЕГРАЦИЯ И СПОРТ

*Е.В. Хилькевич, А.С. Стейнберг,
А.Л. Восков, Е.М. Клевцова*
Актуальные потребности людей с РАС
и другими ментальными особенностями
в доступности учреждений культуры 41

НОВОСТИ, СОБЫТИЯ, ДОКУМЕНТЫ

30 лет школе «РАСсвет» Федерального
ресурсного центра. по организации комплексного
сопровождения детей с РАС МГППУ:
страницы истории и взгляд в будущее 52

Поздравление к 30-летнему
школы «РАСсвет» ФРЦ МГППУ
от директора Артура Хаустова 56

Благодарности рецензентам —
экспертам журнала «Аутизм
и нарушения развития» в 2024 году 59

CONTENTS

CHIEF EDITOR'S NOTE

Celebrating 30-years Anniversary
of the "RASsvet" School of the Federal
Resource Center of MSUPE 3

RESEARCH OF ASD

K.K. Danilina, K.R. Salimova
High-Functioning Autism
and its Understanding in Modern Literature 4

D. Rai, J. Pujari
Remote Educational Interventions
for Children with Autism Spectrum
Disorder: Lessons Learnt from COVID-19
Pandemic in India 13

A.S. Kuzmina, I.Ya. Stoyanova, K.O. Krivoshey
Maternal Psychological Resources
in Parenting Children with Autism
Spectrum Disorders 21

DIAGNOSTIC TOOLS

*E.V. Shmeleva, E.Y. Davydova, U.A. Mamokhina,
O.V. Zagumennaya, D.V. Davydov, A.V. Khaustov*
Assessment of Skills in Primary School
Children with ASD. The "Tutor's Compass"
Diagnostic Tool. Part 1 31

SOCIOCULTURAL INTEGRATION & SPORTS

*E.V. Khilkevich, A.S. Steinberg,
A.L. Voskov, E.M. Klevtsova*
Current Needs of People with ASD
and Other Mental Disabilities Regarding
Accessibility of Cultural Institutions 41

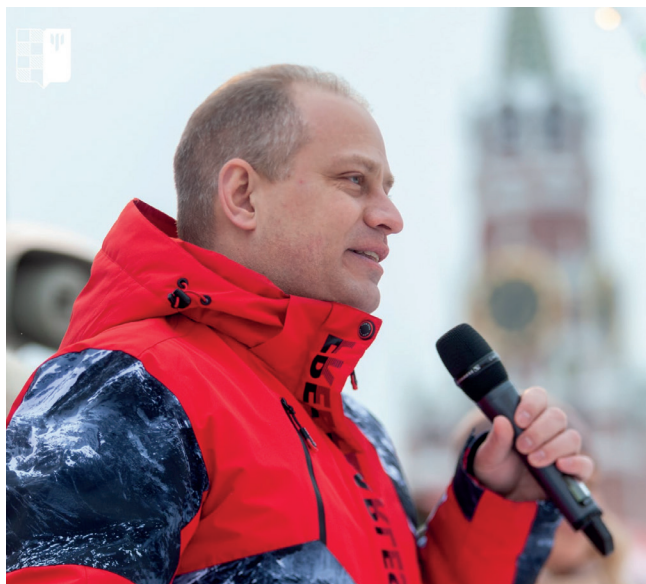
NEWS, EVENTS, DOCUMENTS

30 Years of the "RASsvet" School of the Federal
Resource Center for Comprehensive Support
to Children with ASD at MSUPE: Pages
of History and a Look into the Future 52

Celebration Note for the 30th Anniversary
of the "RASsvet" School of the FRC
of MSUPE from the Director Arthur Khaustov 56

Acknowledgments to the Reviewers —
Experts of the Journal "Autism
and Developmental Disorders" in 2024 59

КОЛОНКА ГЛАВНОГО РЕДАКТОРА CHIEF EDITOR'S NOTE



Дорогие читатели!

В этом году школе «РАСсвет» Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра МГППУ исполнилось 30 лет.

Как главный редактор журнала «Аутизм и нарушения развития» и директор ФРЦ РАС МГППУ я от всего сердца поздравляю наш коллектив, учеников и их родителей с этим значимым событием!

Желаю нашей команде неиссякаемой энергии, увлекательной масштабной и результативной работы в интересах детей!

На последних страницах этого номера размещено поэтическое поздравление, адресованное команде ФРЦ и отражающее наиболее значимые результаты нашей работы.

С уважением, Артур Хаустов

Dear Readers!

This year, the “RASsvet” School of the Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support to Children with Autism Spectrum Disorders of Moscow State University of Psychology & Education celebrates its 30th anniversary.

As the Editor-in-Chief of the journal “Autism and Developmental Disorders” (Russia) and the Director of the Federal Resource Center of MSUPE, I wholeheartedly congratulate our team, students, and their parents on this important milestone!

I wish our team boundless energy, engaging, large-scale, and productive work in the interests of children!

On the final pages of this issue, you will find a poetic tribute addressed to the Federal Resource Center team, reflecting the most significant achievements of our work.

With respect, Arthur Khaustov

CC BY-NC

ИССЛЕДОВАНИЕ РАС RESEARCH OF ASD

Современное состояние проблемы высокофункционального аутизма

Данилина К.К.

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

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0396-2884>, e-mail: danilinakk@mgppu.ru

Салимова К.Р.

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

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6328-001X>, e-mail: salimovakr@mgppu.ru

Актуальность и цель. В настоящее время подгруппа высокофункциональный аутизм (high functional autism, HFA) в группе расстройств аутистического спектра (РАС) не рассматривается как отдельная нозологическая единица. При этом в ряде зарубежных исследований распространенности аутизма показано, что у 10% людей с РАС диагностирован HFA. Рассмотрены ключевые особенности HFA, отличия этой подгруппы расстройств от других подгрупп РАС. Обобщены данные о современном состоянии проблемы HFA. Более четкое понимание как психологических, так и нейрофизиологических особенностей высокофункционального аутизма поможет получить корректные результаты диагностики, избежав ошибок при планировании терапии и сопровождения.

Методы и методики. Проведен систематический обзор литературных источников, размещенных в научных базах данных PubMed, MedLine, Научная электронная библиотека. Основные поисковые термины: высокофункциональный аутизм, HFA, синдром Аспергера, расстройства аутистического спектра, РАС, диагностика, речевые нарушения. В анализ для обзора были включены 42 статьи зарубежных и отечественных специалистов, наиболее точно соответствующих исследуемой тематике.

Результаты. Профиль развития людей с высокофункциональным аутизмом отличается от профиля развития людей с аутизмом с когнитивными и речевыми нарушениями: для первого характерен своеобразный стиль социального взаимодействия и более высокий уровень речевого и когнитивного развития. Высокий уровень интеллекта помогает людям с HFA освоить социальные правила и лучше адаптироваться.

Выводы. В раннем онтогенезе выделить социальные нарушения у людей с высокофункциональным аутизмом сложно, в том числе из-за отсутствия разработанного диагностического инструментария, и существует потребность в более внимательной оценке детей с подозрением на высокофункциональный аутизм, а также в разработке надежных чувствительных инструментов оценки для последующей терапии и выстраивания маршрутов сопровождения.

Ключевые слова: высокофункциональный аутизм (HFA); синдром Аспергера; расстройства аутистического спектра (РАС); диагностика; дифференциация; речевые нарушения; электроэнцефалограмма (ЭЭГ); нейробиология РАС

Для цитаты: Данилина К.К., Салимова К.Р. Современное состояние проблемы высокофункционального аутизма // Аутизм и нарушения развития. 2024. Том 22. № 4. С. 4–12. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2024220401>

High-Functioning Autism and its Understanding in Modern Literature

Kamilla K. Danilina

Moscow State University of Psychology & Education,
Moscow, Russia,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0396-2884>, e-mail: danilinakk@mgppu.ru

Ksenia R. Salimova

Moscow State University of Psychology & Education,
Moscow, Russia,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6328-001X>, e-mail: salimovakr@mgppu.ru

Objective. Among autism spectrum disorders (ASD), high functional autism (HFA) is not considered a separate nosological entity. However, a number of foreign studies have shown that 10% of people with ASD are diagnosed with HFA. We discuss the characteristics of HFA as well as its differences from other ASD subgroups. The article also summarizes the current state of research on the HFA issue. A clearer understanding of both psychology and neurophysiology of high-functioning autism will help ensure accurate diagnosis, avoiding errors in therapy planning and support.

Methods. We reviewed literature sources in the PubMed, MedLine, and Scientific Electronic Library databases. The main search terms were: high-functioning autism, HFA, Asperger's syndrome, autism spectrum disorders (ASD), diagnosis and speech disorders. Forty-two articles by foreign and domestic specialists were included in the analysis.

Results. The developmental profile of individuals with high-functioning autism differs from that of individuals with autism and cognitive or speech impairments. It is characterized by a distinctive style of social interaction and a higher level of speech and cognitive development. A high level of intelligence helps people with HFA master social rules and adapt more effectively.

Conclusions. Social impairments in individuals with high-functioning autism are difficult to identify in early childhood, partly due to the lack of developed diagnostic tools. Therefore, there is a need for more careful assessment of children suspected of having high-functioning autism, as well as the development of reliable, sensitive assessment tools for follow-up therapy and support.

Keywords: high-functioning autism (HFA); Asperger syndrome; autism spectrum disorders (ASD); diagnostics; speech disorders; EEG; ASD neurobiology

For citation: Danilina K.K., Salimova K.R. High-Functioning Autism and its Understanding in Modern Literature. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders*, 2024. Vol. 22, no. 4, pp. 4–12. DOI: <https://doi.org/10.17759/autidd.2024220401> (In Russian; abstract in English).

Введение

Обсуждение термина «высокофункциональный аутизм» (high functional autism, HFA) невозможно без понимания того, как формировалось понятие аутизм в целом. Термин «аутизм» был введен швейцарским психиатром Э. Крепелином в 1911 году, однако более широкую популярность он приобрел благодаря трудам Е. Блэйлера, который применял его при описании одного из аспектов шизофрении. В 1943 году Л. Каннер использовал термин «ранний детский аутизм» при описании поведенческого стереотипа 11-ти детей [1; 17; 18; 38]. Параллельно немецкий психиатр Г. Аспергер исследовал аналогичный поведенческий стереотип, но у детей с нормальным интеллектом и речью. Лишь в 1981 году данное нарушение было выделено в качестве отдель-

ной нозологической единицы — синдрома Аспергера. Поскольку при аутизме симптоматика проявляется с первых лет жизни, в 1994 г. он был включен в Международную классификацию болезней (МКБ) 10-го пересмотра, в раздел «Нарушения психологического развития» (F84.5). В одиннадцатом пересмотре классификации (МКБ-11) синдром Аспергера включен в более широкую группу расстройств спектра аутизма [4].

Что подразумевает термин «высокофункциональный» применительно к аутистическим нарушениям? Высокофункциональными расстройства спектра аутизма преимущественно называют в психологической терминологии, а в медицинских классификациях МКБ-10, МКБ-11, а также в принятом в США Диагностическом и статистическом руководстве по психическим расстройствам (Diagnostic

and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM) четвертого и пятого пересмотров этот термин отсутствует. Аутистические нарушения относят к группам низкофункциональных или высокофункциональных в зависимости от уровня интеллекта, определяемого по тесту Векслера: в первой группе уровень IQ ниже 70, во второй – выше 70. При этом проведено достаточно исследований, в которых сравниваются различия НФА и синдрома Аспергера, однако результаты таких исследований противоречивы. В одних работах показана связь НФА с синдромом Аспергера [22; 29], в других, – что различия между синдромом Аспергера и НФА затрагивают только ранее речевое развитие [15; 33]. В 1995 году А. Klin с соавторами обнаружили различия между синдромом Аспергера и НФА в 11-ти нейропсихологических сферах [21]. В других исследованиях, напротив, по данным нейропсихологических тестов, различий не было выявлено [37]. Часто в литературе либо используется один общий термин «синдром Аспергера–НФА», либо эти два термина используются взаимозаменяемо [22; 25]. С точки зрения отечественной психиатрии, высокофункциональный аутизм также принято считать синонимом синдрома Аспергера. Принимая во внимание имеющиеся терминологические подходы, в обзор авторы включили как исследования, касающиеся НФА, так и касающиеся синдрома Аспергера.

Методы и методики

Для более четкого представления об особенностях НФА, качественной диагностики и планирования корректного сопровождения выполнен обзор российских и зарубежных исследований, посвященных проблеме НФА и синдрому Аспергера и опубликованных в научных базах данных Научная электронная библиотека, PubMed, MedLine. Сформулированы основные поисковые термины: высокофункциональный аутизм, НФА, синдром Аспергера, расстройства аутистического спектра, диагностика, речевые нарушения. В анализ для обзора включены 42 статьи отечественных и зарубежных исследователей, в которых отражена тематика НФА и его диагностики, в том числе, отсутствие специфических маркеров для диагностики в раннем возрасте.

Особенности людей с НФА

В силу гетерогенности группы проявления расстройств аутистического спектра (РАС) могут варьировать от легких до тяжелых и сочетаться с другими нарушениями. Помимо классической триады нарушений, при РАС также могут присутствовать: когнитивная и поведенческая ригидность; измененная сенсорная чувствительность; трудности при обработке сенсорной информации и при эмоциональной регуляции [6].

Большинство специалистов единогласны в том, что для НФА, так же как и для других форм РАС, характерно нарушение социального взаимодействия [38; 40]. Люди с НФА, как правило, мотивированы на взаимодействие с другими, но оказываются социально изолированными из-за своего необычного стиля общения, часто чрезмерно формального и затрагивающего исключительно их своеобразные интересы независимо от того, заинтересован ли в теме собеседник [41]. Дети с НФА часто демонстрируют ограниченные модели поведения и стереотипные движения и действия. Ретроспективный анализ случаев, проанализированных Г. Аспергером, показал, что из 44-х человек у 82% присутствовали особые ограниченные интересы [13]. Среди людей с НФА такое поведение чаще всего проявляется как сопротивление изменениям в личном распорядке, или в ближайшем окружении, или как протест против препятствий в удовлетворении своего ограниченного интереса. Последний, как правило, сосредоточен на накоплении больших объемов информации по конкретной теме, что отнимает у человека много времени и преобладает над другими видами деятельности. Такая интенсивность отличает ограниченные интересы людей с НФА от интересов их сверстников. Важно отметить, что такие интересы имеют приоритет над социальной деятельностью со сверстниками, а взаимодействие с другими людьми может принимать форму монолога. Также примечательно то, что с возрастом вовлеченность в такие интересы увеличивается [14].

Речевые особенности

Дети с НФА часто начинают говорить раньше, чем ходить, в отличие от других форм РАС, когда речь формируется с задержкой [16; 42]. При НФА люди часто бывают многословными, им трудно придерживаться темы разговора [7]. Также характерны другие особенности речи, например, в ней может отсутствовать нормальная просодия, а также она может быть необычной с точки зрения громкости, темпа или ритма, быть слишком быстрой и громкой, или, напротив, с длительными паузами, очень тихой. Иногда длительные паузы отражают трудности, с которыми сталкиваются люди с НФА при формулировании ответов на вопросы и структурировании своего высказывания. Люди с НФА обычно бегло говорят, но испытывают затруднения при участии в диалоге. У них также могут возникать трудности при понимании метафор [13]. Было высказано предположение, что эти трудности могут быть связаны с нарушениями центральной обработки речевой информации [13], в частности, слов и фраз, имеющих переносное значение [16]. При общении люди с НФА чаще всего не понимают иронию и скрытый смысл высказывания [28].

Нейрофизиологические особенности

Несмотря на частое сходство электроэнцефалограмм (ЭЭГ) людей с НФА и с возрастной нормой,

при анализе количественных характеристик ЭЭГ в этой группе выявляются определенные черты, что вместе с другими методами оценки может оказать существенную помощь диагностике. По данным разных авторов, при НФА наблюдается опережение созревания биоэлектрической активности головного мозга [2; 7]. В возрасте 3–4 года в ЭЭГ доминирует 9–10 Гц компонент альфа-ритма, а в 6–7 лет преобладающим становится 10–11 Гц компонент альфа-ритма, который у нейротипичных детей становится доминирующим в 10–11 лет. Разными авторами показано также снижение амплитудной характеристики альфа-активности [2] и общее снижение индекса альфа-активности [12].

Для подгруппы НФА, как и для всей группы РАС, характерно увеличение индекса бета-2 активности, что может быть связано с нарушением соотношения процессов возбуждения-торможения [2]. Эпи-активность при НФА преимущественно регистрируется в височных отделах коры, встречается реже, чем в остальной группе РАС, но чаще, чем в общей популяции [11; 34].

Что касается медленноволновой активности, согласно некоторым данным, в группе НФА показано увеличение абсолютной спектральной плотности дельта-активности, а также увеличение относительной спектральной плотности дельта-активности в передних отделах коры головного мозга [12]. По другим данным, медленные формы активности не увеличены, по сравнению с возрастной нормой, а в тета-полосе частот значения спектральной плотности могут быть ниже, чем у нейротипичных детей [2].

Таким образом, несмотря на неспецифичность нейрофизиологической оценки, она играет важную роль при диагностике НФА, поскольку отражает нарушение возрастных закономерностей формирования ЭЭГ.

Отличия НФА от других форм РАС

НФА в значительной степени отличается от других форм РАС отсутствием задержки когнитивного и языкового развития и некоторой социальной адаптированностью людей [14; 35]. И иногда это позволяет четко определить НФА, в то время как при других формах РАС необходимы дополнительные исследования, такие как оценка двигательной активности и нейропсихологическая оценка. Показано, что при НФА высока вероятность двигательных нарушений (так называемой неуклюжести); некоторые авторы также отмечали неспособность к невербальному обучению (non-verbal learning disability, NVLD), в отличие от людей с другими формами РАС и сходным когнитивным уровнем [36]. Поэтому НФА нередко диагностируют позже, чем другие формы РАС, часто после трех лет [19; 20]. С точки зрения клинических симптомов люди с НФА имеют более слабые двигательные навыки и лучше развитую речь, чем люди из других под-

групп РАС [30]. Изучение нейромоторного поведения дополнительно подтвердило различия между группами НФА и аутизм в паттернах походки. В исследовании Nayate с соавторами паттерн походки у людей с НФА меньше отличался от походки нейротипичных людей по количественным нарушениям, чем у людей с аутизмом, что позволяет предположить разное вовлечение мозжечка [31].

Диагностика НФА

Распространенность НФА ниже распространенности РАС. В исследованиях, описанных в англоязычных источниках, показано, что из 50-ти человек в возрасте от 6-ти до 17-ти лет у одного выявляется РАС [9], при этом у 10% из этих людей был диагностирован НФА [3; 32]. НФА представляет собой форму РАС, при которой нарушения затрагивают в основном социальное взаимодействие, а не речевое или когнитивное развитие. Люди с НФА с трудом понимают социальные правила и концепции, особенно связанные с эмпатией, с уместностью в беседе любимых ими тем, но при этом могут говорить бегло и красноречиво. По речевому развитию люди с НФА сильно выделяются среди людей с прочими формами аутизма в лучшую сторону. Дети с НФА используют отдельные слова к 2-м годам и полные фразы к 3-м годам, в то время как дети с РАС испытывают трудности с отдельными словами и фразами и после 3-х лет [26]. Часто в подростковом возрасте и в периоды стресса и изменений у людей с НФА проявляется больше аутистической симптоматики из-за трудностей в понимании различных правил социального взаимодействия и адаптации к ним. В России детям с задержкой речевого развития часто ошибочно ставится диагноз аутизм, в том числе присутствовавший ранее в МКБ-10 диагноз синдрома Аспергера.

Осложняет диагностику НФА отсутствие стандартизированных методов выявления, особенно в части типичных для этой подгруппы социальных нарушений. НФА и другие формы РАС обычно диагностируются в несколько этапов. Первоначальный скрининг развития проводится во время регулярных медицинских осмотров у педиатра, при которых тщательно собирается анамнез, и проводится наблюдение за ребенком. Если отмечаются какие-либо симптомы, связанные с РАС, ребенка направляют на комплексное обследование группой профессионалов, в состав которой обычно входят психиатр, невролог, психолог, логопед и другие специалисты, имеющие опыт диагностики таких детей. Для диагностики психических расстройств психиатры опираются на DSM-5 и МКБ-11 [4; 27]. В МКБ-11 НФА не выделен в отдельную подгруппу РАС, однако может быть отнесен к подгруппе «Расстройства аутистического спектра без нарушения интеллектуального развития и с легким нарушением функционального языка или без него».

В России в настоящее время широко используются методики, являющиеся золотым стандартом для диагностики РАС — ADOS-2 [24] и ADI-R [5; 24]. ADOS-2 (План диагностического обследования при аутизме, второе издание) — полуструктурированная стандартизированная методика диагностики общения, социального взаимодействия, игры и ограниченного/повторяющегося поведения. Этот инструмент позволяет провести в России качественную и количественную оценку аутистических симптомов в соответствии с DSM-5 и МКБ-10. Чувствительность ADOS-2 составляет от 0,83 до 0,91, а специфичность — от 0,86 до 0,94. ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised) — интервью для диагностики аутизма. Опросник, предназначенный для родителей и специалистов, включает 93 вопроса, оценивает качество социального взаимодействия, общения и речь, повторяющиеся и стереотипные интересы и поведение. В опроснике также есть пункты, оценивающие самоповреждающее поведение и гиперактивность. Хотя ADI-R представляет собой научно обоснованный метод для выявления аутистических черт у детей, у него есть свои недостатки. Главный из них — опора на субъективную оценку, даваемую родителями или специалистами, что ведет к необходимости тщательной интерпретации полученного результата. Поэтому методику ADI-R рекомендуется использовать вместе с Планом диагностического обследования при аутизме [24]. В целом, использование этих двух инструментов в комбинации эффективно, поскольку они дополняют друг друга. Однако несмотря на высокую специфичность и чувствительность, они не являются специфичными для НФА, равно как и для любой другой группы РАС.

В зарубежных странах для более точной постановки диагноза используются тесты и опросники, специфичные для НФА, а часто и для синдрома Аспергера, которые заполняют родители детей, тьюторы, учителя или психологи. К ним относятся детский тест на синдром Аспергера (Childhood Asperger's Syndrome Test), а также диагностическая шкала синдрома Аспергера (Asperger's Syndrome Diagnostic Scale, ASDS), шкала расстройств Г. Аспергера (Gilliam Asperger's Disorder Scale, GADS) и индекс расстройств К. Аспергера (Krug Asperger's Disorder

Index, KADI) [10]. Среди них KADI продемонстрировал самую высокую надежность и достоверность. Несмотря на отсутствие стандартизированного процесса диагностики НФА, эти шкалы предоставляют более индивидуализированную и полную оценку людей с НФА (и с РАС) на основе ограниченного поведения и социального взаимодействия, при этом рейтинг достоверности варьирует от 83 до 90% [10]. Он основан на проценте соответствия диагноза, поставленного врачом, и на результатах заполнения рейтинговой шкалы. Именно поэтому рейтинговые шкалы рекомендуют использовать для более точной оценки при диагностике НФА.

Выводы

В настоящее время НФА не рассматривается как отдельная нозологическая единица, и многие специалисты используют термины НФА и синдром Аспергера как синонимы. Первоначальное описание синдрома Г. Аспергером [8; 39] подчеркивало ряд клинических особенностей, включая более позднее начало, чем обычно при расстройствах аутистического спектра с нормативным интеллектом. Основная черта — особый стиль социального взаимодействия — приводит к отчуждению от других людей, особенно от сверстников. Непонимание социальных норм и правил ведения диалога, а также и ожиданий собеседника часто приводит к поведенческим проблемам и социальной изоляции. Хотя такой профиль развития отличается от профиля человека с аутизмом с когнитивными и речевыми нарушениями, в настоящее время отсутствуют специфические маркеры, которые позволят диагностировать эту подгруппу в раннем возрасте. Тем не менее, именно у подгруппы НФА есть потенциал для лучшей социальной адаптации по сравнению с людьми, имеющими другие формы аутизма. В связи с этим существует потребность в разработке надежных и чувствительных диагностических инструментов, которые для своевременной психолого-педагогической коррекции могли бы использовать как педагоги, работающие с РАС, так и другие специалисты, что позволит более эффективно выстроить систему помощи. ■

Литература

1. *Башина В.М.* О синдроме раннего детского аутизма Каннера // Журнал неврологии и психиатрии им С.С. Корсакова. 1974. Т. 74. № 10. С. 1538–1542.
2. *Горбачевская Н.Л., Мамохина У.А., Вершинина Н.В. и др.* Особенности спектральных характеристик ЭЭГ у лиц с расстройствами аутистического спектра // Психиатрия. 2018. № 2. С. 48–54.
3. *Иовчук Н.М., Северный А.А.* Проблемы диагностики и коррекции аутизма у детей (на примере синдрома Аспергера) // Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова. 2014. Т. 114. № 1: Ч. 2. С. 15–19.
4. МКБ-11 | Международная классификация болезней 11-го пересмотра: [Электронный ресурс]. 2024. URL: <https://icd11.ru> (дата обращения: 12.02.2024).
5. *Сорокин А.Б., Давыдова Е.Ю., Самарина Л.В. и др.* Стандартизированные методы диагностики аутизма: опыт использования ADOS-2 и ADI-R // Аутизм и нарушения развития. 2021. Т. 19. № 1. С. 12–24. DOI:10.17759/autdd.2021190102

6. *Тюшкевич С.А., Мамохина У.А., Данилина К.К. и др.* К вопросу о механизмах возникновения расстройств аутистического спектра: описание семейного случая // Аутизм и нарушения развития. 2020. Т. 18. № 2. С. 32–40. DOI:10.17759/autdd.2020180205
7. *Чиж Д.И., Петрова Е.В., Мужиков В.С. и др.* Особенности ЭЭГ-диагностики у детей с расстройствами аутистического спектра // Ульяновский медико-биологический журнал. 2021. № 2. С. 69–82. DOI:10.34014/2227-1848-2021-2-69-82
8. *Asperger H.* Die „aunstisehen Psychopathen“ im Kindesalter // Archiv fur psychiatrie und Nervenkrankheiten. 1944. Vol. 117. Pp. 76–136.
9. *Blumberg S.J., Bramlett M.D., Kogan M.D. et al.* Changes in prevalence of parent-reported autism spectrum disorder in school-aged US Children: 2007 to 2011–2012 // National Health Statistics Reports. 2013. Vol. 65. Pp. 1–11.
10. *Campbell J.* Diagnostic assessment of Asperger’s disorder: a review of five third-party rating scales // Journal of Autism and Developmental Disorders. 2005. Vol. 35. Pp. 25–35. DOI:10.1007/s10803-004-1028-4
11. *Cederlund M., Gillberg C.* One hundred males with Asperger syndrome: A clinical study of background and associated factors // Developmental Medicine and Child Neurology. 2004. Vol. 46. № 10. Pp. 652–660. DOI:10.1017/s0012162204001100
12. *Clarke A.R., Barry R.J., Indraratna A. et al.* EEG activity in children with Asperger’s Syndrome // Clinical Neurophysiology. 2016. Vol. 127. № 1. Pp. 442–451. DOI:10.1016/j.clinph.2015.05.015
13. *Gold R., Faust M.* Right hemisphere dysfunction and metaphor comprehension in young adults with Asperger syndrome // Journal of Autism and Developmental Disorders. 2010. Vol. 40. Pp. 800–811. DOI:10.1007/s10803-009-0930-1
14. *Hippler K., Klicpera C.* A retrospective analysis of the clinical case records of autistic psychopaths’ diagnosed by Hans Asperger and his team at the University Children’s Hospital, Vienna // Philosophical Transactions of the Royal Society of London: Series B: Biological Sciences. 2003. Vol. 358. № 1430. Pp. 291–301. DOI:10.1098/rstb.2002.1197
15. *Howlin P.* Outcome in high-functioning adults with autism with and without early language de- lays: implications for the differentiation between autism and Asperger syndrome // J. Autism Dev. Disord. 2003. V. 33. № 1. Pp. 3–13. DOI:10.1023/a:1022270118899
16. *Jin W.-Y., Wu L.-L., Hu L.-F. et al.* Intelligence profiles and adaptive behaviors of high-functioning autism spectrum disorder and developmental speech and language disorders // Frontiers in Pediatrics. 2023. Vol. 10. Article № 972643. 10 p. DOI:10.3389/fped.2022.972643
17. *Jung-Beeman M.* Bilateral brain processes for comprehending natural language // Trends in Cognitive Sciences. 2005. Vol. 9. № 11. Pp. 512–518. DOI:10.1016/j.tics.2005.09.009
18. *Kanner L.* Autistic disturbances of affective contact // Nervous Child. 1943. Vol. 2. Pp. 217–250.
19. *Khouzam H.R., El-Gabalawi F., Pirwani N. et al.* Asperger’s disorder: a review of its diagnosis and treatment // Comprehensive Psychiatry. 2004. Vol. 45. № 3. Pp. 184–191. DOI:10.1016/j.comppsy.2004.02.004
20. *Klin A.* Autism and Asperger syndrome: an overview // Rev. Bras. Psiquiatr. 2006. V. 28. Pp. 3–11. DOI:10.1590/s1516-44462006000500002
21. *Klin A., Volkmar F.R., Sparrow S.S. et al.* Validity and neuropsychological characterization of Asperger syndrome: convergence with nonverbal learning disabilities syndrome // J. Child Psychol. Psychiatry. 1995. Vol. 36. № 7. Pp. 1127–1140. DOI:10.1111/j.1469-7610.1995.tb01361.x
22. *Koumenidou M., Kotzamanidou M., Panoutsakopoulos V. et al.* The Long-Term Adaptations of a Combined Swimming and Aquatic Therapy Intervention in an Adult Person with High-Functioning Autism (Asperger’s Syndrome): A Case Study // Healthcare (Basel). 2023. V. 11. Pp. 2986. DOI:10.3390/healthcare11222986.
23. *Koyama T., Tachimori H., Osada H. et al.* Cognitive and symptom profiles in Asperger’s syndrome and high-functioning autism // Psychiatry Clin. Neurosci. 2007. V. 61. № 1. Pp. 99–104. DOI:10.1111/j.1440-1819.2007.01617.x
24. *Lebersfeld J.B., Swanson M., Clesi C.D. et al.* Systematic Review and Meta-Analysis of the Clinical Utility of the ADOS-2 and the ADI-R in Diagnosing Autism Spectrum Disorders in Children // Journal of Autism and Developmental Disorders. 2021. Vol. 51. Pp. 4101–4114. DOI:10.1007/s10803-020-04839-z
25. *Lee T., Liang L., Hou W.K., et al.* The Chinese “Reading the Mind in the Eyes” Test: A study with normal adults, and adults with Asperger syndrome/high-functioning autism // Asian J Psychiatr. 2023. V. 89. Pp. 103785. DOI:10.1016/j.ajp.2023.103785.
26. *Lotspeich L.J., Kwon H., Schumann C.M. et al.* Investigation of neuroanatomical differences between autism and Asperger syndrome // Archives Of General Psychiatry. 2004. Vol. 61. № 3. Pp. 291–298. DOI:10.1001/archpsyc.61.3.291
27. *Mahjouri S., Lord C.E.* What the DSM-5 portends for research, diagnosis, and treatment of autism spectrum disorders // Current Psychiatry Reports. 2012. Vol. 14. Pp. 739–747. DOI:10.1007/s11920-012-0327-2
28. *Martin I., McDonald S.* An exploration of causes of non-literal language problems in individuals with Asperger Syndrome // Journal of Autism and Developmental Disorders. 2004. Vol. 34. Pp. 311–328. DOI:10.1023/b:jadd.0000029553.52889.15
29. *Mikami K., Matsumoto H.* Differentiation between childhood autism and Asperger’s syndrome // Ni- hon Rinsho. 2007. V. 65. Pp. 487–491.
30. *Miller J.N., Ozonoff S.* The external validity of Asperger disorder: lack of evidence from the domain of neuropsychology // Journal of Abnormal Psychology. 2000. Vol. 109. № 2. Pp. 227–238.
31. *Nayate A., Tonge B.J., Bradshaw J.L. et al.* Differentiation of high-functioning autism and Asperger’s disorder based on neuromotor behavior // Journal of Autism and Developmental Disorders. 2012. Vol. 42. Pp. 707–717. DOI:10.1007/s10803-011-1299-5

32. Newschaffer C.J., Croen L.A., Daniels J. et al. The epidemiology of autism spectrum disorders // *Annual Review of Public Health*. 2007. Vol. 28. Pp. 235–258. DOI:10.1146/annurev.publhealth.28.021406.144007
33. Noterdaeme M., Wriedt E., Höhne C. Asperger's syndrome and high-functioning autism: language, motor and cognitive profiles // *Eur. Child Adolesc. Psychiatry*. 2010. V. 19. Pp. 475–481. DOI:10.1007/s00787-009-0057-0
34. Rinehart N.J., Bradshaw J.L., Brereton A.V. et al. A clinical and neurobehavioural review of high-functioning autism and Asperger's disorder // *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*. 2002. Vol. 36. № 6. Pp. 762–770. DOI:10.1046/j.1440-1614.2002.01097.x
35. Schweizer T., Endres D., Dziobek I. et al. Psychosocial therapeutic approaches for high-functioning autistic adults // *Frontiers in Psychiatry*. 2024. Vol. 14. Article № 1265066. 10 p. DOI:10.3389/fpsy.2023.1265066
36. Sharma S., Woolfson L.M., Hunter S. Confusion and inconsistency in diagnosis of Asperger syndrome: a review of studies from 1981 to 2010 // *Autism*. 2012. Vol. 16. № 5. Pp. 465–486. DOI:10.1177/1362361311411935
37. Szatmari P., Tuff L., Finlayson M.A. et al. Asperger's syndrome and autism: neurocognitive aspects // *J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry*. 1990. V. 29. Pp. 130–136. DOI:10.1097/00004583-199001000-00021
38. Tarazi F.I., Sahli Z.T., Pleskow J. et al. Asperger's syndrome: diagnosis, comorbidity and therapy // *Expert Review of Neurotherapeutics*. 2015. Vol. 15. № 3. Pp. 281–293. DOI:10.1586/14737175.2015.1009898
39. Vicedo M., Ilerbaig J. Autism in Baltimore, 1938–1943 // *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2021. Vol. 51. Pp. 1157–1172. DOI:10.1007/s10803-020-04602-4
40. Volkmar F., Klin A. Diagnostic issues in Asperger syndrome // *Asperger syndrome* / A. Klin, F.R. Volkmar, S.S. Sparrow (eds.). New York: Guilford Press, 2000. Pp. 25–71. ISBN 1-57230-534-7.
41. Wing L. Asperger's syndrome: a clinical account // *Psychological Medicine*. 1981. Vol. 11. № 1. Pp. 115–129. DOI:10.1017/s0033291700053332
42. Zarokanellou V., Papanikolaou K., Tafiadis D. et al. Qualitative analysis of verbal fluency in school-age children with high-functioning autism spectrum disorders: Associations with age and IQ // *Applied Neuropsychology: Child*. 2023. Vol. 12. № 3. Pp. 235–244. DOI:10.1080/21622965.2022.2090255

References

1. Bashina V.M. O sindrome rannego detskogo autizma Kanner [On the syndrome of infantile autism Kanner]. *Zhurnal neurologii i psixiatrii im S.S. Korsakova = S.S. Korsakov Journal of Neurology and Psychiatry*. 1974. vol. 74. no. 10. pp. 1538–1542.
2. Gorbachevskaya N.L., Mamokhina U.A., Vershinina N.V. et al. Osobennosti spektral'nykh kharakteristik EEG u lits s rasstroistvami autisticheskogo spektra [Specificities of EEG spectral characteristics in individuals with autism spectrum disorders]. *Psikhiatriya = Psychiatry (Moscow)*, 2018, no. 2, pp. 48–54.
3. Iovchuk N.M., Severnyi A.A. Problemy diagnostiki i korrektsii autizma u detei (na primere sindroma Aspergera) [Problems of diagnosis and correction of autism in children (on the example of Asperger's syndrome)]. *Zhurnal neurologii i psixiatrii im. S.S. Korsakova = S.S. Korsakov Journal of Neurology and Psychiatry*, 2014, vol. 114, no. 1, pt. 2, pp. 15–19.
4. МКБ-11 | Mezhdunarodnaya klassifikatsiya boleznei 11-go peresmotra [ICD-11 | International Classification of Diseases 11th Revision]: [Web resource]. 2024. URL: <https://icd11.ru> (Accessed 12.02.2024).
5. Sorokin A.B., Davydova E.Yu., Samarina L.V. et al. Standardized Diagnostic Instruments for Autism Spectrum Disorders: the Use of ADOS-2 and ADI-R. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders (Russia)*, 2021, vol. 19, no. 1, pp. 12–24. DOI:10.17759/autdd.2021190102
6. Tyushkevich S.A., Mamokhina U.A., Danilina K.K. et al. On the mechanisms of the occurrence of autism spectrum disorders: a family case report. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders (Russia)*, 2020, vol. 18, no. 2, pp. 32–40. DOI:10.17759/autdd.2020180205
7. Chizh D.I., Petrova E.V., Muzhikov V.S. et al. Osobennosti EEG-diagnostiki u detei s rasstroistvami autisticheskogo spektra [Peculiarities of EEG diagnostics in children with autism spectrum disorders]. *Ul'yanovskii mediko-biologicheskii zhurnal = Ulyanovsk Medico-Biological Journal*, 2021, no. 2, pp. 69–82. DOI:10.34014/2227-1848-2021-2-69-82
8. Asperger H. Die ‚aunstisehen Psychopathen‘ im Kindesalter // *Archiv fur psychiatrie und Nervenkrankheiten*. 1944. Vol. 117. pp. 76–136.
9. Blumberg S.J., Bramlett M.D., Kogan M.D. et al. Changes in prevalence of parent-reported autism spectrum disorder in school-aged US Children: 2007 to 2011–2012. *National Health Statistics Reports*. 2013. Vol. 65. pp. 1–11.
10. Campbell J. Diagnostic assessment of Asperger's disorder: a review of five third-party rating scales. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2005. Vol. 35. pp. 25–35. DOI:10.1007/s10803-004-1028-4
11. Cederlund M., Gillberg C. One hundred males with Asperger syndrome: A clinical study of background and associated factors. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2004. Vol. 46. No. 10. pp. 652–660. DOI:10.1017/s0012162204001100
12. Clarke A.R., Barry R.J., Indraratna A. et al. EEG activity in children with Asperger's Syndrome. *Clinical Neurophysiology*. 2016. Vol. 127. no 1. pp. 442–451. DOI:10.1016/j.clinph.2015.05.015
13. Gold R., Faust M. Right hemisphere dysfunction and metaphor comprehension in young adults with Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2010. Vol. 40. pp. 800–811. DOI:10.1007/s10803-009-0930-1
14. Hippler K., Klicpera C. A retrospective analysis of the clinical case records of autistic psychopaths' diagnosed by Hans Asperger and his team at the University Children's Hospital, Vienna. *Philosophical Transactions of the*

- Royal Society of London: Series B: Biological Sciences*. 2003. Vol. 358. no. 1430. Pp. 291–301. DOI:10.1098/rstb.2002.1197
15. Howlin P. Outcome in high-functioning adults with autism with and without early language delays: implications for the differentiation between autism and Asperger syndrome. *J. Autism Dev. Disord.* 2003. V. 33. No. 1. Pp. 3–13. DOI:10.1023/a:1022270118899
 16. Jin W.-Y., Wu L.-L., Hu L.-F. et al. Intelligence profiles and adaptive behaviors of high-functioning autism spectrum disorder and developmental speech and language disorders. *Frontiers in Pediatrics*. 2023. Vol. 10. Article no. 972643. 10 p. DOI:10.3389/fped.2022.972643
 17. Jung-Beeman M. Bilateral brain processes for comprehending natural language. *Trends in Cognitive Sciences*. 2005. Vol. 9. no. 11. Pp. 512–518. DOI:10.1016/j.tics.2005.09.009
 18. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact // *Nervous Child*. 1943. Vol. 2. pp. 217–250.
 19. Khouzam H.R., El-Gabalawi F., Pirwani N. et al. Asperger's disorder: a review of its diagnosis and treatment. *Comprehensive Psychiatry*. 2004. Vol. 45. no. 3. pp. 184–191. DOI:10.1016/j.comppsy.2004.02.004
 20. Klin A. Autism and Asperger syndrome: an overview. *Rev. Bras. Psiquiatr.* 2006. V. 28. pp. 3–11. DOI:10.1590/s1516-44462006000500002
 21. Klin A., Volkmar F.R., Sparrow S.S. et al. Validity and neuropsychological characterization of Asperger syndrome: convergence with nonverbal learning disabilities syndrome. *J. Child Psychol. Psychiatry*. 1995. Vol. 36. No. 7. pp. 1127–1140. DOI:10.1111/j.1469-7610.1995.tb01361.x
 22. Koumenidou M., Kotzamanidou M., Panoutsakopoulos V. et al. The Long-Term Adaptations of a Combined Swimming and Aquatic Therapy Intervention in an Adult Person with High-Functioning Autism (Asperger's Syndrome): A Case Study. *Healthcare (Basel)*. 2023. V. 11. pp. 2986. doi:10.3390/healthcare11222986.
 23. Koyama T., Tachimori H., Osada H. et al. Cognitive and symptom profiles in Asperger's syndrome and high-functioning autism. *Psychiatry Clin. Neurosci.* 2007. V. 61. no. 1. pp. 99–104. DOI:10.1111/j.1440-1819.2007.01617.x
 24. Lebersfeld J.B., Swanson M., Clesi C.D. et al. Systematic Review and Meta-Analysis of the Clinical Utility of the ADOS-2 and the ADI-R in Diagnosing Autism Spectrum Disorders in Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2021. Vol. 51. pp. 4101–4114. DOI:10.1007/s10803-020-04839-z
 25. Lee T., Liang L., Hou W.K., et al. The Chinese “Reading the Mind in the Eyes” Test: A study with normal adults, and adults with Asperger syndrome/high-functioning autism. *Asian J Psychiatr.* 2023. V. 89. pp. 103785. doi:10.1016/j.ajp.2023.103785.
 26. Lotspeich L.J., Kwon H., Schumann C.M. et al. Investigation of neuroanatomical differences between autism and Asperger syndrome. *Archives Of General Psychiatry*. 2004. Vol. 61. no. 3. pp. 291–298. DOI:10.1001/archpsyc.61.3.291
 27. Mahjouri S., Lord C.E. What the DSM-5 portends for research, diagnosis, and treatment of autism spectrum disorders. *Current Psychiatry Reports*. 2012. Vol. 14. Pp. 739–747. DOI:10.1007/s11920-012-0327-2
 28. Martin I., McDonald S. An exploration of causes of non-literal language problems in individuals with Asperger Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2004. Vol. 34. pp. 311–328. DOI:10.1023/b:jadd.0000029553.52889.15
 29. Mikami K., Matsumoto H. Differentiation between childhood autism and Asperger's syndrome. *Ni-hon Rinsho*. 2007. V. 65. pp. 487–491.
 30. Miller J.N., Ozonoff S. The external validity of Asperger disorder: lack of evidence from the domain of neuropsychology. *Journal of Abnormal Psychology*. 2000. Vol. 109. no. 2. Pp. 227–238.
 31. Nayate A., Tonge B.J., Bradshaw J.L. et al. Differentiation of high-functioning autism and Asperger's disorder based on neuromotor behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2012. Vol. 42. pp. 707–717. DOI:10.1007/s10803-011-1299-5
 32. Newschaffer C.J., Croen L.A., Daniels J. et al. The epidemiology of autism spectrum disorders. *Annual Review of Public Health*. 2007. Vol. 28. pp. 235–258. DOI:10.1146/annurev.publhealth.28.021406.144007
 33. Noterdaeme M., Wriedt E., Höhne C. Asperger's syndrome and high-functioning autism: language, motor and cognitive profiles. *Eur. Child Adolesc. Psychiatry*. 2010. V. 19. pp. 475–481. DOI:10.1007/s00787-009-0057-0
 34. Rinehart N.J., Bradshaw J.L., Brereton A.V. et al. A clinical and neurobehavioural review of high-functioning autism and Asperger's disorder. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*. 2002. Vol. 36. no. 6. Pp. 762–770. DOI:10.1046/j.1440-1614.2002.01097.x
 35. Schweizer T., Endres D., Dziobek I. et al. Psychosocial therapeutic approaches for high-functioning autistic adults. *Frontiers in Psychiatry*. 2024. Vol. 14. Article № 1265066. 10 p. DOI:10.3389/fpsyt.2023.1265066
 36. Sharma S., Woolfson L.M., Hunter S. Confusion and inconsistency in diagnosis of Asperger syndrome: a review of studies from 1981 to 2010. *Autism*. 2012. Vol. 16. no. 5. pp. 465–486. DOI:10.1177/1362361311411935
 37. Szatmari P., Tuff L., Finlayson M.A. et al. Asperger's syndrome and autism: neurocognitive aspects. *J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry*. 1990. V. 29. pp. 130–136. DOI:10.1097/00004583-199001000-00021
 38. Tarazi F.I., Sahli Z.T., Pleskow J. et al. Asperger's syndrome: diagnosis, comorbidity and therapy. *Expert Review of Neurotherapeutics*. 2015. Vol. 15. no. 3. pp. 281–293. DOI:10.1586/14737175.2015.1009898
 39. Vicedo M., Ilerbaig J. Autism in Baltimore, 1938–1943. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2021. Vol. 51. pp. 1157–1172. DOI:10.1007/s10803-020-04602-4
 40. Volkmar F., Klin A. Diagnostic issues in Asperger syndrome // *Asperger syndrome / A. Klin, F.R. Volkmar, S.S. Sparrow (eds.). New York: Guilford Press*. 2000. pp. 25–71. ISBN 1-57230-534-7.
 41. Wing L. Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychological Medicine*. 1981. Vol. 11. no. 1. Pp. 115–129. DOI:10.1017/s0033291700053332

42. Zarokanellou V., Papanikolaou K., Tafiadis D. et al. Qualitative analysis of verbal fluency in school-age children with high-functioning autism spectrum disorders: Associations with age and IQ. *Applied Neuropsychology: Child*. 2023. Vol. 12. no. 3. pp. 235–244. DOI:10.1080/21622965.2022.2090255

Информация об авторах

Данилина Камилла Касимовна, старший научный сотрудник, Федеральный ресурсный центр по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра, Московский государственный психолого-педагогический университет (ФГБОУ ВО МГППУ), г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0396-2884>, e-mail: danilinakk@mgppu.ru

Салимова Ксения Рамизовна, научный сотрудник, Федеральный ресурсный центр по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра, Московский государственный психолого-педагогический университет (ФГБОУ ВО МГППУ), г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6328-001X>, e-mail: salimovakr@mgppu.ru

Information about the authors

Kamilla K. Danilina, Senior Researcher, Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support to Children with ASD, Moscow State University of Psychology & Education, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0396-2884>, e-mail: danilinakk@mgppu.ru

Ksenia R. Salimova, Researcher, Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support to Children with ASD, Moscow State University of Psychology & Education, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6328-001X>, e-mail: salimovakr@mgppu.ru

Получена 06.02.2024

Принята в печать 17.12.2024

Received 06.02.2024

Accepted 17.12.2024

Remote Educational Interventions for Children with Autism Spectrum Disorder: Lessons Learnt from COVID-19 Pandemic in India

Dattatreya Rai

Department of Rheumatology, All India Institute of Medical Sciences,
New Delhi, India

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8975-2609>, e-mail: dattatreyraiy@yahoo.co.in

Jayanti Pujari

Amity University, Gautam Budha Nagar,
Noida, India

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1414-5764>, e-mail: jpujari@amity.edu

Backgrounds and Aims. The coronavirus leads to a contagious disease that triggers severe acute respiratory symptoms. It was initially detected in December 2019 in Wuhan, China, and has since led to a global pandemic. In India, the first case was reported in Kerala in January 2020. The pandemic resulted in sudden closure of intervention centres for children with Autism Spectrum Disorders (ASD) across India resulting in change in rehabilitation measures for them. A brief survey was used to identify challenges faced by rehabilitation workers in tele-rehabilitation with children with autism spectrum disorder.

Methods. Responses of Rehabilitation workers (n=44) engaged with tele-rehabilitation of children with ASD were collected using online survey using Google forms. Both open and closed ended questionnaires were used to elicit response. We conducted organized interviews with special educators. Online tools were used to record responses of special educators in providing tele-rehabilitation services.

Results and Discussion. Behavioural issues, Information Technology, parental approach as well as the home environment were identified as some of the major challenges encountered in online interventions with children with ASD. Rehabilitation professionals faced a range of challenges in continuing and maintaining online intervention to children with ASD most of which included behaviour problems in children with ASD, parental attitude and home environment. In general, online interventions proved effective for tele-rehabilitation during COVID-19, supporting children with autism, though reasons for their success need further study.

Keywords: autism spectrum disorder (ASD); online-intervention; COVID-19 pandemic; mental health helpline; rehabilitation

Acknowledgements: The authors are grateful to Dr Uma Kumar, Head of Department, Department of Rheumatology AIIMS New Delhi; Director, National Institute for Empowerment of Persons with Intellectual Disabilities, Secunderabad and Director of charitable school for physically disabled children Mata Bhagwati Chadha Niketan, Noida, Uttar Pradesh for administrative approvals.

For citation: Rai D., Pujari J. Remote Educational Interventions for Children with Autism Spectrum Disorder: Lessons Learnt from COVID-19 Pandemic in India. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders*, 2024. Vol. 22, no. 4, pp. 13–20. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2024220402> (In English, abstract in Russian)

Онлайн-методы работы с детьми с расстройствами аутистического спектра: уроки, извлеченные из пандемии COVID-19 в Индии

Даттатрея Рай

Отделение ревматологии, Всеиндийский институт медицинских наук,
Нью-Дели, Индия

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8975-2609>, e-mail: dattatreyra@gmail.com

Джаянти Пуджари

Университет Амита, Гаутама Будха Нагар,
Нойда, Индия

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1414-5764>, e-mail: jpujari@amity.edu

Актуальность и цель. Заболевание коронавирусом вызывает острые респираторные симптомы. Впервые вирус был обнаружен в декабре 2019 года в Ухане, Китай, и с тех пор распространился до уровня глобальной пандемии. Первый случай в Индии был зарегистрирован в Керале в январе 2020 года. В период пандемии произошло внезапное закрытие центров, оказывающих помощь детям с расстройствами аутистического спектра (РАС) по всей Индии, что привело к трудностям в оказании реабилитационной помощи. Был проведен небольшой опрос специалистов, которые работают в системе реабилитации детей с РАС, направленный на выявление сложностей использования телемедицинских и телереабилитационных технологий.

Методы. Был проведен онлайн-опрос 44-х респондентов, занимающихся в основном детьми с РАС телереабилитацией. Опрос проводился с помощью форм Google. Для получения ответов использовались как открытые, так и закрытые вопросы. Помимо этого, были проведены интервью со специальными педагогами. Для фиксации ответов в ходе интервью применялись онлайн-инструменты.

Результаты и обсуждение. Поведенческие трудности, проблемы с оборудованием, родительский фактор, а также фактор домашней среды были определены как наиболее проблемные области при организации работы онлайн с детьми, имеющими РАС. При продолжении онлайн-практик были выделены такие проблемные области как поведенческие трудности, родительская позиция, домашняя среда. В целом, онлайн вмешательства показали результативность в рамках реабилитации и поддержки детей с РАС во время пандемии COVID-19. При этом требуются дополнительные исследования причин данной результативности.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра (РАС); онлайн-практики; пандемия COVID-19; горячая линия по вопросам психического здоровья; реабилитация

Благодарности: Авторы выражают благодарность доктору Уме Кумар, заведующей отделением ревматологии AIIMS Нью-Дели; директору Национального института по расширению прав и возможностей лиц с ограниченными интеллектуальными возможностями, Секундерабад, и директору благотворительной школы для детей с особенностями развития Мата Бхавата Чадхе Никетан, Нойда, Уттар-Прадеш, за административную поддержку.

Для цитаты: Рай Д., Пуджари Д. Онлайн-методы работы с детьми с расстройствами аутистического спектра: уроки, извлеченные из пандемии COVID-19 в Индии // Аутизм и нарушения развития. 2024. Том 22. № 4. С. 13–20. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2024220402>

Introduction

COVID-19 resulted in severe acute respiratory distress. First erupted in December 2019 in Wuhan, China and had later turned out to be an ongoing pandemic. With declaration of corona virus 2019 as pandemic, there were reports of increased prevalence of physical symptoms observed in general population. COVID-19 has created a worldwide stress. Many lives have been lost and there has been tremendous effect on physical and psychological wellbeing.

In line with containment measures, special schools were also closed. Children with autism spectrum disorder (ASD) were devoid of direct face to face specialist educational intervention by special education teachers. The problem further increased when children with ASD belonged to poor socio-economic status. Their parents had lost livelihoods and had less access to information technology and internet. Continuing Individualised Education Plan (IEPs) in prevailing conditions was a massive challenge. India serves children with autism spectrum disorders through a net-

work of government schools and NGOs. Use and choice of technology interface for autism specific intervention is more of an individual choice and effort rather than an outcome of institutional support infrastructure.

Rehabilitation professionals from a prominent Non-Government Organisation, a premier Special School run by apex National Institute of Government of India and many Integrated schools being run by state government were approached with aim to explore the ways that they utilised to complete IEPs for children with ASD. Many intervening factors that facilitate educational intervention were also explored.

COVID-19 Spread

Origins of COVID-19 pandemic has been accounted and debated as a zoonotic spill over occurred prior to the officially accepted timing of early December, 2019. Six countries had exceptionally early cases. On Dec 31, 2019, China reported a cluster of cases of pneumonia in people at Wuhan, Hubei Province. The responsible pathogen is a novel corona virus, named severe acute respiratory syndrome corona virus 2 (SARS-CoV-2). The disease spread quickly to other parts of the world outside China.

In January 2020, the first case of corona virus (COVID-19) in India was identified in Kerala. There have been measures to contain the spread of disease. Lockdown, social distancing, use of mask, use of odd- even days for attendance in offices were some of the measures that have been adapted to contain spread of the disease. India experienced four lockdown phases from March 25, 2020, to May 31, 2020, followed by two unlock phases from June 1, 2020, to July 31, 2020 [27]. With the onset of COVID, India made several precautionary measures. However, with the denser population of the country it would not be simple to control community spread. In India, containment strategies included identifying and tracing contacts, quarantine measures, social distancing, and adhering to other health advisories issued from time to time by Ministry of Health and Family welfare, Govt of India. Current treatment protocols involve real-time PCR tests and Point-of-Care molecular diagnostic assays for diagnosis. Additionally, some states in India have pressed in pool testing [23].

The outbreak of COVID taught us that change is inevitable. It has acted as a catalyst for educational institutions to develop platforms using previously unused technologies. The education sector has been striving to overcome the crisis by adopting a different approach and digitizing challenges to mitigate the threat of the pandemic [13]. India as a country, has made numerous efforts related to launch and adoption of e-Governance initiatives, which has been introduced in various fields. However, except a few, most of such initiatives have not been able to deliver the desired results over the longer course of time, resulting in underutilization of public funds [26].

There has been psychological impact of the COVID-19 pandemic in India. Specifically, social, psychological, and

systemic factors that have adverse implications [15]. After a spike in COVID-19 cases in June 2020, India became the third most affected country globally. Initially, the country had fewer cases and lower fatality rates, largely due to a strict lockdown and a favourable demographic profile. However, low health expenditure as a percentage of GDP resulted in insufficient hospital beds, ventilators, and medical personnel, particularly in the public health sector. Despite these challenges, technological advancements and a strong health research foundation have played a crucial role in addressing the pandemic [9].

COVID-19 pandemic is much beyond biological phenomena. They have psychosocial and economic implications that might long outlast the infection itself [4]. Few studies reveal that urbanization, higher workforce participation, greater population density, and higher income levels contribute to the increased prevalence of COVID-19. There is a positive correlation between urban primacy, slum households, and COVID-19 cases, while a negative relationship exists between health infrastructure, parks, and COVID-19 [28]. Ever since COVID-19 was declared a pandemic, leading to a nationwide lockdown, a majority of people in India have faced a myriad of hardships, with mental health crisis being the most prominent one [11].

Learning Variables among Children with ASD

Autism Spectrum Disorder (ASD) encompasses a range of lifelong neurodevelopmental disorders. Historically, the most frequent diagnoses included intellectual disability, psychoses, personality disorders, and depression. This underscores the importance of differential diagnosis in children with ASD [7]. Motor and communication comprising both verbal and non-verbal skills are connected and a pathogenetic role of early motor dysfunctions in the development of autism. Early enabling intervention is essential at improving motor skills, which could also have favourable effects on other aspects of development [1]. Recent studies in this field indicate that employing robots as collaborators can positively impact the development of social skills in children with ASD, particularly in areas where they exhibit significant deficits [29].

Impact of COVID-19 on Children with ASD

Children, adolescents, and adults with autism spectrum disorder (ASD) are especially vulnerable, affected by stay-at-home orders, the closure of nonessential services, and social distancing measures. The pandemic has led to various educational and vocational changes, disruptions to home and leisure routines, restricted access to behavioural health services, and alterations in the delivery of health services [6]. Even though transportation and mobility for community participation is difficult for persons with Autism Spectrum Disorders (ASD) under normal circumstances itself, the impact of COVID-19 made access even more challenging [19].

Finally, ASD status (in particular, age and gender of child with ASD, and severity of his/her symptoms) had a significant impact on parental stress and emotional well-being. Moreover, parental stress and emotional well-being were negatively impacted by the frequency and usefulness of ASD support received during the pandemic [2]. Caring for someone with autism spectrum disorder (ASD) can be stressful even under ideal conditions, and the COVID-19 pandemic has significantly increased the stress levels for families living with an individual with ASD [17].

Learning in Autism Spectrum Disorders

Neuro-developmental disabilities can be detected reliably and with validity in children as young as 4 months of age by using the instruments such as the Ages and Stages Questionnaire [25]. Students with ASD face unique learning challenges such as controlling behaviour and emotion, inability to tune out unnecessary information, lack of social skills, short attention span, repetitive behaviour, fixation, communication due to nonverbal and limited vocabulary and inability to coordinate between objects and people around them which are required for optimal level engagement in inclusive classroom [24].

A local processing bias, often seen as a cognitive style specific to autism spectrum disorder (ASD), may affect the types of semantic features that children with ASD acquire and could lead to difficulties in word learning [8]. There is need for teachers to focus on Social Emotional Learning, Parent Training and field experiences with a mentor. A range of educational/treatment approaches is currently available for young children with autism spectrum disorders (ASD). SCERTS Model prioritizes Social Communication, Emotional Regulation, and Transactional Support are the key developmental dimensions that needs attention in a comprehensive program aimed at supporting the development of young children with ASD and their families [20].

Online Intervention for Children with Autism Spectrum Disorder

Telemedicine (TM) is used to treat patients in a remote location by using telecommunication technology. It exchanges the medical information and data from one location to another through advanced technological innovation. During this COVID-19 pandemic lockdowns telemedicine is beneficial to healthcare to minimize social distance [3]. In the aftermath of a disaster, medical infrastructure is often significantly impacted or destroyed in the affected zone. In such a system of telemedicine can improve access to health services and increase survival rates in emergency situations spanning both geographical and time zones [14].

Many departments and hospitals of Govt. of India launched help lines to offer services during lockdown. Kiran Mental Health & Rehabilitation Helpline was launched by Department of Empowerment of Persons with Disabili-

ties (DEPwD), Ministry of social justice & empowerment, Govt of India on 7th Sept 2020 which continues to serve people in distress. The “Kiran” Mental Health Rehabilitation Helpline number, 1800-599-0019, provides callers support for early screening, first-aid, psychological support, distress management, mental well-being, preventing deviant behaviors, psychological crisis management etc. The helpline offers services in thirteen languages. It supports those going through mental health issues, particularly during the COVID-19 pandemic. Knowledge of availability of this helpline may improve quality of rehabilitation care to children with autism spectrum disorders.

Telehealth or online communication technologies may lessen the gap between intervention requirements for children with autism spectrum disorders (ASDs) and the available resources to provide these services. Tele-rehabilitation offers a quick and effective option to respond to the specialist rehabilitation needs of COVID-19 survivors following hospital discharge [21]

Tele-rehabilitation, delivered through a generic prescription platform and mobile app, can effectively provide rehabilitation to patients. During the COVID-19 pandemic, tele-rehabilitation has been widely and successfully used to prevent service disruptions. The findings also indicate a high level of satisfaction with tele-rehabilitation [16]. In other disabling conditions too such as stroke tele-rehabilitation was used as a promising tool to overcome burdens that restrict the access of stroke survivors to long-term rehabilitative care. Virtual Reality based interventions are game-like and therefore seem to provide a motivational environment which allows longer exercise sessions and greater adherence to therapy [22].

The pandemic has pushed rehabilitation professionals to deliver therapy via tele-practice. In a survey conducted in Finland, 52% of therapists considered using tele-rehabilitation with most of their clients during the first wave of the COVID-19 pandemic, and 46% planned to continue using tele-rehabilitation post-pandemic. Psychotherapists utilized tele-rehabilitation more frequently than other professional groups [10].

Burnout among Rehabilitation Workers

Online rehabilitation intervention also came with emotional costs on part of rehabilitation workers. Online mode of intervention surpasses physical boundaries, timings of availability and personal spaces of therapists.

During the epidemic, a significant number of healthcare professionals experienced signs of professional burnout, with 60% reporting emotional exhaustion. Additionally, 23% showed moderate to severe indicators of depression, 25% exhibited moderate to severe anxiety, and 10% displayed suicidal tendencies. Factors contributing to their emotional distress included negative emotions (such as fear of infection, loneliness, and a sense of isolation), organizational issues (like shortages of personal protective equipment), physical discomfort (due to

inconvenient protective clothing and lack of sleep), and communication difficulties [18].

Burnout is prevalent among healthcare workers caring for COVID-19 patients. Age, gender, job category, and site of practice contribute to the level of burnout that the staff experience [12]. The COVID-19 outbreak had a significant psycho-physical impact on healthcare workers globally. Italian healthcare professionals, in particular, reported experiencing work-related psychological pressure, emotional burnout, and somatic symptoms. Emotional distress is associated with long-lasting effect on professionals' health, including risk of post-traumatic stress disorder [5].

When teachers returned to the classroom for the 2020–2021 school year, they encountered new and challenging environments, instructional methods, and roles as educators. These changes contributed to occupational burnout among them [5].

Methods

Research design

This exploratory study aimed to identify the challenges faced by rehabilitation workers during online interventions with children who have autism spectrum disorder (ASD). Responses of Rehabilitation workers engaged in online intervention of children with ASD were collected using online survey using Google forms. Snowball technique was utilised to collect sample responses. It served purpose of selectively focussing on respondents who are primarily involved in intervention with children with ASD. Intended professionals were approached to share their views and take part in the survey.

Population and sample

The participants for the survey research included special education teachers, student counsellors, psy-

chologists and social workers working at a central government owned special school. Other participants were from integrated schools of Government of Delhi and a prominent Non- Government Organisation.

Sample characteristics

Total of forty-four respondents, who were primarily involved in intervention with children with ASD were surveyed. The group consisted of special education teachers, student counsellors, psychologists, and social workers. Of the respondents, 4.65% were social workers, 74.41% were special educators, 4.65% were rehabilitation psychologists, and 2.32% were psychiatric social workers and 13.95 % of respondents were from other rehabilitation sciences. An online survey form was made using Google form consisting of 15 questions covering awareness on Kiran MHRH, confidence in online intervention, feeling of burden in online intervention, client satisfaction, primary intervention areas choice of technology & methods of change. Google form link was shared with intended responders. Rating scale was used to record responses. Both open and close ended question were employed to seek responses. Whereas closed ended questions were employed to rate different factors associated with online intervention, open ended questions were employed to qualitatively elicit challenges faced by rehabilitation professionals in online interventions.

Results

1.1 Ratings Expressed by Rehabilitation Professionals. Closed ended question were used to get response from rehabilitation professionals. The results are summarised as under.

Table 1

Ratings Expressed by Rehabilitation Professionals

Awareness on Kiran MHRH	Confidence in Online Intervention	Feeling of Burden in Online intervention	Client satisfaction after online intervention	Primary Intervention Areas	Choice of technology & Methods
Very Much (23.25 %)	Very Much (25.58 %)	Very much (2.32 %)	Highly (16.27 %)	Anxiety (4.65 %)	Telephone Call (4.65%)
Highly (13.95 %)	Highly (6.97 %)	Somewhat (58.13 %)	Very Much (53.48 %)	Behaviour Problems (39.53%)	Blended Learning (30.23 %)
Somewha (51.16 %)	Somewhat (46.51 %)	Not burdened (38.55%)	Somewhat (30.23 %)	Activities of Daily Living (41.86%)	Video Call (13.95 %)
No (6.97%)	Can't say (4.65%)			Functional Academics (9.30 %)	Behaviour Modification (4.65 %)
	No (16.27%)			COVID-19 Related (2.32 %)	Parent Training Program (34.88%)
				Any other (2.32 %)	Webinar (6.97%)
					WhatsApp Call (2.32 %)
					Sensory Integration Guidance (2.32 %)

1.2 Perceived challenges in online intervention with children with ASD. Open ended questions were used to get responses on perceived challenges faced by them. Responders were asked to mention biggest challenge faced by them while providing online intervention to children with ASD. Qualitative descriptions written by rehabilitation professionals were recorded and then classified into broad themes.

Discussion

The COVID-19 pandemic has prompted rehabilitation professionals to deliver therapy via online platforms. Similarly, therapists around the world also adopted tele-rehabilitation for the majority of their clients during the first wave of the pandemic [10]. Online rehabilitation intervention has definite advantage of reaching out to many audiences at once.

Mere knowledge of existence of dedicated mental health helpline is likely to augment intervention efforts aimed at betterment of children with ASD. Many rehabilitation workers were found to be not aware of existence of such helpline. After COVID-19 pandemic DEPwD, Ministry of Social Justice & Empowerment Govt. of India had launched Kiran Mental Health and Rehabilitation Helpline (MHRH) to provide psychological and allied intervention free of cost. The Kiran MHRH number, 1800-599-0019, continues to provide callers support for early screening, first-aid, psychological support, distress management, mental well-being, preventing deviant behaviours, psychological crisis management, behaviour modification, positive behaviour support etc. The results of the survey reported that 48.8 percentages of the respondents were somewhat aware of provision of Kiran Mental Health and Rehabilitation Helpline (MHRH). Another 23.3 percentage of respondents were very much aware of services of the helpline. The awareness of Kiran MHRH may ensure

that children with ASD may get quality care through specialised hands.

Online intervention with any treatment group requires certain prerequisites on part of therapists especially information technology skills and telecommunication knowledge. It appears that almost half of rehabilitation professionals had expressed less confidence in online intervention. 46.5 percentages of respondents had somewhat confidence in online intervention for children with ASD. 25.6 percentage of respondents were very much confident in online intervention for children with ASD. A training module on online educational technologies may benefit professionals to manage technology human interface/

Online intervention is perceived as a source of burden by a sizeable portion of rehabilitation professionals. Almost half of the respondents, 55.8 percent, sometimes feel burdened by the online intervention. Online intervention surpasses physical barriers. As a result of online rehabilitation activities, 41.9 percentages of respondents feel occupational burnout whereas an equal percentage of respondents did not feel any burnout presenting a mixed pattern of response. Parents and caregivers of children with autism spectrum disorders administrators might access rehabilitation professionals at all times and this could be the contributing factor towards feeling of burden.

Despite many novel challenges that involves online intervention, rehabilitation professionals left a happy and satisfied client. 55.3 percent of respondents leave a happy and well satisfied child after intervention. Our research findings are in line with previous studies highlighting a high level of satisfaction with tele-rehabilitation [16]. Rehabilitation professionals continue to remain committed to their cause.

Behaviour problems and activity of daily living or self- help skills remained as major focus areas of online intervention. Majority of online intervention has focussed on activities of daily living (41.9%) followed

Table 2

Challenges in Online Interventions. General Themes

S. No	Broad Domains	Number of Reporting	Percentage	Qualitative Reporting
1	Technology	6	13.63 %	The reporting concentrated on individualized interactions with children through computers, self-harming behaviors in children with ASD, online interventions, sensory processing issues, and the difficulty in demonstrating practical elements of training
2	Maladaptive Behaviours	19	43.18 %	Attention, Non-verbal child, Attention of student , Behavioural issues, Retention, Self-injurious behavior, Sensory issues, slow response of student
3	Home environment	5	11.36 %	Home environment, Irregular attendance, Lack of attendance, Irregular attendance, Maintaining scheduling
4	Parental attitude	8	18.18 %	Parental environment, Lack of awareness, Lack of parental cooperation, Parent training, Disability acceptance
5	No issues	6	13.63 %	Achievement, No issues with children
		N = 44		

by behaviour modification (39.5%) and functional academics (9.3%). The major modalities of online intervention with children with ASD were found to be Parent Training Programs and Blended learning adding online and physical modes of intervention. 34.9 percent of respondents chose webinars as preferred mode for communicating with children with ASD followed by blended learning (30.2%) and video call (14%). Almost 72.1 percent of respondents expressed that if they are given a choice, they would combination of both online and physical mode of intervention while educating Children with Autism Spectrum Disorder. Almost half of the respondents (46.5%) found Google Meet as preferred IT tool. Zoom meetings remained at third spot (23.3%) in delivering intervention to children with autism spectrum disorder.

Behaviour problems namely attention, non-verbal behaviour, memory issues and sensory functions were perceived as most challenging areas of intervention by rehabilitation professionals in online intervention. Parental attitude towards disability viz parent training and disability acceptance too were second most challenging

area of online intervention. Behaviour problems in n and lack of parent training in transfer of training came out to be most prominent problems faced by professionals who are engaged in online intervention for children with ASD. The finding is in line with recommendation for teachers to focus on Social Emotional Learning, Parent Training and field experiences with a mentor [25].

It appears that online interventions have the potential to serve as a broad-based prescription platform and can be an effective method for delivering rehabilitation to patients. During the COVID-19 pandemic, tele-rehabilitation was widely and effectively utilized to minimize disruptions in services. The survey presents a nice insight on various tools behind successful delivery of different educational interventions targeted at children with autism spectrum disorders. However, the broad reasons for such choice still remains open to further investigations.

Conflict of interest

First author worked as first line officer in Kiran Mental Health and Rehabilitation Helpline. There is no conflict of interest between authors. ■■■

References

1. Aishworiya R., Valica T., Hagerman R. et al. An Update on Psychopharmacological Treatment of Autism Spectrum Disorder. *Neurotherapeutics*, 2022, vol. 19, no. 2, pp. 242–262. DOI:10.1007/s13311-022-01183-1
2. Alhuzimi T. Stress and emotional wellbeing of parents due to change in routine for children with Autism Spectrum Disorder (ASD) at home during COVID-19 pandemic in Saudi Arabia. *Research in Developmental Disabilities*, 2021, vol. 108, article no. 103822. 12 p. DOI:10.1016/j.ridd.2020.103822
3. Bahl S., Singh R.P., Javaid M. et al. Telemedicine technologies for confronting COVID-19 pandemic: A review. *Journal of Industrial Integration and Management*, 2020, vol. 5, no. 4, pp. 547–561. DOI:10.1142/S2424862220300057
4. Banerjee D., Bhattacharya P. “Pandemonium of the pandemic”: Impact of COVID-19 in India, focus on mental health. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 2020, vol. 12, no. 6, pp. 588–592. DOI:10.1037/tra0000799
5. Barello S., Palamenghi L., Graffigna G. Burnout and somatic symptoms among frontline healthcare professionals at the peak of the Italian COVID-19 pandemic. *Psychiatry Research*, 2020, vol. 290, article no. 113129. 4 p. DOI:10.1016/j.psychres.2020.113129
6. Baweja R., Brown S.L., Edwards E.M. et al. COVID-19 Pandemic and Impact on Patients with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2022, vol. 52, no. 1, pp. 473–482. DOI:10.1007/s10803-021-04950-9
7. Fusar-Poli L., Brondino N., Politi P. et al. Missed diagnoses and misdiagnoses of adults with autism spectrum disorder. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 2022, vol. 272, no. 2, pp. 187–198. DOI:10.1007/s00406-020-01189-w
8. Gladfelter A., Barron K.L. How children with autism spectrum disorder, developmental language disorder, and typical language learn to produce global and local semantic features. *Brain Sciences*, 2020, vol. 10, no. 4. 20 p. DOI:10.3390/brainsci10040231
9. Goel I., Sharma S., Kashiramka S. Effects of the COVID-19 pandemic in India: An analysis of policy and technological interventions. *Health Policy and Technology*, 2021, vol. 10, no. 1, pp. 151–164. DOI:10.1016/j.hlpt.2020.12.001
10. Heiskanen T., Rinne H., Miettinen S. et al. Uptake of tele rehabilitation in finland amongst rehabilitation professionals during the COVID 19 pandemic. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 2021, vol. 18, no. 8, article no. 4383. 14 p. DOI:10.3390/ijerph18084383
11. Iqbal N., Dar K.A. Coronavirus disease (COVID-19) pandemic: Furnishing experiences from India. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 2020, vol. 12, no. S1, pp. S33–S34. DOI:10.1037/tra0000770
12. Jalili M., Niroomand M., Hadavand F. et al. Burnout among healthcare professionals during COVID-19 pandemic: a cross-sectional study. *International Archives of Occupational and Environmental Health*, 2021, vol. 94, no. 6, pp. 1345–1352. DOI:10.1007/s00420-021-01695-x
13. Jena P.K. Impact of Pandemic COVID-19 on Education in India. *International Journal of Current Research*, 2020, vol. 12, no. 7, pp. 12582–12586.
14. Jude H.D., Balas V.E. Telemedicine technologies: Big data, deep learning, robotics, mobile and remote applications for global healthcare. Cambridge: Publ. Academic Press, 2019. 260 p. ISBN 978-0-12-816948-3.

15. Kene P. Mental health implications of the COVID-19 pandemic in India. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 2020, vol. 12, no. 6, pp. 585–587. DOI:10.1037/tra0000750
16. Ku B.P.S., Tse A.W.S., Pang B.C.H. et al. Tele-rehabilitation to combat rehabilitation service disruption during COVID-19 in Hong Kong: Observational study. *JMIR Rehabilitation and Assistive Technologies*, 2021, vol. 8, no. 3, article no. e19946. 16 p. DOI:10.2196/19946
17. Manning J., Billian J., Matson J. et al. Perceptions of Families of Individuals with Autism Spectrum Disorder during the COVID-19 Crisis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2021, vol. 51, no. 8, pp. 2920–2928. DOI:10.1007/s10803-020-04760-5
18. Petrikov S.S., Kholmogorova A.B., Suroegina A.Y.U. et al. Professional Burnout, Symptoms of Emotional Disorders and Distress among Healthcare Professionals during the COVID-19 Epidemic. *Counseling Psychology and Psychotherapy*, 2020, vol. 28, no. 2, pp. 8–45. DOI:10.17759/PPP.2020280202
19. Pfeiffer B., Brusilovskiy E., Hallock T. et al. Impact of COVID-19 on Community Participation and Mobility in Young Adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2022, vol. 52, no. 4, pp. 1553–1567. DOI:10.1007/s10803-021-05054-0
20. Prizant B.M., Wetherby A.M., Rubin E. et al. The SCERTS Model: A Transactional, Family-Centered Approach to Enhancing Communication and Socioemotional Abilities of Children With Autism Spectrum Disorder. *Infants & Young Children*, 2003, vol. 16, no. 4, pp. 296–316. DOI:10.1097/00001163-200310000-00004
21. Salawu A., Green A., Crooks M.G. A proposal for multidisciplinary tele-rehabilitation in the assessment and rehabilitation of COVID-19 survivors. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 2020, vol. 17, no. 13, article no. 4890. 13 p. DOI:10.3390/ijerph17134890
22. Schröder J., van Crielinge T., Embrechts E. et al. Combining the benefits of tele-rehabilitation and virtual reality-based balance training: a systematic review on feasibility and effectiveness. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 2019, vol. 14, no. 1, pp. 2–11. DOI:10.1080/17483107.2018.1503738
23. Sharma S., Basu S., Shetti N.P. et al. Current treatment protocol for COVID-19 in India. *Sensors International*, 2020, vol. 1, article no. 100013. 3 p. DOI:10.1016/j.sintl.2020.100013
24. Shaughnessy M.F. An Interview with Ajay Singh: The Ages and Stages Questionnaire (ASQ). *Education, Society and Human Studies*, 2020, vol. 1, no. 1, pp. 6–11. DOI:10.22158/eshs.v1n1p6
25. Singh A., Yeh C.J., Boone Blanchard S. Ages and Stages Questionnaire: a global screening scale. *Boletín Médicodel Hospital Infantil de México*, 2017, vol. 74, no.1, pp. 5–12. DOI:10.1016/j.bmhmx.2016.07.008
26. Singh U., Rawat K., Singhla A.R. Dynamics of e-Governance in post COVID era: India. *Electronic Journal of Information Systems in Developing Countries*, 2021, vol. 87, no. 4, article no. e12168. 16 p. DOI:10.1002/isd.12168
27. Soni P. Effects of COVID-19 lockdown phases in India: an atmospheric perspective. *Environment, Development and Sustainability*, 2021, vol. 23, no. 8, pp. 12044–12055. DOI:10.1007/s10668-020-01156-4
28. Sridhar K.S. Urbanization and COVID-19 Prevalence in India. *Regional Science Policy and Practice*, 2021, vol. 15, no. 3, pp. 493–506. DOI:10.1111/rsp.12503
29. Syriopoulou-Delli C.K., Gkiolnta E. Review of assistive technology in the training of children with autism spectrum disorders. *International Journal of Developmental Disabilities*, 2022, vol. 68, no. 2, pp. 73–85. DOI:10.1080/20473869.2019.1706333

Information about the authors

Dattatreya Rai, Vocational Counsellor, Rehabilitation Professor, Department of Rheumatology, All India Institute of Medical Sciences, New-Delhi, India, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8975-2609>, e-mail: dattatreyai@yahoo.co.in

Jayanti Pujari, PhD. Professor, Department of Rehabilitation Sciences, Amity University, Noida, India, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1414-5764>, e-mail: jpujari@amity.edu

Информация об авторах

Рай Даттатрея, консультант, профессор реабилитации, отделение ревматологии Всеиндийского института медицинских наук, г. Нью-Дели, Индия, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8975-2609>, e-mail: dattatreyai@yahoo.co.in

Пуджари Джаянти, PhD, профессор Департамента реабилитационных наук, Университет Амити, г. Нойда, Индия, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1414-5764>, e-mail: jpujari@amity.edu

Получена 24.07.2024

Received 24.07.2024

Принята в печать 17.12.2024

Accepted 17.12.2024

Психологические ресурсы матерей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра

Кузьмина А.С.

Алтайский государственный университет (АлтГУ),
г. Барнаул, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5864-7120>; e-mail: annakuz87@yandex.ru

Стоянова И.Я.

Национальный исследовательский Томский государственный университет,
г. Томск, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2483-9604>; e-mail: Ithka1948@mail.ru

Кривошей К.О.

Алтайский государственный университет (АлтГУ),
г. Барнаул, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0009-0002-2948-2245>; e-mail: krivosheypsy@yandex.ru

Актуальность и цель. Трудности воспитания детей с расстройствами аутистического спектра (РАС) часто вызывают у родителей стресс и эмоциональное выгорание. Наличие у родителей психологических ресурсов и их развитие в процессе сопровождения семей способствует повышению эффективности психологической помощи. Рассматриваются внешние и внутренние ресурсы матерей, воспитывающих детей с РАС, в связи с проявлением симптомов родительского выгорания.

Методы и методики. В выборку были включены 80 женщин, которые воспитывают детей с РАС. Средний возраст матерей составил $36,45 \pm 4,78$ лет. Средний возраст детей $6,32 \pm 2,26$ лет. Используются методики: «Диагностика отношения к болезни ребенка» (ДОБР) В.Е. Кагана, И.П. Журавлевой; опросник «Родительское выгорание» И.Н. Ефимовой; «Опросник детско-родительского эмоционального взаимодействия» Е.И. Захаровой (ОДРЭВ); «Тест-опросник самооотношения» В.В. Столина, С.Р. Панталева. Для обработки данных применен корреляционный анализ Спирмена.

Результаты. 65% опрошенных матерей, воспитывающих детей с РАС, имеют высокий и средний уровень эмоционального истощения, 35% матерей характеризует выраженный и средний уровень деперсонализации, 40% матерей испытывают сомнения в родительской компетентности.

Выводы. Выявлено, что преувеличение тяжести болезни ребенка, общая напряженность, чрезмерная ориентированность на состояние ребенка при построении взаимодействия связаны с проявлением симптомов родительского выгорания. Психологические ресурсы, свидетельствующие о гармоничном отношении к болезни ребенка, позитивные эмоциональные проявления во взаимодействии с ним, адекватное самооотношение, основанное на самопонимании, самопринятии и самоуважении, являются факторами, препятствующими развитию симптомов родительского выгорания у матерей и факторами, позитивно влияющими на развитие ребенка с РАС. Представляется целесообразным исследовать ресурсы матерей, имеющих детей с разной степенью тяжести РАС, а также изучить психологические ресурсы отцов, воспитывающих детей с РАС.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра (РАС); отношение к болезни ребенка; родительское выгорание; семья; семейная ситуация; психологические ресурсы; самооотношение.

Для цитаты: Кузьмина А.С., Стоянова И.Я., Кривошей К.О. Психологические ресурсы матерей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра // Аутизм и нарушения развития. 2024. Том 22. № 4. С. 21–30. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2024220403>

Maternal Psychological Resources in Parenting Children with Autism Spectrum Disorders

Anna S. Kuzmina

Altai State University,
Barnaul, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5864-7120>; e-mail: annakuz87@yandex.ru

Irina Ya. Stoyanova

Research Institute of Mental Health of Tomsk Scientific Research Medical Center
of the Russian Academy of Sciences,
Tomsk, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2483-9604>; e-mail: Ithka1948@mail.ru

Kristina O. Krivoshey

Altai State University,
Barnaul, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0009-0002-2948-2245>; e-mail: krivosheypsy@yandex.ru

Objectives. The challenges of raising children with autism spectrum disorders (ASD) often lead to stress and emotional burnout in parents. The presence and development of psychological resources in parents during family support processes contribute to improving the effectiveness of psychological support. The study examines both external and internal resources of mothers raising children with ASD in relation to symptoms of parental burnout.

Methods. The sample consisted of 80 women raising children with ASD. The average age of the mothers was 36.45 ± 4.78 years, and the average age of the children was 6.32 ± 2.26 years. The following instruments were used: “Diagnosis of Attitude Towards a Child’s Illness” (DOBR) by V.E. Kagan and I.P. Zhuravleva; the “Parental Burnout Questionnaire” by I.N. Efimova; the “Parent-Child Emotional Interaction Questionnaire” (ODREV) by E.I. Zakharova; and the “Self-Attitude Test Questionnaire” by V.V. Stolin and S.R. Pantileev. Data were processed using Spearman’s correlation analysis.

Results. Among the surveyed mothers raising children with ASD, 65% reported high or moderate levels of emotional exhaustion, 35% demonstrated pronounced or moderate levels of depersonalization, and 40% experienced doubts about their parental competence.

Conclusions. It was found that exaggerating the severity of the child’s illness, overall tension, and excessive focus on the child’s condition during interactions are associated with symptoms of parental burnout. Psychological resources, such as a harmonious attitude toward the child’s illness, positive emotional expressions in interactions, and adequate self-attitude based on self-understanding, self-acceptance, and self-respect, serve as protective factors preventing the development of parental burnout symptoms in mothers and positively influence the development of children with ASD. It is advisable to further explore the resources of mothers raising children with varying degrees of ASD severity, as well as to study the psychological resources of fathers raising children with ASD.

Keywords: autism spectrum disorders (ASD); attitude to the child’s illness; parental burnout; family; family situation; psychological resources; self-attitude

For citation: Kuzmina A.S., Stoyanova I.Ya., Krivoshey K.O. Maternal Psychological Resources in Parenting Children with Autism Spectrum Disorders. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders*, 2024. Vol. 22, no. 4, pp. 21–30. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2024220403> (In Russian; abstract in English).

Введение

Психологическое состояние матерей оказывает значимое влияние на психическое развитие ребенка и на целостность семьи [9]. Утверждается, что, когда мать узнает о серьезном диагнозе ребенка, она испытывает сильнейший стресс, который может длиться всю жизнь. Часто этому состоянию способствует и нарушение семейного функционирования. Нередко у

родителей возникает чувство вины и беспомощности [4; 5; 12; 22].

Сохранение и развитие психологических ресурсов матерей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра (РАС), — важная социально значимая задача.

Нарушения психического развития детей с РАС проявляются практически во всех сферах: речевой, эмоциональной, поведенческой, волевой, перцептивной и

др. Ребенок не может распознать социальный и эмоциональный контекст, выглядит отстраненным. При этом практически отсутствуют навыки поддержания социального внимания [2]. Трудности в воспитании ребенка, в регулировании его поведения, обусловленного заболеванием, повышают уровень стресса у родителей и приводят к родительской неэффективности, что может вызывать симптомы депрессии, невротизацию личности и обострение соматических заболеваний. Семья может начать функционировать дисгармонично, в воспитании ребенка начинают преобладать гипопротекция или гиперпротекция [3]. Следствием трудностей воспитания ребенка с РАС может стать родительское эмоциональное выгорание и эмоциональное истощение, деперсонализация, редукция родительских достижений. Эмоциональное истощение проявляется в чувстве усталости, вины, опустошенности, раздражительности. Деперсонализация связана с эмоциональной отстраненностью от ребенка. Исследователи отмечают, что родительское выгорание может иметь тяжелые последствия, такие как мысли о суициде, бегстве, аддиктивное поведение, а также жестокое обращение с ребенком [27; 28; 29]. Редукция родительских достижений связана со снижением родительской компетентности и ресурсов матери в целом [6; 7; 8].

Л.С. Печникова описала состояние матерей, воспитывающих детей с РАС, как «синдром растерянности», который включает высокий уровень тревоги, эмоциональную неустойчивость, обостренное болезненное отношение к критике, ранимость. Усугубляет состояние матери поздняя постановка диагноза, часто — из-за особенностей проявления симптомов аутизма, на которые мать обращает внимание после года и позже. Это приводит к потере надежды на воспитание здорового ребенка. При этом на фоне негативных переживаний запускается длительный процесс принятия семейной ситуации наличия больного ребенка [20; 21].

Важно отметить, что не каждая мать, воспитывающая ребенка с РАС, страдает от родительского выгорания. Родительское выгорание появляется тогда, когда имеется недостаток ресурсов для удовлетворения личных потребностей. Выгорание является результатом хронического дисбаланса факторов риска и ресурсов [11]. Ресурсы в данном контексте означают доступные средства, которые помогают достигать цели и обеспечивать основные потребности человека. Ресурсы могут быть как внутренними (особенности личности, адекватные самооценка и самоотношение), так и внешними, заключающимися в системе отношений с супругом, другими родственниками, отношений к болезни ребенка, отношений с самим ребенком [23].

Ресурсы семьи состоят из системы семейных убеждений, которые обуславливают жизнеспособность семьи [15]. Реакция на болезнь, установившаяся в семейном кругу, определяет, как будут проявляться забота, подбираться адаптивные методы для обеспечения ребенку правильного лечения и коррекции. Качественно налаженные в семье коммуникативные

связи и активное включение в решение проблем всех ее членов помогают укрепить ее самоорганизацию, повышают семейную гибкость, позволяющую принимать внешнюю поддержку для решения проблем [26]. Личностные характеристики матери ребенка с РАС определяют ее положение в распределении ресурсов. Позитивное самоотношение связано со способностью реализации матери в разных новых ролях и с приспособляемостью к разным жизненным ситуациям [17; 18]. При позитивном самоотношении заболевание ребенка принимается легче, так же как и особенности ребенка в целом. Негативное самоотношение матери связано с риском появления дисгармоничного отношения к ребенку, чувства злости, обиды, переживания неоправданности ожиданий и чувства вины перед ребенком. Таким образом, фактор самоотношения матери исследователи рассматривают как адаптационный потенциал и ресурс или как риск формирования родительского выгорания.

Ресурсы матери взаимосвязаны с эмоциональным отношением матери к ребенку [24; 25]. Е.И. Захарова выделила три блока эмоционального взаимодействия между родителем и ребенком. Блок родительской чувствительности характеризуется распознаванием эмоционального состояния ребенка, возможностями матери понимать его причины, сохранять способность быть чуткой, сопереживать. Второй блок, эмоциональных проявлений, возникает при взаимодействии с ребенком. Искренняя заинтересованность ребенком приносит положительный эмоциональный фон в семью. А раздражение, недовольство порождают негативные настроения. И третий блок — это поведенческие проявления, которые отражают эмоциональную поддержку ребенка, стремление к телесному контакту [10, с. 3].

И.М. Никольская выделила два противоположных вида отношения к ребенку с расстройством аутистического спектра. Первый вариант — это акцент на недостатках ребенка, трудностях во взаимодействии с ним, недооценка его возможностей и способностей, а также преобладание авторитарного воспитания. Второй — это преувеличение возможностей ребенка, но решение за него различных задач, с которыми он мог бы справиться самостоятельно [19]. М.Ю. Миланич отмечает, что матери, воспитывающие детей с расстройствами аутистического спектра, непоследовательны в воспитании. Их отличают тревожность, тенденция к завышению уровню развития ребенка и стремление предоставлять ребенку автономию. При этом таких матерей отличает сверхконтроль над ребенком [16]. В.В. Ткачева полагает, что матери детей с РАС не имеют мотивации для принятия особенного распорядка жизни ребенка. Они чувствуют себя «эмоциональными донорами», отдавая эмоции и не получая близости, проявлений привязанности от ребенка.

Современные научно-прикладные исследования показывают необходимость изучения психологических ресурсов матерей, воспитывающих детей с РАС

[4; 5; 12; 18; 20]. Мы предполагаем, что задачи выявления роли ресурсов и их развитие в процессе психологического сопровождения семьи являются своевременными и актуальными, и их решение способствует снижению уровня эмоционального выгорания матерей, а также стабилизации семейных отношений.

Цель настоящего исследования — выявить психологические ресурсы матерей, воспитывающих детей с РАС, рассматривая их как факторы, сдерживающие развитие симптомов родительского выгорания, с целью использования полученных результатов при построении программ комплексного психологического сопровождения семей с РАС.

Нами выдвинута гипотеза о том, что, при наличии у матерей, воспитывающих детей с РАС, позитивного самоотношения и принятия болезни ребенка симптомы родительского выгорания будут менее выражены.

Методы

Представлены результаты наблюдательного одномоментного аналитического исследования, проведенного на базе Краевого государственного бюджетного учреждения «Алтайский краевой центр психолого-педагогической и медико-социальной помощи». В выборку были включены 80 женщин, которые воспитывают детей с РАС, имеющих официальный диагноз F84.0, F84.1, F84.4. Средний возраст матерей $36,45 \pm 4,78$ лет. Средний возраст детей $6,32 \pm 2,26$ лет. Ребенок с РАС: единственный — в 46% семей, младший — в 24% семей, старший — в 30% семей. В центре с детьми проводят занятия дефектолог и психолог. Из выборки исключены матери, у чьих детей симптомы РАС наблюдались менее 1-го года, поскольку небольшой срок заболевания мог оказать влияние на результаты исследования. Также исключались женщины, воспитывающие не-скольких детей с нарушениями развития [13; 14].

В исследовании применялись методики [14]:

— методика «Диагностика отношения к болезни ребенка» (ДОБР) В.Е. Кагана, И.П. Журавлевой, использована для исследования отношения матери к болезни ребенка;

— опросник «Родительское выгорание» И.Н. Ефимовой, определяет выраженность развития симптомов родительского выгорания;

— «Опросник детско-родительского эмоционального взаимодействия» Е.И. Захаровой (методика

ОДРЭВ), применен для изучения эмоционального взаимодействия матери и ребенка;

— «Тест-опросник самоотношения» В.В. Столина, С.Р. Панталева, применен для изучения параметров самоотношения личности у матерей, воспитывающих детей с РАС.

Математико-статистическая обработка данных проводилась в программе SPSS Statistics 27 с применением корреляционного анализа Спирмена.

Опросы проводились в индивидуальной форме, каждый длился около 30 минут. Матери участвовали в исследовании на основе добровольного информированного согласия.

Результаты

В таблице 1 представлены характеристика выборки исследования с позиции выраженности симптомов родительского выгорания.

Большинство матерей (65%), принимавших участие в исследовании, имеют высокий и средний уровень эмоционального истощения. 35% матерей характеризует выраженный и средний показатели деперсонализации. Сомнения в своей родительской компетентности испытывают более 40% матерей.

Для выявления взаимосвязей между симптомами родительского выгорания и типами отношения к болезни ребенка использован корреляционный анализ Спирмена. Результаты представлены в таблице 2.

Получены положительные корреляционные взаимосвязи симптома эмоциональное истощение с нозогнозией ($r=0,324$; $p=0,003$) и общей напряженностью ($r=0,260$; $p=0,02$); симптома деперсонализация и нозогнозия ($r=0,317$; $p=0,004$) и отрицательная корреляционная взаимосвязь симптома редукция родительских достижений с нозогнозией

Таким образом, преувеличение тяжести болезни ребенка, эмоционально напряженное отношение к заболеванию ребенка связаны с большим риском развития симптомов родительского выгорания у матерей, воспитывающих детей с РАС.

Взаимосвязи между симптомами родительского выгорания и типами эмоционального отношения к ребенку у матерей, воспитывающих детей с РАС, выявлялись с помощью применения корреляционного анализа Спирмена. Результаты представлены в таблице 3.

Таблица 1

Характеристика выборки исследования

Уровень симптома	Эмоциональное истощение	Число человек (%)	Деперсонализация	Число человек (%)	Редукция родительских достижений	Число человек (%)
Низкий уровень L	0–15	26 (32,5%)	0–5	42 (52,5%)	37 и больше	36 (45%)
Средний уровень M	16–24	26 (32,5%)	6–10	25 (31,25%)	36–31	26 (32,5%)
Высокий уровень H	25 и больше	28 (35%)	11 и больше	13 (16,25%)	30 и меньше	18 (22,5%)

Таблица 2

Результаты корреляционного анализа симптомов родительского выгорания и типов отношения к болезни ребенка у матерей, воспитывающих детей с РАС

Параметры	Показатель	Интернальность	Тревога	Нозогнозия	Контроль активности	Общая напряженность
Эмоциональное истощение	r	0,118	0,106	0,324**	0,007	0,260*
	p	0,295	0,348	0,003	0,953	0,020
	N	80	80	80	80	80
Деперсонализация	r	0,179	-0,053	0,317**	-0,007	0,173
	p	0,111	0,640	0,004	0,949	0,125
	N	80	80	80	80	80
Редукция родительских достижений	r	-0,177	-0,002	-0,281*	0,003	-0,189
	p	0,116	0,984	0,012	0,980	0,094
	N	80	80	80	80	80

Примечание: r – коэффициент корреляции, p – уровень значимости, «*» – p≤0,05, «**» – p≤0,01 N – число человек.

Таблица 3

Результаты корреляционного анализа симптомов родительского выгорания и типов эмоционального отношения к ребенку у матерей, воспитывающих детей с РАС

Параметры	Показатель	Эмоциональное истощение	Деперсонализация	Редукция родительских достижений
Понимание причин состояния	r	-0,017	-0,136	0,041
	p	0,883	0,229	0,716
	N	80	80	80
Способность к сопереживанию	r	-0,101	-0,023	0,051
	p	0,375	0,839	0,652
	N	80	80	80
Чувства, возникающие у матери во взаимодействии с ребенком	r	-0,242*	-0,219	0,133
	p	0,031	0,051	0,239
	N	80	80	80
Безусловное принятие	r	-0,184	-0,227*	0,121
	p	0,102	0,043	0,284
	N	80	80	80
Отношение к себе как к родителю	r	-0,005	-0,026	0,023
	p	0,967	0,819	0,838
	N	80	80	80
Преобладающий эмоциональный фон взаимодействия	r	-0,149	-0,056	0,128
	p	0,188	0,619	0,258
	N	80	80	80
Стремление к телесному контакту	r	0,166	0,150	-0,210
	p	0,142	0,186	0,062
	N	80	80	80
Оказание эмоциональной поддержки	r	0,014	0,138	-0,118
	p	0,899	0,224	0,297
	N	80	80	80
Ориентация на состояние ребенка при построении взаимодействия	r	0,373**	0,337**	-0,414**
	p	0,001	0,002	0,001
	N	80	80	80
Умение воздействовать на состояние ребенка	r	-0,107	-0,118	0,059
	p	0,346	0,299	0,602
	N	80	80	80

Примечание: r – коэффициент корреляции, p – уровень значимости, «*» – p≤0,05, «**» – p≤0,01 N – число человек.

Получена отрицательная корреляционная взаимосвязь симптома эмоциональное истощение со шкалой «Чувства, возникающие у матери во взаимодействии с ребенком» ($r=-0,242$; $p=0,031$) и положительная корреляционная взаимосвязь со шкалой «Ориентация на состояние ребенка при построении взаимодействия» ($r=0,373$; $p=0,001$).

Получена отрицательная корреляционная взаимосвязь симптома деперсонализация со шкалой «Безусловное принятие» ($r=-0,227$; $p=0,043$) и положительная корреляционная взаимосвязь со шкалой «Ориентация на состояние ребенка при построении взаимодействия» ($r=0,337$; $p=0,002$).

Получена отрицательная корреляционная взаимосвязь симптома «Редукция родительских достижений» со шкалой «Ориентация на состояние ребенка при построении взаимодействия» ($r=-0,414$; $p=0,001$).

Положительные эмоции, которые мать испытывает, проводя время с ребенком, являются психологическим ресурсом и фактором, сдерживающим развитие симптома эмоционального истощения. Безусловное принятие своего ребенка является психологическим ресурсом, препятствующим развитию деперсонализации. С другой стороны, появление симптомов эмоционального истощения, деперсонализации и редукции родительских достижений связано с ориентацией матери на состояние ребенка при построении взаимодействия, вероятно, потому, что мать испытывает сложности в понимании состояния своего ребенка и особенностей его заболевания.

В представленном исследовании с помощью корреляционного анализа Спирмена определены взаимосвязи между симптомами родительского выгорания и характеристиками самоотношения матерей, воспитывающих детей с РАС. См. таблицу 4.

Таблица 4

Результаты корреляционного анализа симптомов родительского выгорания и типов отношения к болезни ребенка

Параметр	Показатель	Эмоциональное истощение	Деперсонализация	Редукция родительских достижений
S – интегральное самоотношение	R	-0,423**	-0,369**	0,371**
	P	0,001	0,001	0,001
	N	80	80	80
Шкала I – самоуважение	R	-0,437**	-0,338**	0,354**
	P	0,001	0,002	0,001
	N	80	80	80
Шкала II – аутосимпатия	R	-0,306**	-0,293**	0,296**
	p	0,006	0,008	0,008
	N	80	80	80
Шкала III – ожидаемое отношение от других	r	-0,190	-0,184	0,210
	p	0,091	0,102	0,061
	N	80	80	80
Самоинтерес	r	-0,136	-0,111	0,098
	p	0,227	0,327	0,388
	N	80	80	80
Самоуверенность	r	-0,423**	-0,333**	0,380**
	p	0,001	0,003	0,001
	N	80	80	80
Отношение других	r	-0,094	0,048	0,128
	p	0,405	0,675	0,257
	N	80	80	80
Самопринятие	r	-0,295**	-0,351**	0,203
	p	0,008	0,001	0,071
	N	80	80	80
Самопоследовательность	r	-0,043	-0,156	0,048
	p	0,703	0,167	0,675
	N	80	80	80
Самообвинение	r	0,211	0,261*	-0,226*
	p	0,061	0,019	0,044
	N	80	80	80

Параметр	Показатель	Эмоциональное истощение	Деперсонализация	Редукция родительских достижений
Самоинтерес	г	-0,210	-0,144	0,157
	р	0,061	0,202	0,163
	N	80	80	80
Самопонимание	г	-0,396**	-0,155	0,251*
	р	0,001	0,170	0,025
	N	80	80	80

Примечание: г — коэффициент корреляции, р — уровень значимости, «*» — $p \leq 0,05$, «**» — $p \leq 0,01$ N — количество человек

Получены отрицательные корреляционные взаимосвязи симптома эмоциональное истощение со шкалами S — «Интегральное самоотношение» ($r = -0,369$; $p = 0,001$), I — «Самоуважение» ($r = -0,437$; $p = 0,001$), II — «Аутосимпатия» ($r = -0,306$; $p = 0,006$), «Самоуверенность» ($r = -0,423$; $p = 0,001$), «Самопринятие» ($r = -0,295$; $p = 0,008$), «Самопонимание» ($r = -0,396$; $p = 0,001$).

Получены отрицательные корреляционные взаимосвязи симптома «Деперсонализация» со шкалами S — «Интегральное самоотношение» ($r = -0,369$; $p = 0,001$), I — «Самоуважение» ($r = -0,338$; $p = 0,002$), II — «Аутосимпатия» ($r = -0,293$; $p = 0,008$), «Самоуверенность» ($r = -0,333$; $p = 0,003$), «Самопринятие» ($r = -0,351$; $p = 0,019$), а также положительная корреляционная взаимосвязь со шкалой «Самообвинение» ($r = 0,261$; $p = 0,019$).

Получены положительные корреляционные взаимосвязи симптома редукция родительских достижений со шкалами S — «Интегральное самоотношение» ($r = 0,371$; $p = 0,001$), I — «Самоуважение» ($r = 0,354$; $p = 0,001$), II — «Аутосимпатия» ($r = 0,296$; $p = 0,008$), «Самоуверенность» ($r = 0,308$; $p = 0,001$), «Самопонимание» ($r = 0,251$; $p = 0,025$), а также отрицательная корреляционная взаимосвязь со шкалой «Самообвинение» ($r = -0,226$; $p = 0,044$).

Полученные корреляционные взаимосвязи между симптомами родительского выгорания и шкалами самоотношения матерей, воспитывающих детей с РАС, позволяют нам построить следующие заключения.

Позитивное самоотношение, основанное на аутосимпатии, самоуважении, самопонимании, самопринятии, уверенности в собственных силах, является ресурсом и препятствует развитию симптомов эмоционального истощения и деперсонализации, редукции родительских достижений у матерей, воспитывающих детей с РАС.

В исследовании выявлено, что матери, которым присуще самообвинение, склонны ощущать свою родительскую некомпетентность, испытывать симптомы родительского выгорания.

Результаты настоящего исследования согласуются с результатами, полученными О.И. Богачевой, М.В. Ивановым, Н.В. Симашковой, которые определили, что матерям трудно поверить в факт наличия психиатрического диагноза у их детей, а проявления

болезни они часто психологизируют, будучи склонны объяснять нарушения поведения и отставание в развитии ребенка чертами его характера, «стеснительностью» или другими индивидуальными особенностями [1].

Выводы

Поиск и развитие психологических ресурсов у матерей, воспитывающих детей с РАС, является важной задачей психологического сопровождения семьи.

1. Гармоничное отношение к болезни ребенка является фактором, сдерживающим развитие родительского выгорания у матерей, воспитывающих детей с РАС. Преувеличение тяжести болезни ребенка, общая напряженность способствуют развитию симптомов родительского выгорания.

2. Положительные эмоции, которые испытывает мать в процессе взаимодействия с ребенком, безусловное его принятие, выступают в роли психологического ресурса, который сдерживает появление симптоматики родительского выгорания; при этом чрезмерная ориентация на состояние ребенка при построении взаимодействия с ним способствует развитию симптомов родительского выгорания, что связано также с ключевыми дефицитами ребенка с РАС.

3. Позитивное самоотношение, основанное на аутосимпатии, самоуважении, самопонимании, самопринятии, уверенности в собственных силах, является внутренним ресурсом матери ребенка с РАС. Поэтому такое самоотношение, по мнению ряда авторов [14], способствует снижению или предотвращению развития симптомов родительского выгорания.

В дальнейшем представляется целесообразным исследовать ресурсы матерей, имеющих детей с разной степенью тяжести РАС. Также интерес представляет изучение психологических ресурсов отцов, которые воспитывают детей с РАС.

Результаты представленного исследования могут быть использованы в практической деятельности педагогов-психологов, дефектологов, медицинских психологов по комплексному сопровождению семьей, воспитывающих детей с РАС, в части развития психологических ресурсов семьи, профилактики и коррекции симптомов родительского выгорания. ■

Литература

1. *Богачева О.И., Иванов М.В., Симашкова Н.В.* Опыт апробации психообразовательной программы для семей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра // Клиническая и специальная психология. 2023. Том 12. № 1. С. 126–149. DOI:10.17759/cpse.2023120106
2. *Божкова Е.Д., Баландова О.В., Коновалов А.А.* Расстройства аутистического спектра: современное состояние проблемы (обзор) // Современные технологии в медицине. 2020. Т. 12. № 12. С. 111–120. DOI:10.17691/stm2020.12.2.14
3. *Василенко В.Е., Савеньшьева С.С., Заплетина О.О.* Родительский и повседневный стресс у матерей детей раннего и дошкольного возраста // Консультативная психология и психотерапия. 2021. Том 29. № 4. С. 27–48. DOI:10.17759/cpr.2021290403
4. *Горина Е.Н., Гринина Е.С., Рудзинская Т.Ф.* Современные подходы к изучению семьи, воспитывающей ребенка с расстройством аутистического спектра // Мир науки: Педагогика и психология. 2019. Т. 7. № 5. 10 с.
5. *Гринина Е.С., Бессонова А.А.* Особенности родительского отношения к детям с расстройствами аутистического спектра // Auditorium: Электронный научный журнал Курского государственного университета. 2019. № 2. 4 с.
6. *Ефимова И.Н.* Возможности исследования родительского «выгорания» // Вестник МГОУ: Серия «Психологические науки». 2013. № 4. С. 31–40.
7. *Ефимова И.Н.* Личностные характеристики и особенности эмоциональных и поведенческих проявлений родителей в связи со степенью их эмоционального выгорания // Российский научный журнал. 2013. № 4. С. 206–215.
8. *Ефимова И.Е.* Результаты исследования чувства вины у родителей детей с ограниченными возможностями здоровья // Современные научные исследования и разработки. 2018. № 6. С. 254–257.
9. *Захаров А.И.* Происхождение и психотерапия детских неврозов. Санкт-Петербург: Каро, 2006. 672 с. ISBN 5-89815-704-2.
10. *Квасова Л.К.* Психологические особенности эмоционального взаимодействия матерей и их преждевременно рожденных детей младенческого возраста // Медицинская психология в России. 2019. Т. 11. № 1. С. 1–3. DOI:10.24411/2219-8245-2019-11030
11. *Кисова В.В., Конева И.А.* Родительская позиция в семьях, воспитывающих дошкольников с расстройствами аутистического спектра // Аутизм и нарушения развития. 2022. Т. 20. № 1. С. 12–19. DOI:10.17759/autdd.2022200102
12. *Конева И.А., Краснова Е.Н.* Особенности детско-родительских отношений в семьях, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра, и их коррекция // Проблемы современного педагогического образования. 2019. № 63-4. С. 113–116.
13. *Кузьмина А.С., Кривошей К.О., Голованова Л.В.* Предикторы родительского выгорания женщин, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра // Психолог. 2024. № 2. С. 69–80. DOI:10.25136/2409-8701.2024.2.43408
14. *Кузьмина А.С., Стоянова И.Я., Кривошей К.О.* Симптомы родительского выгорания матерей, воспитывающих ребенка с РАС // Научный форум: Сибирь. 2023. Т. 9. № 2. С. 42–44.
15. *Леонтьев Д.А.* Саморегуляция, ресурсы и личностный потенциал // Сибирский психологический журнал. 2016. № 62. С. 18–37. DOI:10.17223/17267080/62/3
16. *Миланчи Ю.М.* Родительское отношение к ребенку с нарушениями психофизического развития // Вестник Ленинградского государственного университета имени А.С. Пушкина. 2010. Т. 5. № 3. С. 44–54.
17. *Морозов С.А., Морозова С.С., Тарасова Н.В. и др.* Исследование отношений внутри семьи, имеющей ребенка с аутизмом, и ее отношений с социальным окружением // Аутизм и нарушения развития. 2023. Т. 21. № 1. С. 89–93. DOI:10.17759/autdd.2023210110
18. *Морозов С.А., Чигрина С.Г.* Исследование особенностей семей, воспитывающих детей с аутизмом // Аутизм и нарушения развития. 2022. Т. 20. № 2. С. 78–84. DOI:10.17759/autdd.2022200209
19. *Никольская И.М.* Клиническая психология семьи // Вопросы психического здоровья детей и подростков. 2005. Т. 5. № 2. С. 7–11.
20. *Печникова Л.С.* Материнское отношение к ребенку-аутисту в зависимости от наличия в семье здорового сибса // Социальное и душевное здоровье ребенка и семьи: защита, помощь, возвращение в жизнь: материалы всероссийской научно-практической конференции (22–25 сент. 1998 г.). Москва: Грааль, 1998. С. 73–74. ISBN 5-7873-0031-4.
21. *Печникова Л.С.* Особенности материнского отношения к детям с ранним детским аутизмом: автореф. дис. ... канд. психол. наук / МГУ. Москва, 1997. 23 с.
22. *Попова Е.Д., Тимофеева О.В.* Специфика отношения родителей к детям с аутизмом // Молодой ученый. 2022. № 38. С. 197–200.
23. *Солондаев В.К., Писарева М.В.* Психическое состояние родителей при заболеваниях детей раннего возраста // Аутизм и нарушения развития. 2024. Т. 22. № 1. С. 52–57. DOI:10.17759/autdd.2024220107
24. *Четвертухина М.В.* Родительская компетентность: влияние родительского отношения к ребенку на протекание кризиса трех лет // Вестник практической психологии образования. 2023. Т. 20. № 2. С. 87–97. DOI:10.17759/vprpe.2023200207
25. *Шнейдер Л.Б., Зыкова М.Н.* Компетентное родительство: учебное пособие. Москва: Московский психолого-социальный институт, 2018. 126 с. ISBN 978-5-9770-0952-2.
26. *Estes A., Munson J., Dawson G. et al.* Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay // Autism. 2009. Vol. 13. № 4. Pp. 375–387. DOI:10.1177/1362361309105658

27. Mikolajczak M., Brianda M. E., Avalosse H. et al. Consequences of parental burnout: its specific effect on child neglect and violence // *Child Abuse & Neglect*. 2018. Vol. 80. Pp. 134–145. DOI:10.1016/j.chiabu.2018.03.025
28. Mikolajczak M., Gross J.J., Stinglhamber F. et al. Is Parental Burnout Distinct From Job Burnout and Depressive Symptoms? // *Clinical Psychological Science*. 2020. Vol. 8. № 4. Pp. 673–689. DOI:10.1177/2167702620917447
29. Mikolajczak M., Roskam I.A. Theoretical and Clinical Framework for Parental Burnout: The Balance Between Risks and Resources (BR) // *Frontiers in Psychology*. 2018. Vol. 9. Article № 886. 11 p. DOI:10.3389/fpsyg.2018.00886

References

1. Bogacheva O.I., Ivanov M.V., Simashkova N.V. Opyt aprobacii psixooobrazovatel'noj programmy dlya semej, vospityvayushhix detej s rasstrojstvami autisticheskogo spectra [The experience of testing a psychoeducation program for families raising children with autism spectrum disorders]. *Klinicheskaya i special'naya psixologiya = Clinical and Special psychology*, 2023, vol 12, no. 1, pp. 126–149. (In Russ., abstr. in Engl.) DOI: 10.17759/cpse.2023120106
2. Bozhkova E.D., Balandova O.V., Konovalov 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. 12, pp. 111–120. (In Russ., abstr. in Engl.) DOI:10.17691/stm2020.12.2.14
3. Vasilenko V.E., Saveny'sheva S.S., Zapletina O.O. Roditel'skij i povsednevnyj stress u materej detej rannego i doshkol'nogo vozrasta . [Parental and daily stress in mothers of young and preschool children]. *Konsul'tativnaya psixologiya i psixoterapiya = Counseling psychology and psychotherapy*, 2021, vol. 29. no. 4, (In Russ., abstr. in Engl.) pp. 27–48. DOI:10.17759/cpp.2021290403
4. Gorina E.N., Grinina E.S., Rudzinskaya T.F. Sovremennye podkhody k izucheniyu sem'i, vospityvayushchei rebenka s rasstroistvom autisticheskogo spektra [Modern approaches to the study of a family raising a child with autism spectrum disorder]. *Mir nauki: Pedagogika i psikhologiya = World of Science: Pedagogy and psychology*, 2019, vol. 7, no. 5. 10 p. (In Russ., abstr. in Engl.)
5. Grinina E.S., Bessonova A.A. Osobennosti roditel'skogo otnosheniya k detyam s rasstroistvami autisticheskogo spektra [Specifics of parental attitude to children with autism spectrum disorders]. *Auditorium: Elektronnyi nauchnyi zhurnal Kurskogo gosudarstvennogo universiteta = Auditorium. Electronic scientific journal of Kursk State University*, 2019, no. 2. 4 p. (In Russ., abstr. in Engl.)
6. Efimova I. N. Vozmozhnosti issledovaniya roditel'skogo "vygoraniya" [Potentials of Studying the Parent's "Burnout" Syndrome]. *Vestnik MGOU: Seriya "Psikhologicheskie nauki" = Bulletin of the State University of Education: Series: Psychology*, 2013, no. 4, pp. 31–40. (In Russ., abstr. in Engl.)
7. Efimova I.N. Lichnostnye kharakteristiki i osobennosti emotsional'nykh i povedencheskikh proyavlenii roditel'ev v svyazi so stepen'yu ikh emotsional'nogo vygoraniya [Personal Characteristics and Features of Emotional and Behavioral Patterns of Parents in Connection with Level of Their Burnout]. *Rossiiskii nauchnyi zhurnal = Russian Scientific Journal*, 2013, no. 4, pp. 206–215. (In Russ., abstr. in Engl.)
8. Efimova I.E. Rezul'taty issledovaniya chuvstva viny u roditel'ev detej s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya [The results of a study of guilt among parents of children with disabilities]. *Sovremennye nauchnye issledovaniya i razrabotki = Modern scientific research and development*, 2018, no. 6, pp. 254–257. (In Russ.)
9. Zakharov A.I. Proiskhozhdenie i psikhoterapiya detskikh nevrozov [Genesis and therapy of children's neuroses]. Saint Petersburg: Publ. Karo, 2006. 672 p. ISBN 5-89815-704-2. (In Russ.)
10. Kvasova L.K. Psikhologicheskie osobennosti emotsional'nogo vzaimodeistviya materei i ikh prezhddevremenno rozhdennykh detej mladencheskogo vozrasta [Psychological features of emotional interaction of mothers and their prematurely born infants]. *Meditsinskaya psikhologiya v Rossii = Medical Psychology in Russia*, 2019, vol. 11, no. 1, pp. 1–3. (In Russ.) DOI:10.24411/2219-8245-2019-11030
11. 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 (Russia)*, 2022, vol. 20, no. 1, pp. 12–19. (In Russ., abstr. in Engl.) DOI:10.17759/autdd.2022200102
12. Koneva I.A., Krasnova E.N. Osobennosti detsko-roditel'skikh otnoshenii v sem'yakh, vospityvayushchikh detej s rasstroistvami autisticheskogo spektra, i ikh korrektsiya [Specifics of child-parent relations in families raising children with autism spectrum disorders and their correction]. *Problemy sovremennogo pedagogicheskogo obrazovaniya = Problems of modern pedagogical education*, 2019, no. 63-4, pp. 113–116. (In Russ., abstr. in Engl.)
13. Kuz'mina A.S., Krivoshey K.O., Golovanova L.V. Prediktory roditel'skogo vygoraniya zhenshchin, vospityvayushchikh detej s rasstroistvami autisticheskogo spektra [Predictors of parental burnout in women raising children with autism spectrum disorders]. *Psikholog = Psychologist*, 2024, no. 2, pp. 69–80. (In Russ., abstr. in Engl.) DOI:10.25136/2409-8701.2024.2.43408
14. Kuz'mina A.S., Stoyanova I.Ya., Krivoshey K.O. Simptomy roditel'skogo vygoraniya materei, vospityvayushchikh rebenka s RAS [Symptoms of Parental Burnout of Mothers Raising a Child with ASD]. *Nauchnyi forum: Sibir' = Scientific forum: Siberia*, 2023, vol. 9, no. 2, pp. 42–44. (In Russ.)
15. Leont'ev D.A. Samoregulyatsiya, resursy i lichnostnyi potentsial [Autoregulation, Resources, and Personality Potential]. *Sibirskii psikhologicheskii zhurnal = Siberian journal of psychology*, 2016, no. 62, pp. 18–37. (In Russ., abstr. in Engl.) DOI:10.17223/17267080/62/3
16. Milanich Yu.M. Roditel'skoe otnoshenie k rebenku s narusheniyami psikhofizicheskogo razvitiya [Parents' Attitude to Child with Psychophysical Development Disorders]. *Vestnik Leningradskogo gosudarstvennogo universiteta imeni A.S. Pushkina = Pushkin Leningrad State University Bulletin*, 2010, vol. 5, no. 3, pp. 44–54. (In Russ.)

17. Morozov S.A., Morozova S.S., Tarasova N.V. et al. Research on Relationships within a Family Having a Child with Autism, and Family Relations with the Social Environment. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders (Russia)*, 2023, vol. 21, no. 1, pp. 89–93. (In Russ., abstr. in Engl.). DOI:10.17759/autdd.2023210110
18. Morozov S.A., Chigrina S.G. Research of Characteristics of Families Raising Children with ASD. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders (Russia)*, 2022, vol. 20, no. 2, pp. 78–84. (In Russ., abstr. in Engl.). DOI:10.17759/autdd.2022200209
19. Nikol'skaya I.M. Klinicheskaya psikhologiya sem'i [Clinical psychology of the family]. *Voprosy psikhicheskogo zdorov'ya detei i podrostkov = [Mental health issues of children and adolescents]*, 2005, vol. 5, no. 2, pp. 7–11. (In Russ.)
20. Pechnikova L.S. Materinskoe otnoshenie k rebenku-autistu v zavisimosti ot nalichiya v sem'e zdravogo sibsa [Maternal attitude to an autistic child depending on the presence of a healthy sibling in the family]. In *Sotsial'noe i dushevnoe zdorov'e rebenka i sem'i: zashchita, pomoshch', vozvrashchenie v zhizn': materialy vs Rossiiskoi. nauchno-prakticheskoi konferentsii (22–25 sent. 1998 g.) [Social and mental health of the child and family: protection, help, return to life: proceedings of national research-to-practice conference (22–25 Sept. 1998)]*. Moscow: Publ. Graal', 1998. Pp. 73–74. ISBN 5-7873-0031-4. (In Russ.)
21. Pechnikova L.S. Osobennosti materinskogo otnosheniya k detyam s rannim detskim autizmom: avtoref. dis. ... kand. psikhol. nauk [Specifics of maternal attitude to children with early childhood autism: abstract of the Ph. D. dissertation in psychology] / Moscow State University. Moscow, 1997. 23 p. (In Russ.)
22. Popova E.D., Timofeeva O.V. Spetsifika otnosheniya roditeli k detyam s autizmom [The specifics of the attitude of parents to children with autism]. *Molodoi uchenyi = [Young Scientist]*, 2022, no. 38, pp. 197–200. (In Russ.)
23. Solondaev V.K., Pisareva M.V. The Mental State of Parents in Diseases of Young Children. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders (Russia)*, 2024, vol. 22, no. 1, pp. 52–57. (In Russ., abstr. in Engl.). DOI:10.17759/autdd.2024220107
24. Chetvertukhina M.V. Parental Competence: the Impact of Parental Attitude towards the Child on the Course of the Crisis of Three Years. *Vestnik prakticheskoi psikhologii obrazovaniya = Bulletin of Practical Psychology of Education*, 2023, vol. 20, no. 2, pp. 87–97. (In Russ., abstr. in Engl.). DOI:10.17759/bppe.2023200207
25. Shneider L.B., Zyкова M.N. Kompetentnoe roditel'stvo: uchebnoe posobie [Competent parenting: Guidebook]. Moscow: Publ. Moscow Psychological and Social University, 2018. 126 p. ISBN 978-5-9770-0952-2. (In Russ.)
26. Estes A., Munson J., Dawson G. et al. Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 2009, vol. 13, no. 4, pp. 375–387. DOI:10.1177/1362361309105658
27. Mikolajczak M., Brianda M. E., Avalosse H. et al. Consequences of parental burnout: its specific effect on child neglect and violence. *Child Abuse & Neglect*, 2018, vol. 80, pp. 134–145. DOI:10.1016/j.chiabu.2018.03.025
28. Mikolajczak M., Gross J.J., Stinglhamber F. et al. Is Parental Burnout Distinct From Job Burnout and Depressive Symptoms? *Clinical Psychological Science*, 2020, vol. 8, no. 4, pp. 673–689. DOI:10.1177/2167702620917447
29. Mikolajczak M., Roskam I.A. Theoretical and Clinical Framework for Parental Burnout: The Balance Between Risks and Resources (BR). *Frontiers in Psychology*, 2018, vol. 9, article no. 886. 11 p. DOI:10.3389/fpsyg.2018.00886

Информация об авторах

Кузьмина Анна Сергеевна, кандидат психологических наук, доцент, заведующая кафедрой клинической психологии, Алтайский государственный университет, г. Барнаул, Российская Федерация; ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5864-7120>, e-mail: annakuz87@yandex.ru

Стоянова Ирина Яковлевна, доктор психологических наук, профессор, профессор кафедры психотерапии и психологического консультирования, ФГАОУ ВО «Национальный исследовательский Томский государственный университет»; ведущий научный сотрудник отделения аффективных состояний, Научно-исследовательский институт психического здоровья, Федеральное государственное бюджетное научное учреждение «Томский национальный исследовательский медицинский центр Российской академии наук», г. Томск, Российская Федерация; ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2483-9604>, e-mail: Ithka1948@mail.ru

Кривошей Кристина Олеговна, ассистент кафедры клинической психологии, Алтайский государственный университет, г. Барнаул, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0009-0002-2948-2245>, e-mail: krivosheypsy@yandex.ru

Information about the authors

Anna S. Kuzmina, PhD of Psychology, Associate Professor, Head of the Department of Clinical Psychology, Altai State University, Barnaul, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5864-7120>, e-mail: annakuz87@yandex.ru

Irina Y. Stoyanova, Doctor of Psychology, Professor, Professor of the Department of Psychotherapy and Psychological Counseling, National Research Tomsk State University, Leading Researcher of the Department of Affective States, Research Institute of Mental Health, Tomsk National Research Medical Center of the Russian Academy of Sciences, Tomsk, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2483-9604>, e-mail: Ithka1948@mail.ru

Kristina O. Krivoshei, Assistant of the Department of Clinical Psychology, Altai State University, Barnaul, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0009-0002-2948-2245>, e-mail: krivosheypsy@yandex.ru

Получена 30.08.2024

Принята в печать 17.12.2024

Received 30.08.2024

Accepted 17.12.2024

ДИАГНОСТИЧЕСКИЙ ИНСТРУМЕНТАРИЙ
DIAGNOSTIC TOOLS

**Оценка навыков младших школьников с РАС.
Диагностический инструмент «Компас тьютора». Часть 1**

Шмелева Е.В.

Московский государственный психолого-педагогический университет (ФГБОУ ВО МГППУ),
г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4412-7890>, e-mail: rudnevaev@mgppu.ru

Давыдова Е.Ю.

Московский государственный психолого-педагогический университет (ФГБОУ ВО МГППУ),
г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5192-5535>, e-mail: davidovaeju@mgppu.ru

Мамохина У.А.

Московский государственный психолого-педагогический университет (ФГБОУ ВО МГППУ),
г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2738-7201>, e-mail: mamohinaua@mgppu.ru

Загуменная О.В.

Московский государственный психолого-педагогический университет (ФГБОУ ВО МГППУ),
г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2012-9613>, e-mail: zagumennayaov@mgppu.ru

Давыдов Д.В.

Московский государственный психолого-педагогический университет (ФГБОУ ВО МГППУ),
г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0993-3803>, e-mail: davydovdv@mgppu.ru

Хаустов А.В.

Московский государственный психолого-педагогический университет (ФГБОУ ВО МГППУ),
г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9634-9295>, e-mail: haustovav@mgppu.ru

Актуальность и цель. Для индивидуализации коррекционной работы при тьюторском сопровождении детей с расстройствами аутистического спектра (РАС) проводится оценка необходимых для группового обучения навыков. В России нет диагностических инструментов, разработанных для тьюторов с учетом специфики их задач. Представленный инструмент «Компас тьютора» предназначен для решения диагностических задач в ходе тьюторского сопровождения младших школьников с РАС.

Методы и методики. Диагностический инструмент «Компас тьютора» — это опросник для заполнения тьютором или другим специалистом психолого-педагогического сопровождения, позволяющий оценить сформированность навыков младших школьников в разных сферах и описать формы нежелательного поведения,

CC BY-NC

возникающего в процессе реализации навыков. Инструмент был апробирован на группе из 20-ти детей с РАС, обучающихся в начальной школе. Проведено сравнение полученных данных с результатами оценки адаптивного поведения по шкале Вайнленд.

Результаты. Использование инструмента «Компас тьютора» позволило выявить значительный разброс в освоении навыков в исследованной группе (по разным шкалам доли освоенных навыков варьируют от 0,26 до 1). Шкалы опросника обладают высокой внутренней согласованностью (α Кронбаха для каждой шкалы превышает 0,9). Выявлены значимые корреляции между шкалами «Компаса тьютора» и основными показателями Шкалы адаптивного поведения Вайнленд.

Выводы. Инструмент «Компас тьютора» позволяет качественно и количественно оценивать сформированность навыков, необходимых для группового обучения младших школьников с РАС, в широком диапазоне и может быть использован для разработки планов индивидуальной коррекционной работы.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра (РАС); младший школьный возраст; тьюторское сопровождение; нежелательное поведение; диагностический инструментарий; адаптивные навыки

Благодарности: Авторы выражают благодарность специалистам службы тьюторского сопровождения Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра (ФРЦ РАС) МГППУ: Кистень К.С., Шевелевой О.В., Котовой А.В., Квитке О.А., Апаринной М.Д., Честновой Н.Е., Федунковой Е.Ю., Беляевой А.М., Фоминой В.А.

Для цитаты: Оценка навыков младших школьников с РАС. Диагностический инструмент «Компас тьютора». Часть 1 / Шмелева, Е.В., Давыдова Е.Ю., Мамохина У.А., Загуменная О.В., Давыдов Д.В., Хаустов А.В. // Аутизм и нарушения развития. 2024. Том 22. № 4. С. 31–40. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2024220404>

Assessment of Skills in Primary School Children with ASD. The “Tutor’s Compass” Diagnostic Tool. Part 1

Elena V. Shmeleva

Moscow State University of Psychology & Education (MSUPE),
Moscow, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4412-7890>, e-mail: rudnevaev@mgppu.ru

Elizaveta Y. Davydova

Moscow State University of Psychology & Education (MSUPE),
Moscow, Russia

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

Uliana A. Mamokhina

Moscow State University of Psychology & Education (MSUPE),
Moscow, Russia

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

Olga V. Zagumennaya

Moscow State University of Psychology & Education (MSUPE),
Moscow, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2012-9613>, e-mail: zagumennayaov@mgppu.ru

Denis V. Davydov

Moscow State University of Psychology & Education (MSUPE),
Moscow, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0993-3803>, e-mail: davydovdv@mgppu.ru

Arthur V. Khaustov

Moscow State University of Psychology & Education (MSUPE),
Moscow, Russia

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

Objectives. To individualize interventions during tutoring support for children with autism spectrum disorders (ASD), an assessment of the skills necessary for group learning is conducted. In Russia, there are no diagnostic tools specifically developed for tutors that consider the unique nature of their tasks. The presented tool, "Tutor's Compass," is designed to address diagnostic challenges in providing support to primary school students with ASD.

Methods. The diagnostic tool "Tutor's Compass" is a questionnaire completed by the tutor or another psychological or educational support professional. It allows to assess the skill development in primary school students and to describe the forms of challenging behavior observed during the demonstration of these skills. The tool was tested on a group of 20 primary school students with ASD. The obtained data were compared with the results of adaptive behavior assessment using the Vineland Adaptive Behavior Scales.

Results. The "Tutor's Compass" tool revealed the significant variability in skill acquisition within the studied group (the proportions of mastered skills varied 0.26-1 across scales). The scales of the questionnaire demonstrated high internal consistency (each scale Cronbach's alpha exceeds 0.9). Significant correlations were found between the "Tutor's Compass" scales and the main scales of the Vineland Adaptive Behavior Scales.

Conclusions. The "Tutor's Compass" allows the qualitative and quantitative assessment of the skills development necessary for group teaching of primary school children with ASD over a wide range and can be used to develop the individual interventions plans.

Keywords: autism spectrum disorder (ASD); primary school; tutor support; maladaptive behavior; diagnostic tools; adaptive skills

Acknowledgements: The authors express their gratitude to the professionals of the tutor support service of the Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support to Children with Autism Spectrum Disorders of MSUPE: Kristina Kisten, Olga Sheveleva, Anna Kotova, Olga Kvitka, Maria Aparina, Natalia Chestnova, Evgenia Fedunova, Anna Belyaeva, Viktoria Fomina.

For citation: Assessment of Skills in Primary School Children with ASD. The "Tutor's Compass" Diagnostic Tool. Part 1. E.V. Shmeleva, E.Y. Davydova, U.A. Mamokhina, O.V. Zagumennaya, D.V. Davydov, A.V. Khaustov. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders*, 2024. Vol. 22, no. 4, pp. 31–40. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2024220404> (In Russian; abstract in English)

Введение

Дети с расстройствами аутистического спектра (РАС) могут получать образование, обучаясь совместно с другими учащимися, в отдельных классах, группах или в отдельных организациях, осуществляющих образовательную деятельность¹. При этом учащиеся с РАС могут испытывать различные трудности при освоении образовательной программы, адаптации к учебной деятельности, взаимодействии со сверстниками и учителями, при освоении необходимых адаптивных навыков [16; 21; 23]. Это приводит к необходимости создания специальных условий для получения ими образования, одним из которых является предоставление услуг тьютора². Формулировки в нормативно-правовых документах, касающиеся обязанностей тьютора, носят общий характер [4]. Среди них перечисляются пе-

дагогическое сопровождение реализации индивидуальных образовательных маршрутов (ИОМ), организация образовательной среды и обеспечение освоения адаптированных образовательных программ обучающихся³. На практике функционал тьютора зависит от модели получения образования ребенком и формата сопровождения (индивидуальное, групповое).

В литературе представлен опыт индивидуального тьюторского сопровождения детей с РАС в условиях модели инклюзивного образования (полной инклюзии или модели «Ресурсный класс») [1; 3; 6; 12; 14]. «Индивидуальное тьюторское сопровождение предполагает, что тьютор постоянно сопровождает одного-двух учащихся с РАС в школе в учебное и внеучебное время, а также на внешкольных мероприятиях» [17, с. 53]. Наряду с данными моделями возможно обучение детей с РАС в отдельных малых классах (до 8 че-

¹ «О сопровождении образования обучающихся с ОВЗ и инвалидностью». Письмо Минпросвещения России от 20.02.2019 № ТС-551/07 (вместе с «Разъяснениями о сопровождении образования обучающихся с ограниченными возможностями и инвалидностью»). [Электронный ресурс] URL: https://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_318911/ (дата обращения: 24.11.2024)

² «Об утверждении профессионального стандарта "Специалист в области воспитания"»: Приказ Минтруда России от 30.01.2023 № 53н. [Электронный ресурс] URL: https://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_441506/ (дата обращения: 24.11.2024)

³ «Об утверждении профессионального стандарта "Специалист в области воспитания"»: Приказ Минтруда России от 30.01.2023 № 53н. [Электронный ресурс] URL: https://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_441506/ (дата обращения: 24.11.2024)

ловек)⁴. В таком случае чаще осуществляется общее тьюторское сопровождение группы учащихся [17].

В задачи тьютора входит диагностика навыков детей с целью построения ИОМ [9]. Прежде всего это навыки коммуникации и взаимодействия, самообслуживания, а также учебные навыки. Для оценки освоения навыков могут применяться различные методы. В рамках индивидуального сопровождения часто применяется прикладной анализ поведения (ПАП) [19] и соответствующие инструменты оценки: ABLLS-R (Оценка базовых речевых и учебных навыков [7]) и VB-MAPP (Программа оценки навыков речи и социального взаимодействия [15]). Эти инструменты предполагают комплексную оценку навыков по многим сферам, что требует длительного тестирования.

При групповом сопровождении индивидуальная оценка навыков с применением этих инструментов избыточна, поэтому диагностика направлена на те навыки, формирование которых лежит в зоне ответственности тьютора. Применение этих инструментов затруднено также из-за недостатка специалистов, владеющих ПАП, и ограниченности временных ресурсов, выделяемых на диагностику [6].

Для постановки целей, выбора способов и оценки эффективности реабилитационных мероприятий может использоваться Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья детей и подростков (МКФ-ДП) [2]. Однако эта классификация не имеет встроенных диагностических инструментов, и специалисты подбирают их, основываясь на своих компетенциях, что препятствует унификации диагностики [20].

Для оценки навыков у детей с РАС в мире широко применяется Шкала адаптивного поведения Вайнленд [22], которая позволяет отдельно оценить социальные, коммуникативные, бытовые, моторные навыки, а также наличие дезадаптивного поведения. Шкала Вайнленд — полуструктурированное интервью с родителем или другим взрослым, который занимается уходом за ребенком [13]. В России эта шкала иногда используется в научно-практических исследованиях аутизма (например, [10; 11; 18]), в практике коррекционной работы для оценки динамики (например, [8]). Была проведена апробация этой методики [5]. Однако русскоязычная версия шкалы не прошла полной валидации и официально недоступна на русском языке. Также интервью с родителями для оценки школьных навыков может быть менее информативным, чем оценки педагогов и тьюторов.

Потребность в инструменте для оценки навыков и поведения учащихся с РАС, предназначенном для применения тьютором в условиях группового сопровождения, привела к созданию инструмента «Компас

тьютор». Инструмент разработан в комплексе с практикой «Классный тьютор» [9], однако может применяться и без нее. Ниже приведено описание инструмента и данные первичной апробации, проведенной на базе школьно-дошкольного отделения Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра МГППУ (ШДО ФРЦ РАС МГППУ).

Цель настоящей работы — первичная апробация инструмента «Компас тьютора» для оценки возможности его использования при определении у младших школьников с РАС сформированности навыков, необходимых для обучения в школе. Для этого требовалось ответить на вопросы: 1. Позволяет ли инструмент осуществить дифференцированную оценку сформированности навыков и выявить индивидуальные особенности для составления плана коррекционной работы? 2. Отражают ли результаты, полученные с помощью «Компаса тьютора», уровень адаптации детей в различных сферах?

Диагностический инструмент «Компас тьютора»

«Компас тьютора» (КТ) — инструмент оценки навыков, предназначенный для составления индивидуальной программы коррекционной работы обучающегося (ИПКР) и контроля динамики ее результатов. Инструмент разработан для обследования детей 1–4 классов с РАС, обучающихся по адаптированной основной общеобразовательной программе начального общего образования (АООП НОО). Он может применяться в практике тьюторов и других специалистов, работающих с детьми с РАС.

Оценка осуществляется методом наблюдения, по результатам которого тьютор заполняет опросник на каждого обучающегося.

Концепция методики основывалась на следующих положениях:

- оценке подлежат навыки, формирование которых лежит в зоне ответственности тьютора;
- оценка основана на констатации актуального состояния сформированности навыков, необходимых для школьного обучения;
- оценка осуществляется путем выбора примеров поведения в опроснике, без необходимости формулировать ответ, что экономит время специалиста.

Группировка навыков в шкалы осуществляется с учетом основных задач, выполняемых тьюторами: формирование навыков самообслуживания, учебного поведения и коммуникации, а также снижение выраженности нежелательного поведения. Субшкалы соответствуют областям реализации навыков, что позволяет оценить уровень генерализации навыков и планировать коррекционную работу.

⁴ «Об утверждении Порядка организации и осуществления образовательной деятельности по основным общеобразовательным программам — образовательным программам начального общего, основного общего и среднего общего образования». Приказ Минпросвещения России от 22.03.2021 г. № 115. [Электронный ресурс] URL: <https://www.garant.ru/products/ipo/prime/doc/400563548/> (дата обращения: 24.11.2024)

Уровень сформированности навыка оценивается через объем помощи, необходимый для его реализации, с применением четырехбалльной шкалы: от «0 — не выполняет» (без физической помощи ребенок не демонстрирует навык или не принимает помощь) до «3 — самостоятельно» (демонстрирует навык преимущественно самостоятельно, без посторонней помощи). Сложные навыки в опроснике разделены на несколько простых, что позволяет тьютору наметить наиболее актуальные задачи работы для каждого ученика и сформулировать индивидуальные планируемые результаты для ИПКР.

При оценке каждого навыка отмечается также наличие и вид сопровождающего его нежелательного поведения, что учитывается в шкале «нежелательное поведение». Структура инструмента с описанием шкал приведена в табл. 1.

Количественная оценка по каждой шкале отражает сумму баллов по всем оцениваемым навыкам с учетом самостоятельности и выражается в процентах от максимально возможного значения.

После заполнения опросника формируется отчет, содержащий количественную и качественную оценку навыков и поведения учащегося. Количественные показатели позволяют оценить полноту сформированности навыков, что важно для выявления индивидуальных различий и динамики изменений. Баллы начисляются за каждый навык в соответствии с уровнем сформированности и коэффициентом восприимчивости. Качественный анализ осуществляется путем распределения навыков по уровню сформированности / требуемой помощи для каждой шкалы, что позволяет тьютору расставить приоритеты при выборе индивидуальных планируемых результатов, которые войдут в ИПКР. Сопоставление результатов учеников одного класса позволяет формировать мини-группы из детей со схожими планируемыми результатами для организации обучающих ситуаций.

На основании полученных результатов тьютор также может составить рекомендации родителям и

специалистам по формированию и генерализации навыков, преодолению трудностей, возникающих в ходе обучения или в жизненных ситуациях.

Данные могут использоваться не только для постановки целей, но и для выбора средств их достижения, таких как виды подсказок и уровень помощи.

Отдельная таблица дает представление о наличии нежелательного поведения и его видах, которые требуют вмешательства специалистов. Эти данные можно использовать для дальнейшего углубленного анализа поведения.

Повторное заполнение опросника позволяет отслеживать динамику формирования навыков и, при необходимости, вносить изменения в ИПКР.

Апробация инструмента «Компас тьютора» Материалы и методы

Диагностический инструмент «Компас тьютора». Оценка с помощью КТ для каждого участника производилась тьютором, работающим в данном классе. Полученные данные сопоставлялись с экспертными оценками специалистов.

Шкала адаптивного поведения Вайнленд — полуструктурированное интервью, оценивающее развитие навыков в четырех сферах функционирования: общение, навыки повседневной жизни, социализация и моторные навыки, а также общий уровень адаптации и дезадаптивное поведение. Оценка по шкале проводилась психологом в ходе интервью с родителем (законным представителем) каждого участника.

Статистический анализ проводился с помощью программного обеспечения Jamovi. Из-за малого количества наблюдений и отличий распределений данных от нормального использовался непараметрический коэффициент ранговой корреляции Спирмена. Эффекты считались значимыми при пороговом уровне $p < 0,05$.

Выборка

Выборку составили 20 учащихся с РАС (из них 2 девочки) ШДО ФРЦ РАС МГППУ от 8 до 12 лет (сред-

Таблица 1

Структура инструмента «Компас тьютора»

Шкала	Описание	Субшкалы
Самообслуживание	Навыки личной гигиены, приема пищи, переодевания	Гардероб
		Спортивная раздевалка
		Места общего пользования
Учебный стереотип	Навыки, связанные с учебной деятельностью, необходимые при подготовке к уроку и на уроке в классе, на перемене, в спортивном/музыкальном/актерском зале, при перемещении по школе	Класс
		Перемена
		Зал
		Перемещение по школе
Коммуникация	Навыки понимания вербальной и невербальной инструкции, следования подсказкам, обращения к окружающим, а также навыки, связанные с возможностью ребенка вступать во взаимодействие со сверстниками	Восприятие сообщений
		Обращение к окружающим
		Межличностное взаимодействие
Нежелательное поведение	Поведение, затрудняющее адаптацию, обучение, взаимодействие ребенка с окружающими (список форм нежелательного поведения)	

ний возраст = 10,16 лет, СО = 1,65 лет): 8 обучающихся по варианту 8.2 АООП НОО, 10 обучающихся — по варианту 8.3 и 2 обучающихся — по варианту 8.4.

Результаты

Описание результатов, полученных в исследованной группе с использованием КТ, представлено в табл. 2.

Результаты по шкалам опросника не коррелируют значимо с возрастом участников. Между шкалами «Самообслуживание», «Учебный стереотип» и «Коммуникация» есть значимые связи. С выраженностью нежелательного поведения связаны только навыки шкалы «Учебный стереотип» (табл. 3).

Шкалы обладают высокой внутренней согласованностью: альфа Кронбаха для шкалы «Самообслуживание» = 0,911, «Учебный стереотип» = 0,978, «Коммуникация» = 0,946, «Нежелательное поведение» = 0,962.

Значения по шкалам КТ «Самообслуживание» и «Коммуникация» в исследованной выборке положительно коррелируют с значениями всех шкал Вайнленд (кроме шкалы «Дезадаптация»). Шкала КТ «Учебный стереотип» положительно связана со шкалами «Социализация» и «Моторика» Вайнленд. Шкала КТ «Нежелательное поведение» не коррелировала ни с одним параметром Вайнленд (табл. 4.)

Обсуждение и выводы

Инструмент «Компас тьютора» был апробирован на группе учащихся начальной школы с РАС. Результаты показали широкий разброс данных по всем шкалам опросника, что подтверждает его пригодность для дифференцированной оценки сформированности навыков в важных для тьюторского сопровождения сферах. Только у одного испытуемого

Таблица 2

Описательные статистики для шкал инструмента «Компас тьютора» в исследованной выборке

Показатель	Шкалы КТ			
	Самообслуживание	Учебный стереотип	Коммуникация	Нежелательное поведение
Среднее	0,665	0,653	0,652	16,050
Стандартное отклонение	0,119	0,215	0,190	13,097
Минимум — максимум	0,337–0,787	0,257–0,959	0,370–1,000	0–40

Примечание: результаты по шкалам «Самообслуживание», «Учебный стереотип», «Коммуникация» представлены как доля набранных баллов от максимальной оценки за шкалу. Результат по шкале «Нежелательное поведение» представлен в абсолютных значениях набранных баллов.

Таблица 3

Значения коэффициентов корреляции Спирмена между шкалами КТ и возрастом обучающихся

Шкалы КТ	Возраст	Самообслуживание	Учебный стереотип	Коммуникация
Самообслуживание	-0.208			
Учебный стереотип	-0.020	0.570 **		
Коммуникация	0.075	0.656 **	0.743 ***	
Нежелательное поведение	0.168	-0.411	-0.726 ***	-0.399

Примечание: звездочками отмечены уровни значимости: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$.

Таблица 4

Значения коэффициентов корреляции Спирмена между шкалами методик «Компас тьютора» и «Шкала адаптивного поведения Вайнленд»

		Шкалы КТ			
		Самообслуживание	Учебный стереотип	Коммуникация	Нежелательное поведение
Шкалы Вайнленд	Адаптация	0,599 **	0,370	0,532 *	-0,062
	Коммуникация	0,589 **	0,326	0,595 **	-0,071
	Повседневные житейские навыки	0,564 **	0,305	0,463 *	-0,104
	Социализация	0,537 *	0,501 *	0,567 **	-0,181
	Моторика	0,653 **	0,459 *	0,524 *	-0,120
	Дезадаптация	-0,309	0,155	0,026	-0,267

Примечание: звездочками отмечены уровни значимости: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$.

был получен максимальный балл по одной из шкал. В остальных случаях баллы находились внутри предусмотренного диапазона, что позволяет оценить прогресс обучающихся при повторном обследовании.

Шкалы опросника обладают высокой внутренней согласованностью: альфа Кронбаха для каждой шкалы превышает 0,9. Шкалы значимо коррелируют между собой, что отражает связь между развитием навыков в различных сферах. Так как методика не является психометрической, наличие корреляций между шкалами свидетельствует о том, что выбранные для оценки навыки являются взаимодополняющими для обеспечения адаптивности поведения в соответствии с ситуацией. Разделение навыков на группы по сферам функционирования и ситуациям применения оказалось удобным для интерпретации и составления ИПКР.

Положительным фактором можно считать отсутствие связи баллов за нежелательное поведение с показателями сформированности навыков по шкалам «Самообслуживание» и «Коммуникация». Формирование навыков и снижение выраженности нежелательного поведения — методологически разные задачи, и их независимая оценка позволяет планировать различные варианты работы тьютора: от пошагового формирования навыка до комплексной генерализации в различных ситуациях. Однако в случае таких сложных форм поведения как учебный стереотип, который отражает сформированность навыков соблюдения школьных правил и требований, наличие нежелательного поведения будет влиять на этот показатель, что подтверждается значимой отрицательной корреляцией между этими параметрами (табл. 3).

При апробировании инструмента не было обнаружено значимых корреляций между шкалами опросника и возрастом испытуемых, несмотря на то, что итоговые баллы опросника не нормированы относительно возраста, что может быть связано с особенностями выборки, которая включала детей с разным уровнем функционирования. В дальнейшем целесообразно провести сравнение сформированности навыков в группах детей сходного уровня функцио-

нирования и лонгитюдные исследования динамики развития навыков.

Значимые корреляционные связи между некоторыми шкалами КТ и шкалой Вайнленд (табл. 4) свидетельствуют о том, что разработанная методика отражает уровень сформированности навыков младших школьников сопоставимо с показателями адаптивного поведения, включающими оценку навыков. При этом КТ позволяет осуществить более детальную оценку, необходимую тьютору для описания нежелательного поведения, характерного для РАС, и в сфере учебного поведения, не представленной в шкале Вайнленд.

Результаты апробации инструмента «Компас тьютора» позволили сделать следующие выводы:

1. Количественная оценка по шкалам КТ соответствует экспертной оценке специалистов и отражает уровень адаптации младших школьников с РАС к условиям обучения в школе.

2. Инструмент позволяет осуществить подробную дифференцированную оценку сформированности навыков и выявить индивидуальные особенности для дальнейшей разработки плана коррекционной работы.

3. Наличие качественной оценки сформированности навыков (распределение навыков по уровням необходимой поддержки) позволяет специалисту оптимизировать процесс разработки ИПКР.

Таким образом, инструмент «Компас тьютора» может применяться для оценки навыков в ходе группового тьюторского сопровождения детей с РАС в начальной школе, составления ИПКР и оценки динамики в ходе коррекционной работы.

Ограничения и перспективы исследования

Ограничением исследования является гетерогенность выборки при небольшом ее размере. На следующем этапе предполагается оценить влияние таких факторов как возраст и вариант программы обучения. Также желательным рассматривается применение инструмента на конкретном примере с учетом динамики показателей, что планируется представить во второй части статьи. ■

Литература

1. 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. Том 20. № 1. С. 47–56. DOI:10.17759/autdd.2022200106
2. Казьмин А.М., Перминова Г.А., Чугунова А.И. Прикладное значение Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья детей и подростков (краткий обзор литературы) // Клиническая и специальная психология. 2014. Т. 3. № 2.
3. Калашникова С.А., Елохина К.А. Тьюторское сопровождение детей с расстройствами аутистического спектра в условиях инклюзивного образования: системно-ресурсный подход // Учёные записки ЗабГУ: Серия: Педагогические науки. 2018. Т. 13. № 3. С. 33–40.
4. Купчаева П.Е., Христоробова Л.В., Цыганкова А.В. Проблемы организации тьюторского сопровождения обучающихся с расстройством аутистического спектра в условиях инклюзивного образования // Специальное образование. 2022. № 1 (65). С. 189–201.
5. Овчинникова И.В., Жукова М.А., Григоренко Е.Л. Апробация методики Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS) на русскоязычной выборке // Вопросы психологии. 2018. № 6. С. 134–145.

6. Овчинникова Т.С., Васильева С.Б., Тараторина А.А. Методическое сопровождение работы ресурсного класса в условиях инклюзивного образования // Вестник Ленинградского государственного университета имени А.С. Пушкина. 2021. № 4. С. 233–246. DOI:10.35231/18186653_2021_4_233
7. Описание методики оценки базовых речевых и учебных навыков (ABLLS-R) / Семенович М.Л. и др. // Аутизм и нарушения развития. 2015. Том 13. № 4. С. 3–11. DOI:10.17759/autdd.2015130401
8. Опыт применения стандартизированных диагностических оценочных шкал в комплексной программе лечебно-коррекционной помощи детям с расстройствами аутистического спектра / Касаткин В.Н. и др. // Детский аутизм: исследования и практика. 2008. С. 26–58.
9. Организация тьюторского сопровождения учебного процесса младших школьников с РАС. Технология «Классный тьютор» / Шмелева Е.В. и др. // Аутизм и нарушения развития. 2022. Т. 20. №. 4. С. 3–16. DOI:10.17759/autdd.2022200401
10. Особенности социальной адаптации у детей и подростков с расстройствами аутистического спектра (РАС) различной этиологии / Мамохина У.А. и др. // Современные проблемы науки и образования. 2015. №. 1–2. С. 222.
11. Разживина М.И., Заболотская В.А. Особенности адаптивного поведения детей с аутизмом // Личность в меняющемся мире: здоровье, адаптация, развитие. 2020. Т. 8. №. 2. С. 201–215. DOI:10.23888/humJ20202201-215
12. Ресурсный класс. Опыт организации обучения и внеурочной деятельности детей с аутизмом в общеобразовательной школе: практическое пособие / Козорез А. и др.; под науч. ред. Марины Азимовой; Фонд содействия решению проблем аутизма в России «Выход», АНО содействия инклюзии детей с РАС «Ресурсный класс». Москва: АНО «Ресурсный класс», 2016. 359 с.
13. Сайфутдинова Л.Р. Шкала Вайнленд как метод комплексной оценки адаптивного функционирования детей с нарушениями развития // Известия Российского государственного педагогического университета им. А.И. Герцена. 2007. Т. 19. №. 45.
14. Самсонова Е.В., Мельник Ю.В., Карпенкова И.В. Тьюторское сопровождение обучающихся с особыми образовательными потребностями в условиях инклюзивного образования // Клиническая и специальная психология. 2021. Т. 10. № 2. С. 165–182. DOI:10.17759/cpse.2021100210
15. Сандберг М. Руководство: Программа оценки навыков речи и социального взаимодействия для детей с аутизмом и другими нарушениями развития / пер. С. Доленко. Ризон ле-Цион: MEDIAL, 2008. 275 с.
16. Семаго Н.Я., Соломахина Е.А. Психолого-педагогическое сопровождение ребенка с РАС // Аутизм и нарушения развития. 2017. Том 15. № 1. С. 4–14. DOI:10.17759/autdd.2017150101
17. Тьюторское сопровождение детей с ограниченными возможностями здоровья: учебно-методическое пособие / Яковлева И.М. и др. М.: МГПУ, 2021. 128 с.
18. Хаустов А.В., Шмелева Е.В. Выявление уровня социализации у детей с расстройствами аутистического спектра (РАС) // Психологическая наука и образование. 2016. Том 21. № 3. С. 16–24. DOI:10.17759/pse.2016210303
19. Чижова Ю.В. Оценка и формирование жизненных компетенций у детей с РАС в условиях инклюзии при помощи методов прикладного анализа поведения // Аутизм и нарушения развития. 2022. Том 20. № 4. С. 59–68. DOI:10.17759/autdd.2022200406
20. Шошмин А.В., Лорер В.В., Малькова С.В. Отдельные аспекты имплементации базового набора МКФ при расстройствах аутистического спектра в практике реабилитации и абилитации // Физическая и реабилитационная медицина. 2020. Т. 2. №. 4. С. 51–58. DOI:10.26211/2658-4522-2020-2-4-51-58.
21. Saulnier C. A., Klaiman C., McQueen E. Adaptive behavior profiles in autism spectrum disorder // Current Psychiatry Reports. 2022. V. 24. №. 12. pp. 749–756. DOI:10.1007/s11920-022-01381-w
22. The Utilisation of Adaptive Behaviour Assessment Among Children with Autism Spectrum Disorder: A Scoping Review / Md Tajuddin N. E. H. [et al.] // Malaysian Journal of Medicine & Health Sciences. 2022. Т. 18. DOI:10.47836/mjmh18.s15.49
23. Transition to school for children with autism spectrum disorder: A systematic review / Marsh A. [et al.] // World journal of psychiatry. 2017. V. 7. №. 3. pp. 184–196. DOI:10.5498/wjp.v7.i3.184

References

1. 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:10.17759/autdd.2022200106 (In Russ., abstr. in Engl.)
2. Kazmin A.M., Perminova G.A., Chugunova A.I. Application of the International Classification of Functioning, Disability and Health, Children & Youth Version (a brief review of the literature). *Klinicheskaya i spetsial'naya psikhologiya = Clinical Psychology and Special Education*, 2014, Vol. 3, no. 2 (In Russ., abstr. in Engl.)
3. Kalashnikova S.A., Elokhina K.A. Tutoring Support for Children with Autism Spectrum Disorder in Inclusive School: System-Resource Approach [T'jutorskoe soprovozhdenie detej s rasstrojstvami autisticheskogo spektra v uslovijah inkljuzivnogo obrazovanija: sistemno-resursnyj podhod]. *Uchjonye zapiski ZabGU: Serija: Pedagogicheskie nauki = Scholarly Notes of Transbaikalian State University. Series Pedagogical Sciences*, 2018, Vol. 13. no. 3. pp. 33–40. (In Russ., abstr. in Engl.)
4. Kupchaeva P.E., Hristoljubova L.V., Cygankova A.V. Problemy organizacii t'jutorskogo soprovozhdenija obuchajushhhsja s rasstrojstvom autisticheskogo spektra v uslovijah inkljuzivnogo obrazovanija [Issues of organization of tutor support for students with autism spectrum disorder in inclusive education]. *Special'noe obrazovanie = Special Education*, 2022, no. 1 (65), pp. 189–201 (In Russ., abstr. in Engl.)

5. Ovchinnikova I.V., Zhukova M.A., Grigorenko E.L. Experimental Testing Of The Technique Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS) On A Russian Language Sample. *Voprosy psikhologii = The Issues Relevant to Psychology*, 2018, no. 6, pp. 134–145.
6. Ovchinnikova T.S., Vasil'eva S.B., Taratorina A.A. Metodicheskoe soprovozhdenie raboty resursnogo klassa v usloviyah inkluzivnogo obrazovaniya [Methodological Support of the Resource Class in the Context of Inclusive Education]. *Vestnik Leningradskogo gosudarstvennogo universiteta imeni A.S. Pushkina = Pushkin Leningrad State University Journal*, 2021, no. 4, pp. 233–246. DOI:10.35231/18186653_2021_4_233 (In Russ., abstr. in Engl.)
7. Opisaniye metodiki ocenki bazovykh rechevykh i uchebnykh navykov (ABLLS-R) / Semenovich M.L. [et al.]. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders*, 2015, V. 13, no. 4, pp. 3–11. DOI:10.17759/autdd.2015130401 (In Russ., abstr. in Engl.)
8. Opyt primeneniya standartizirovannykh diagnosticheskikh ochenochnykh shkal v kompleksnoy programme lechebno-korrekcionnoy pomoshhi detjam s rasstrojstvami autisticheskogo spektra [Experience of using standardized diagnostic assessment scales in a comprehensive program of treatment and correctional assistance for children with autism spectrum disorders] / Kasatkin V. N. [et al.]. *Detskij autizm: issledovaniya i praktika [Childhood Autism: Research and Practice]*, 2008, pp. 26–58 (In Russ.)
9. Tutor Support of the Educational Process of Junior Schoolchildren with ASD: «Class Tutor» Intervention / Shmeleva E.V. [et al.]. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders*, 2022, V. 20, no. 4, pp. 3–16. DOI:10.17759/autdd.2022200401 (In Russ., abstr. in Engl.)
10. Osobennosti social'noj adaptacii u detej i podrostkov s rasstrojstvami autisticheskogo spektra (RAS) razlichnoj etiologii [Features of Social Adaptation In Children And Adolescents With Autism Spectrum Disorder (ASD) of Different Etiologies] / Mamokhina U.A. [et al.]. *Sovremennye problemy nauki i obrazovaniya = Modern problems of science and education*, 2015, no. 1–2, pp. 222 (In Russ., abstr. in Engl.)
11. Razzhivina M.I., Zabolotskaja V.A. Osobennosti adaptivnogo povedeniya detej s autizmom [Features of adaptive behavior in children with autism]. *Lichnost' v menjajushhemsja mire: zdorov'e, adaptacija, razvitie [Personality in a changing world: health, adaptation, development]*, 2020, Vol. 8, no. 2, pp. 201–215. DOI:10.23888/humj20202201-215 (In Russ.)
12. Resursnyj klass. Opyt organizacii obuchenija i vneuročnoj dejatel'nosti detej s autizmom v obshheobrazovatel'noj shkole: prakticheskoe posobie [Resource class. Experience of organizing education and extracurricular activities for children with autism in a comprehensive school: a practical guide] / Kozorez A. [et al.]; ed. Marina Azimova; Fond sodejstvija resheniju problem autizma v Rossii «Vyhod», ANO sodejstvija inkluzii detej s RAS «Resursnyj klass». Moscow: ANO «Resursnyj klass», 2016. 359 p. (In Russ.)
13. Sajfutdinova L.R. Shkala Vajnlend kak metod kompleksnoj ocenki adaptivnogo funkcionirovaniya detej s narushenijami razvitiya [The Vineland scale as a method for comprehensive assessment of adaptive functioning of children with developmental disabilities]. *Izvestija Rossijskogo gosudarstvennogo pedagogicheskogo universiteta im. A.I. Gercena = Izvestia: Herzen University Journal of Humanities & Sciences*, 2007, Vol. 19, no. 45 (In Russ.)
14. Samsonova E.V., Mel'nik Y.V., Karpenkova I.V. T'jutorskoe soprovozhdenie obuchajushhihsja s osobymi obrazovatel'nymi potrebnostjami v usloviyah inkluzivnogo obrazovaniya [Tutor Support of Learners with Special Educational Needs in Conditions of Inclusive Education]. *Klinicheskaja i spetsial'naja psikhologija = Clinical Psychology and Special Education*, 2021, Vol. 10, no. 2, pp. 165–182. DOI:10.17759/cpse.2021100210 (In Russ., abstr. in Engl.)
15. Sundberg M. Rukovodstvo. Programma otsenki rechi i sotsial'nogo vzaimodejstviya dlya detej s autizmom i drugimi narushenijami razvitiya [Guide. Program for evaluating speech and social interaction of children with autism and other developmental disorders] / transl. into Russ. by S. Dolenko. Rishon LeZion: Publ. MEDIAL, 2008. 275 p.
16. Semago N.Y., Solomakhina E.A. Psychological and pedagogical support of a child with ASD. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders*, 2017, Vol. 15, no. 1, pp. 4–14. DOI:10.17759/autdd.2017150101 (In Russ., abstr. in Engl.)
17. T'jutorskoe soprovozhdenie detej s ogranichennymi vozmozhnostjami zdorov'ja: uchebno-metodicheskoe posobie [Tutor support for children with disabilities: methodological guide] / Jakovleva I.M. [et al.]. Moscow: MGPU, 2021. 128 p. (In Russ.)
18. Khaustov A.V., Shmeleva E.V. Measuring the Level of Socialization in Children with Autism Spectrum Disorder. *Psikhologicheskaja nauka i obrazovanie = Psychological Science and Education*, 2016, Vol. 21, no. 3, pp. 16–24. DOI:10.17759/pse.2016210303 (In Russ., abstr. in Engl.)
19. Chizhova Yu.V. The Assessment Development of Life Competencies in Children with Autism Spectrum Disorders in the Inclusion Environment. *Autizm i narusheniya razvitiya Autism and Developmental Disorders*, 2022, Vol. 20, no. 4, pp. 59–68. DOI:10.17759/autdd.2022200406 (In Russ., abstr. in Engl.)
20. Shoshmin A.V., Lorier V.V., Mal'kova S.V. Otdel'nye aspekty implementacii bazovogo nabora MKF pri rasstrojstvakh autisticheskogo spektra v praktike rehabilitacii i abilitacii [Certain Aspects of Implementation of the ICF Core Set for Autism Spectrum Disorder in Practice of Rehabilitation and Habilitation]. *Fizicheskaja i reabilitacionnaja medicina = Physical and Rehabilitation Medicine*, 2020, Vol. 2, no. 4, pp. 51–58. DOI:10.26211/2658-4522-2020-2-4-51-58 (In Russ., abstr. in Engl.)
21. Saulnier C.A., Klaiman C., McQueen E. Adaptive behavior profiles in autism spectrum disorder. *Current Psychiatry Reports*, 2022, Vol. 24, no. 12, pp. 749–756. DOI:10.1007/s11920-022-01381-w
22. The Utilisation of Adaptive Behaviour Assessment Among Children with Autism Spectrum Disorder: A Scoping Review / Md Tajuddin N. E. H. [et al.]. *Malaysian Journal of Medicine & Health Sciences*, 2022, Vol. 18. DOI:10.47836/mjmhs18.s15.49

23. Transition to school for children with autism spectrum disorder: A systematic review / Marsh A. [et al.]. *World journal of psychiatry*, 2017, Vol. 7, no. 3, pp. 184–196. DOI:10.5498/wjp.v7.i3.184

Информация об авторах

Шмелева Елена Владиславовна, педагог-психолог Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра, Московский государственный психолого-педагогический университет, Москва, Россия, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4412-7890>, e-mail: rudnevaev@mgppu.ru

Давыдова Елизавета Юрьевна, кандидат биологических наук, доцент, ведущий научный сотрудник научной лаборатории Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра, доцент кафедры дифференциальной психологии и психофизиологии факультета «Клиническая и специальная психология», Московский государственный психолого-педагогический университет (ФГБОУ ВО МГППУ), Москва, Россия, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5192-5535>, e-mail: davidovaegu@mgppu.ru

Мамохина Ульяна Андреевна, научный сотрудник научной лаборатории Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра, Московский государственный психолого-педагогический университет (ФГБОУ ВО МГППУ), Москва, Россия, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2738-7201>, e-mail: mamohinaua@mgppu.ru

Загуменная Ольга Викторовна, учитель начальных классов, методист Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра, Московский государственный психолого-педагогический университет (ФГБОУ ВО МГППУ), Москва, Россия, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2012-9613>, e-mail: zagumennayaov@mgppu.ru

Давыдов Денис Витальевич, кандидат биологических наук, старший научный сотрудник научной лаборатории Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра, Московский государственный психолого-педагогический университет (ФГБОУ ВО МГППУ), Москва, Россия, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0993-3803>, e-mail: davydovdv@mgppu.ru

Хаустов Артур Валерьевич, кандидат педагогических наук, директор, Федеральный ресурсный центр по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра, Московский государственный психолого-педагогический университет (ФГБОУ ВО МГППУ), Москва, Россия, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9634-9295>, e-mail: haustovav@mgppu.ru

Information about the authors

Elena V. Shmeleva, Educational Psychologist, Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support to Children with Autism Spectrum Disorders, Moscow State University of Psychology & Education (MSUPE), Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4412-7890>, e-mail: rudnevaev@mgppu.ru

Elizaveta Y. Davydova, PhD in Biology, Associate Professor, Leading Researcher, Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support to Children with Autism Spectrum Disorders, Associate Professor of the Department of Differential Psychology and Psychophysiology Faculty of «Clinical and Special Psychology», Moscow State University of Psychology & Education (MSUPE), Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5192-5535>, e-mail: davidovaegu@mgppu.ru

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

Olga V. Zagumennaya, Primary Class Teacher, Methodologist of the Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support to Children with Autism Spectrum Disorders, Moscow State University of Psychology & Education (MSUPE), Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2012-9613>, e-mail: zagumennayaov@mgppu.ru

Denis V. Davydov, PhD in Biology, Leading Researcher of the Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support to Children with Autism Spectrum Disorders, Moscow State University of Psychology & Education (MSUPE), Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0993-3803>, e-mail: davydovdv@mgppu.ru

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

Получена 21.11.2024

Received 21.11.2024

Принята в печать 15.12.2024

Accepted 15.12.2024

СОЦИОКУЛЬТУРНАЯ ИНТЕГРАЦИЯ И СПОРТ
SOCIOCULTURAL INTEGRATION & SPORTS

Актуальные потребности людей с РАС и другими ментальными особенностями в доступности учреждений культуры

Хилькевич Е.В.

Московский государственный психолого-педагогический университет (ФГБОУ ВО МГППУ),
г. Москва, Российская Федерация
ORCID <https://orcid.org/0000-0001-5552-1215>, e-mail: hilkevichev@mgppu.ru

Стейнберг А.С.

Autistic City, проект поддержки взрослых в спектре аутизма,
г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9374-6770>, e-mail: support-msk@aspergers.ru

Восков А.Л.

Московский государственный университет имени М.В. Ломоносова (ФГБОУ ВПО «МГУ имени М.В. Ломоносова»),
г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9211-5563>, e-mail: alvoskov@gmail.com

Клевцова Е.М.

Региональная общественная организация помощи детям с расстройствами аутистического спектра «Контакт»
г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6876-4531>, e-mail: info@contact-autism.ru

Актуальность и цель. Социокультурная инклюзия в Российской Федерации обретает устойчивость и системность. Исследование актуальных потребностей посетителей с ментальными особенностями, в том числе с расстройствами аутистического спектра (РАС), при посещении учреждений культуры является необходимым условием для получения сведений, которые сотрудники могут использовать для усовершенствования и индивидуализации создаваемых инклюзивных программ. Проведен сбор и анализ обратной связи от взрослых участников инклюзивных программ и от сопровождающих их лиц с целью повышения качества инклюзивной деятельности. Выявлялась также репрезентативность родительского мнения как отражающего в полной мере потребности детей.

Методы и методики. Представлены материалы исследования, полученные на выборке участников проекта «12ММ». В исследование были включены 39 взрослых людей с РАС и сопровождающих их родителей без особенностей развития, распределенные в 2 группы респондентов, каждая группа была разделена на две подгруппы. Исследование представляет собой опрос через анкетирование посредством заполнения гугл-форм. Для сравнения частотности выбора разных вариантов ответа использовался двухвыборочный критерий Ньюкомба-Вильсона.

Результаты. Полученные результаты показали статистически значимые различия в ответах между взрослыми участниками с РАС без нарушений функциональной речи и интеллекта и сопровождающими участников с РАС с нарушениями функциональной речи и/или интеллектуальной инвалидностью. При этом участники обеих групп сошлись во мнении о преимуществе посещения мероприятий в составе групп, где все участники уже знакомы друг с другом и имеют схожие особенности, перед участием в инклюзивных группах с непредсказуемым составом участников, сформированных путем объявления открытой регистрации.

Выводы. Получение формирующей содержательной обратной связи от посетителей с РАС и другими ментальными особенностями является важнейшей составляющей развития инклюзивной деятельности в учреждении.

CC BY-NC

дениях культуры, так как дает возможность учитывать актуальные потребности и запросы целевой аудитории при разработке и проведении различных мероприятий. Следует учитывать статистически значимые различия между данными, полученными от взрослых респондентов с РАС, и от их нейротипичных родственников, которые свидетельствуют о разном понимании преград, препятствующих включению людей с ментальными особенностями в социокультурные мероприятия.

Ключевые слова: социокультурная инклюзия; партиципация; музейная инклюзия; инклюзивный музей; социокультурная интеграция; расстройства аутистического спектра (РАС); посетитель с РАС; ментальные особенности; доступность

Для цитаты: Актуальные потребности людей с РАС и другими ментальными особенностями в доступности учреждений культуры / Хилькевич Е.В., Стейнберг А.С., Восков А.Л., Клевцова Е.М. // Аутизм и нарушения развития. 2024. Том 22. № 4. С. 41–51. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2024220405>

Current Needs of People with ASD and Other Mental Disabilities Regarding Accessibility of Cultural Institutions

Evgeniya V. Khilkevich

Moscow State University of Psychology & Education (MSUPE),
Moscow, Russia

ORCID <https://orcid.org/0000-0001-5552-1215>, e-mail: hilkevichev@mgppu.ru

Antonina S. Steinberg

Autistic City Support Project for Adults on the Autism Spectrum,
Moscow, Russia,

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9374-6770>, e-mail: support-msk@aspengers.ru

Alexey L. Voskov

Lomonosov Moscow State University,
Moscow, Russia,

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9211-5563>, e-mail: alvoskov@gmail.com

Elena M. Klevtsova

Regional Public Organization for Assistance to Children
with Autism Spectrum Disorders “Contact”,
Moscow, Russia,

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6876-4531>, e-mail: info@contact-autism.ru

Objectives. Sociocultural inclusion in Russia is becoming more stable and systematic. Researching the current needs of visitors with mental disabilities, including autism spectrum disorders (ASD), when visiting cultural institutions is a necessary step for obtaining information that staff can use to improve and personalize inclusive programs. This study presents the collection and analysis of feedback from adult participants in inclusive programs and their accompanying individuals, conducted to enhance the quality of inclusive activities. The representativeness of parental opinions as a full reflection of children’s needs was also examined.

Methods. The study’s materials were gathered from participants in the “12MM!” project: 39 adults with ASD and their accompanying parents without developmental disabilities. The participants were divided into two groups of respondents, with each group further divided into two subgroups. The study was based on a survey administered using Google Forms. The frequencies of response variants across different groups were compared using the two-sample Newcombe-Wilson test.

Results. The findings revealed statistically significant differences in responses between adult participants with ASD without functional speech and intellectual impairments and those accompanying participants with ASD who have functional speech and/or intellectual disabilities. At the same time, participants in both groups agreed on the advantage of attending events where all participants are already familiar with each other and share similar characteristics, compared to participating in inclusive groups with an unpredictable composition formed through open registration..

Conclusions. Obtaining formative and substantive feedback from visitors with ASD and other mental characteristics is an important component in the development of inclusive activities within cultural institutions, as it allows for the consideration of the target audience's current needs and requests when designing and implementing various events. It is critical to consider the statistically significant differences in data obtained from adult respondents with ASD and their neurotypical relatives, which indicate a different understanding of the special needs prevent the inclusion of individuals with mental characteristics in sociocultural activities.

Keywords: sociocultural inclusion; participation; museum inclusion; inclusive museum; sociocultural integration; autism spectrum disorders (ASD); visitor with ASD; mental characteristics; accessibility

For citation: Current Needs of People with ASD and Other Mental Disabilities Regarding Accessibility of Cultural Institutions. Khilkevich E.V., Steinberg A.S., Voskov A.L., Klevtsova E.M. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders*, 2024. Vol. 22, no. 4, pp. 41–51. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2024220405> (In Russian; abstract in English)

Введение

За последние годы невероятно выросла роль культурных учреждений — музеев, театров, выставочных галерей и библиотек — как мест для социализации, развития и самовыражения.

Возможности для прямого диалога с посетителями, учет их потребностей и интересов при разработке мероприятий, дружелюбная среда, вовлекающая атмосфера, создание стойких сообществ вокруг организаций сферы культуры, — за последнее десятилетие все это способствует развитию инклюзивных процессов в сфере культуры в нашей стране. Для современных учреждений культуры (культурных институций) проводимая работа с посетителями с инвалидностью и стремление удовлетворить потребности этой группы людей, обеспечение равных возможностей для участия в культурной жизни стали одними из новых направлений деятельности, которые можно назвать достаточно устойчивыми и системными, особенно в ведущих культурных институциях [9].

Инклюзивный музей

Особенно бурно инклюзивное направление деятельности развивается в музеях, что нашло отражение в методической и научной литературе последних лет [18; 19; 20]. Схожие процессы наблюдаются и в библиотеках [5], и в театрах [16], и в культурно-досуговых центрах. Недавнее масштабное исследование процессов музейной инклюзии свидетельствует о том, что большинство сотрудников из 311 российских музеев считают важным развивать инклюзивное направление работы в своем учреждении. По данным опроса, большинство респондентов из числа представителей музеев занимаются инклюзивной работой, основным толчком для которой было названо появление нормативно-правовых актов и иных документов по созданию доступной среды. Важными факторами являются также личная инициатива музейных специалистов и тенденция к распространению инклюзивной деятельности в музеях [6].

Большую часть аудитории, на которую направлена развивающаяся инклюзивная деятельности музе-

ев, представляет категория посетителей с аутизмом и другими ментальными особенностями, с которой сотрудники учреждений культуры имеют достаточно большой опыт взаимодействия. В основном работа с такими посетителями ведется в рамках групповых специализированных (или интегративных) занятий или экскурсий, в которые включены посетители с ментальными особенностями и сопровождающие их лица [23].

Инструменты для обеспечения доступности учреждений культуры

На сегодняшний день выделился ряд определенных инструментов для разработки мер доступности и методов работы с посетителями с ментальной инвалидностью, которые эксперты по социокультурной инклюзии советуют внедрять в свою работу сотрудникам учреждений культуры как показавшие свою наибольшую эффективность за последние годы [11]. Стоит упомянуть такие распространенные технологии как социальные истории [13], сенсорные карты безопасности [7], ясный язык, различные облегченные методы коммуникации [15], инструменты визуальной поддержки и адаптированные путеводители, чек-листы и рабочие тетради для использования на экспозиции [2] и др.

Отдельно следует упомянуть различные материалы для предварительной подготовки и способы заочного ознакомления с общественным пространством, куда предполагается нанести визит [9]. Предоставление максимально полной информации о предстоящем мероприятии заранее существенно снижает многие риски, с которыми могут столкнуться посетители с ментальными особенностями [10]. Учреждения культуры часто перегружены визуальными и звуковыми стимулами, что может быть источником высокой тревожности, сенсорной перегрузки и стресса для людей с аутизмом. Также для посетителей данной категории важна спокойная, комфортная обстановка, возможность снизить шум и яркость осветительных приборов и наличие отдельных «тихих комнат» для отдыха.

Несмотря на то, что оснащенность инклюзивных практик в музеях не всегда удовлетворительна, особенно если речь идет не о ведущих институциях в

крупнейших городах России, и далеко не все музейные специалисты используют различные инструменты доступности в своей работе, они достаточно активно адаптируют существующие практики и приемы музейной педагогики к потребностям интегративных (специализированных) групп [4]. Культурные институции разрабатывают специальные программы и мероприятия, которые ориентированы на людей с ментальными особенностями: мастер-классы, творческие занятия, специальные экскурсии, адаптированные театральные или музыкальные представления [12], в том числе с использованием гибридных и онлайн форматов [8]. Вовлечение людей данной категории в регулярную социокультурную деятельность способствует не только их самовыражению и социализации, но и росту популярности культурного досуга в родительских сообществах и сообществах людей с РАС [24].

Соответственно, важно не только знание и применение специализированных методик и инструментов, но и уровень инклюзивной культуры в учреждении, число сотрудников, обученных принципам взаимодействия с посетителями с инвалидностью и методам повышения психологической готовности к работе с ними. Это предполагает знание основных принципов инклюзивности, методов поддержки и корректной коммуникации, а также умение распознавать потребности посетителей и адаптировать для них сервис. Чем большее число сотрудников включены в процесс обучения, тем более дружелюбная и комфортная среда будет создана в музеях для посетителей с нетипичными формами поведения и особенностями обработки информации.

Методы

Принципы исследования обратной связи от целевой аудитории инклюзивных программ

Помимо общего перечня специальных условий и инструментов доступности, которые достаточно широко известны музейным специалистам и чуть в меньшей степени освоены сотрудниками других учреждений культуры, необходимо постоянное отслеживание процесса включения в инклюзивную деятельность людей с ментальными особенностями и определение критериев эффективности такой деятельности. Представляется недостаточным формальный подход внедрения перечня инструментов доступности в социокультурную среду: важно отслеживать соответствие созданных условий потребностям конкретных групп или индивидуальных посетителей с ментальными особенностями, слышать их запросы и модифицировать соответствующим образом мероприятия, предназначенные для данной аудитории.

Поэтому на сегодняшний день одной из наиболее актуальных задач в сфере социокультурной инклюзии становится сбор обратной связи от участников инклюзивных программ, а также от лиц, их сопрово-

ждающих. Обратная связь может выражаться в непосредственном наблюдении, в опросах до, во время и после проведения мероприятий, в анализе домашних заданий и пр. [1]. Работа по сбору и анализу обратной связи должна быть непрерывающимся процессом, позволяющим улучшить качество инклюзивных музейных программ и повысить удовлетворенность различных посетительских аудиторий.

Учитывая гетерогенность ментальных особенностей посетителей и огромный спектр профилей учреждений культуры, важно подходить к каждой инклюзивной программе индивидуализировано, обеспечивая возможности для полноценного творческого самовыражения и участия в культурной жизни. Для решения данной задачи в рамках пилотного проекта «Исследование модели пролонгированного взаимодействия с целевой аудиторией инклюзивных музейных программ» был предложен алгоритм индивидуального дизайна взаимодействия между музеем и посетителями, где большое внимание уделяется персонализированному подходу к подбору средств и форм сбора данных от посетителей с ментальными особенностями с целью получения информации, полезной для повышения качества инклюзивной деятельности [3].

Такой подход, предполагающий непосредственное и деятельное участие самих посетителей с инвалидностью в оценке результативности программы, дает материал для ее дальнейшей трансформации в зависимости от особых потребностей целевой аудитории. Сотрудничество культурных учреждений с представителями сообществ людей с ментальными особенностями, а также с их семьями, важно для разработки и внедрения комплексных решений. Таким образом можно обеспечить лучший доступ к культурным событиям и мероприятиям. Привлечение непосредственной целевой аудитории к активному соучастию, сотворчеству в создании специализированных мероприятий во многом соответствует одному из современных принципов социокультурной инклюзии — партиципации, «... активного вовлечения самих сообществ и людей с инвалидностью в принятие решений, касающихся участия в культурной жизни» [17, с. 6]. Суть работы каждого партиципативного учреждения — не только для аудитории, но и вместе с ней [22].

Исследование актуальных потребностей в доступности культурных институций для участников проекта «12ММ!»

Примером партиципации и непосредственного влияния на инклюзивные процессы является деятельность представителей сообщества, создателей проекта «12ММ!», возникшего внутри группы поддержки для людей с РАС при сложившейся в ней традиции совместного посещения музеев и других учреждений культуры [14]. Создатели этого проекта не только организовывали групповые визиты, но и занимались формированием доступной среды в культурно-досу-

говых организациях, неоднократно проводили аудиты доступности, помогали в создании карт сенсорной безопасности и социальных историй, предлагали различные решения по адаптации контента мероприятий и по визуальной поддержке, постепенно сформировав круг экспертов с РАС, прекрасно разбирающихся в вопросах доступности. Уже в 2022 году участники проекта прошли анкетирование по вопросам предпочтительных форм участия в культурной жизни столицы и ответили на вопросы о пользе для них различных инструментов доступности.

В 2024 году работа была продолжена, и эксперты проекта «12ММ!» провели новое расширенное исследование актуальных потребностей различных участников проекта и их сопровождающих. Цель исследования — получение более подробных сведений о восприятии среды посетителями с РАС и их сопровождающими в учреждениях культуры, в том числе о реакции на сенсорные стимулы, восприятии речи экскурсовода, о желаемых факторах доступности. Особый интерес представляет сравнение ответов посетителей с РАС и их сопровождающих. Это связано с тем, что многие люди с РАС не могут выразить свои потребности в конкретных средствах доступности, и корректность учета этих потребностей во многом зависит от их сопровождающих (у которых обычно РАС нет). Поэтому сравнение этих двух групп позволит выявить те сенсорные факторы и средства доступности, которые могут остаться незамеченными как сопровождающими без РАС, так и организаторами доступной среды в культурных институциях. Родительская позиция по отношению к своим детям с ментальными проблемами, особенно уже к достигшим совершеннолетия, — это малоисследованная и дискуссионная тема.

Проведенный опрос ставил целью в числе прочих выявить репрезентативность родительского мнения как отражающего в полной мере потребности своих детей.

При проведении исследования было выделено 2 группы респондентов, подробные характеристики которых представлены ниже.

Группа I — участники с РАС с ментальными особенностями, с сохранной функциональной речью и без интеллектуальной инвалидности, почти все самостоятельно передвигаются по городу. Также в группу включены несколько сопровождающих.

Подгруппа I.M. — 14 участников с ментальными особенностями (9 мужчин и 5 женщин), медианный возраст — 37,5 лет, минимальный возраст — 19 лет, максимальный возраст — 65 лет, стандартное отклонение — 8,5 лет. Общее число посещений культурных институций — 59 (в среднем 4,2 на участника).

Подгруппа I.C. — сопровождающие: 7 участников (трое мужчин и 4 женщины), медианный возраст — 52 года, минимальный возраст — 25 лет, максимальный возраст — 59 лет, стандартное отклонение — 6,0 лет. Общее число посещений культурных

институций — 9 (в среднем 1,3 на участника). Состоит из взрослых без расстройств аутистического спектра.

Группа II состояла как из участников с ментальными особенностями (РАС), так и из их сопровождающих (родителей, в основном матерей). Большинство участников с РАС нуждаются в сопровождении при передвижении по городу и при посещении музея, имеют установленную I или II группу инвалидности и интеллектуальные нарушения, также имеют нарушения рецептивной и экспрессивной речи.

Подгруппа II.M. — участники с ментальными особенностями: 7 участников (6 мужчин и 1 женщина), медианный возраст — 24 года, минимальный возраст — 21 год, максимальный возраст — 26 лет, стандартное отклонение — 2 года. Общее число посещений — 8 (в среднем 1,1 на участника).

Подгруппа II.C. — сопровождающие: 11 участников (1 мужчина, 10 женщин), медианный возраст — 56 лет, минимальный возраст — 49 лет, максимальный возраст — 62 года, стандартное отклонение — 3,0 года. Общее число посещений — 21 (в среднем 1,9 на участника).

Участникам всех групп были предложены анкеты в виде гугл-форм, включающие следующие вопросы:

1. Предпочтительный формат группы (специальная, инклюзивная, самостоятельно).
 2. Комфортность продолжительности экскурсии 60 минут (комфортно, хотелось бы короче, хотелось бы дольше).
 3. Понятность речи экскурсовода («иногда было плохо слышно», «слишком много информации, можно короче», «все понятно, разборчиво, хорошо слышно»).
 4. Какие факторы окружающей среды в музее вызывали у вас дискомфорт? (несколько вариантов, можно было выбрать более одного варианта)
 5. Какие элементы доступности необходимы Вам для комфортного посещения музея? (несколько вариантов, можно было выбрать более одного варианта)
- Также анкеты включали вопросы о поле, возрасте и статусе (участник с ментальными особенностями или сопровождающий) респондентов. Каждая заполненная анкета соответствовала одному посещению музея, т.е. один участник мог заполнить более одной анкеты.

Помимо сбора данных, было проведено сравнение частотности ответов на вопросы 3–5 (понятность речи экскурсовода, дискомфортные факторы окружающей среды, необходимые элементы доступности) среди подгрупп I.M. и II.C. Выбор именно этих подгрупп для количественного анализа был обусловлен следующими факторами:

1. Среди четырёх подгрупп именно в этих двух группах заполнили наибольшее число анкет.
2. Подгруппа I.M. — это участники с РАС без нарушений функциональной речи и интеллекта, самостоятельно заполнившие анкеты (это позволяет лучше учесть особенности восприятия музейной среды людьми с РАС и реализовать на практике принцип «ничто о нас без нас самих») [14].

3. Участники подгруппы П.С. напрямую влияют на создание доступной среды для людей с РАС с нарушениями функциональной речи и интеллекта в учреждениях культуры, и именно отличие их восприятия от восприятия аутичных людей имеет наибольшее практическое значение для специалистов по инклюзивной работе. Также они могли помогать заполнять анкеты людям из подгруппы П.М. (своим детям), что могло приводить к искажению результатов.

Для сравнения частотности ответов в двух наиболее многочисленных подгруппах I.M и П.С использовался двухвыборочный критерий Ньюкомба-Вильсона [21]. Заполненные одним человеком анкеты рассматривались как статистически независимые, поскольку они относятся к разным музеям, в которых как сенсорные факторы, так и недостатки в организации доступной среды различаются. Разумеется, подобное допущение носит весьма грубый, приближенный, характер, и необходимы дальнейшие исследования как восприятия одним и тем же человеком разных культурных институций, так и восприятия одних и тех же культурных институций одним человеком, что потребует накопления значительно большего объема данных.

Для обработки заполненных участниками встреч гугл-форм и сравнения частотности с помощью статистических критериев использовался язык программирования Python 3.12 с пакетами pandas, numpy, scipy и statmodels.

Результаты и обсуждение

Опрос выявил, что, как и в предыдущем исследовании [14], большинство респондентов предпочитают посещать музеи в составе специальной, а не инклюзивной группы (см. табл. 1). Под *специальной*

группой в данном исследовании понимается группа людей с аутизмом, заранее знакомых друг с другом, чьи потребности известны музею уже до начала мероприятия. Под *инклюзивной* группой понимается сборная группа людей по предварительной регистрации с самыми разными особенностями и без особенностей, которые впервые увидятся непосредственно на мероприятии. В ответах сопровождающих родителей большинство также высказывались об организованных специальных, заранее сформированных группах как о более предсказуемом, комфортном и учитывающем интересы участников формате.

Большинство (66 из 97) опрошенных находили речь экскурсоводов понятной, а продолжительность экскурсии 60 минут — комфортной (см. табл. 2 и 3). Следует отметить, что участники из подгруппы I.M. существенно чаще жаловались на проблемы с восприятием речи экскурсовода, чем участники подгруппы П.С. Различие статистически значимо, $p=0.0051$. Также небольшое число участников с ментальными особенностями (4 в подгруппе I.M. и 1 в подгруппе П.М.) сочли продолжительность экскурсии чрезмерной, чего не наблюдалось среди сопровождающих вообще.

Результаты опроса по вызывающим дискомфорт факторам окружающей среды и по необходимым элементам доступности представлены в табл. 4 и 5 соответственно. При ответах на вопрос «Какие факторы окружающей среды в музее вызывали у вас дискомфорт?», допускающий множественный ответ, различия частотности выбора трех вариантов ответа между двумя группами оказались статистически значимым. А именно: «Освещение (сочетание теплого и холодного света)» ($p < 0.001$), «Звуки (эхо, гул)» ($p = 0.0018$), «Блики от освещения на экспонатах» ($p = 0.0018$). При этом на все три стимула участники с РАС реагировали чаще, чем участники без РАС.

Таблица 1

Выбранный респондентами предпочтительный формат группы.
(В ячейках указаны количество анкет/ процент от общего количества анкет)

Формат	Группа			
	I.M.	I.C.	П.М.	П.С.
В составе специальной группы	50 / 84,7	4 / 44,4	3 / 37,5	13 / 61,9
В составе инклюзивной группы	8 / 13,6	4 / 44,4	3 / 37,5	4 / 19,0
Самостоятельно	1 / 1,7	1 / 11,2	1 / 12,5	0 / 0
Количество анкет / процент анкет	59 / 100	9 / 100	8 / 100	21 / 100

Таблица 2

Ответы респондентов на вопрос о комфортности продолжительности экскурсии 60 минут.
(В ячейках указаны количество анкет/ процент от общего количества анкет)

Комфортность	Группа			
	I.M.	I.C.	П.М.	П.С.
Хотелось бы дольше	10 / 16,9	2 / 22,2	1 / 12,5	2 / 9,5
Комфортно	45 / 76,3	7 / 77,8	6 / 75,0	19 / 90,5
Хотелось бы короче	4 / 6,8	0 / 0	1 / 12,5	0 / 0
Количество анкет / процент анкет	59 / 100	9 / 100	8 / 100	21 / 100

Таблица 3

Ответы респондентов на вопрос «Насколько понятной была речь экскурсовода?».

(В ячейках указаны количество анкет/ процент от общего количества анкет)

Формат	Группа			
	I.M.	I.C.	II.M.	II.C.
Иногда было плохо слышно	23 / 39,0	2 / 22,2	1 / 12,5	2 / 9,5
Слишком много информации, можно короче	1 / 1,7	0 / 0	1 / 12,5	1 / 4,8
Всё понятно, разборчиво, хорошо слышно	35 / 59,3	7 / 77,8	6 / 75,0	18 / 85,7
Количество анкет / процент анкет	59 / 100	9 / 100	8 / 100	21 / 100

Таблица 4

Ответы респондентов на вопрос «Какие факторы окружающей среды в музее вызывали у вас дискомфорт?».

(В ячейках указаны количество анкет/ процент от общего количества анкет)

Фактор	Группа			
	I.M.	I.C.	II.M.	II.C.
Блики от освещения на экспонатах	29 / 49,1	2 / 22,2	2 / 25,0	3 / 14,3
Звуки (эхо, гул)	25 / 42,4	0 / 0	1 / 12,5	2 / 9,5
Звуки голосов других посетителей	25 / 42,4	2 / 22,2	4 / 50,0	10 / 47,6
Освещение (сочетание тёплого и холодного света)	16 / 27,1	0 / 0	0 / 0	0 / 0
Блики от освещения на поверхности витрин с экспонатами	14 / 23,7	3 / 33,3	2 / 25,0	2 / 9,5
Звуки интерактивных экспонатов	14 / 23,7	1 / 11,1	0 / 0	2 / 9,5
Освещение (сочетание искусственного и естественного)	13 / 22,0	1 / 11,1	0 / 0	1 / 4,8
Звуки (шум вентиляции, климат-контроля)	8 / 13,6	0 / 0	0 / 0	1 / 4,8
Подсветка витрин с экспонатами	7 / 11,9	0 / 0	0 / 0	0 / 0
Звуки (скрип полов)	6 / 10,1	2 / 22,2	1 / 12,5	0 / 0
Звуки с улицы	5 / 8,5	1 / 11,1	0 / 0	0 / 0
Звуки голосов персонала	5 / 8,5	0 / 0	2 / 25,0	1 / 4,8
Запахи (отделочные материалы)	3 / 5,1	0 / 0	0 / 0	0 / 0
Запахи (экспонаты)	2 / 3,4	0 / 0	0 / 0	0 / 0
Количество анкет / процент анкет	59 / 100	9 / 100	8 / 100	21 / 100

Таблица 5

Ответ респондентов на вопрос «Какие элементы доступности необходимы Вам для комфортного посещения музея?».

(В ячейках указаны количество анкет/ процент от общего количества анкет)

Элемент доступности	I.M.	I.C.	II.M.	II.C.
Карта сенсорной безопасности музея	48 / 81,4	2 / 22,2	1 / 12,5	5 / 23,8
Навигационная история (как проехать в музей)	47 / 79,7	7 / 77,8	2 / 25,0	7 / 33,3
Умеющие взаимодействовать с людьми с ментальными особенностями экскурсоводы	37 / 62,7	7 / 77,8	3 / 37,5	15 / 71,4
Предоставление информации о часах наибольшего и наименьшего потоков	31 / 52,5	4 / 44,4	4 / 50,0	12 / 57,4
Социальная история о музее	25 / 42,4	4 / 44,4	4 / 50,0	2 / 9,5
Умеющие взаимодействовать с людьми с ментальными особенностями охранники	24 / 40,7	4 / 44,4	2 / 25,0	11 / 52,4
Умеющие взаимодействовать с людьми с ментальными особенностями смотрители залов	22 / 37,3	4 / 44,4	3 / 37,5	11 / 52,4
Доступный язык экскурсий	21 / 35,6	6 / 66,7	4 / 50,0	16 / 76,2
Умеющие взаимодействовать с людьми с ментальными особенностями иные сотрудники музея	12 / 20,3	3 / 33,3	3 / 37,5	10 / 47,6
Количество анкет / процент анкет	59 / 100	9 / 100	8 / 100	21 / 100

При ответах на вопрос «Какие элементы доступности необходимы Вам для комфортного посещения музея?», допускающий множественный ответ, частотность выбора четырех вариантов ответа оказалась статистически значимой. А именно: «Карта сенсорной безопасности музея» ($p < 10^{-6}$), «Навигационная история (как проехать в музей)» ($p < 10^{-4}$), «Доступный язык экскурсий» ($p < 0.001$), «Умеющие взаимодействовать с людьми с ментальными особенностями иные сотрудники музея» ($p = 0.023$). В группе I.M. чаще нуждались в картах сенсорной безопасности и навигационной истории, а в группе II.C. — в доступном языке экскурсий и в умеющих взаимодействовать с людьми с ментальными особенностями иных сотрудников музея.

Различия в необходимых элементах доступности для разных подгрупп объясняются в основном тем, что участники подгруппы I.M. — люди с РАС, в большинстве случаев самостоятельно добирающиеся до музея и самостоятельно отслеживающие свое состояние в музее, в т.ч. реакцию на сенсорные стимулы. Участники подгруппы II.C. — это родители людей с РАС, обычно не имеющие клинически значимых нарушений сенсорного восприятия, а также способные справиться с дорогой без дополнительных средств поддержки. Из-за того что у участников подгруппы II.M. могут быть нарушения функциональной речи и/или интеллектуальная инвалидность, их родители чаще, чем участники подгруппы I.M., заявляют о необходимости адаптации языка экскурсии к потребностям своих детей.

Выводы

Современные учреждения культуры предоставляют большие возможности для социализации и самореализации посетителей с аутизмом и ментальными особенностями. Для того чтобы обеспечить доступность культурного досуга для данной целевой аудитории, необходимо изучение непосредственных запросов и создание системы специальных условий с опорой на полученные данные. Наиболее эффективным для этого является проведение исследований с участием самих людей с РАС и их сопровождающих.

Проведенное создателями проекта «12ММ!» анкетирование предоставляет ценную информацию для сотрудников учреждений культуры об актуальных потребностях в инструментах доступности, о продолжительности и содержании мероприятий, а также о формах организации инклюзивной деятельности и о предпочтительных ее видах.

В результате обработки анкет выявлено, что люди с РАС чаще всего жаловались на такие факторы окружающей среды как звуки (эхо, гул, голоса других посетителей), освещение (блики от освещения на экспонатах, сочетание теплого и холодного света), а также на звуки интерактивных экспонатов. Из средств доступности они в первую очередь указывали на карту сенсорной безопасности, навигационные истории, специальную подготовку персонала и информацию о часах наибольшей и наименьшей загруженности учреждений культуры.

В ходе исследования обнаружены статистически значимые различия между подгруппами I.M. (взрослыми участниками с РАС без нарушений функциональной речи и интеллекта) и II.C. (сопровождающими участников с РАС с нарушениями функциональной речи и/или с интеллектуальной инвалидностью). Люди с РАС чаще сопровождающих сообщали о проблемах с восприятием речи экскурсовода, дискомфорте от некоторых сенсорных стимулов (эха и гула, сочетания теплого и холодного освещения, бликов от освещения на экспонатах), а также чаще нуждались в картах сенсорной безопасности и навигационных историях. Участники подгруппы II.C. чаще заявляли о необходимости адаптации языка экскурсии к нуждам сопровождаемых (в основном, — своих детей). Эти различия показывают необходимость проводить четкое деление между впечатлениями от социокультурной среды родителей людей с РАС и самих людей с РАС. Также следует учитывать возможные проблемы при заполнении анкет из-за речевых и интеллектуальных нарушений у нуждающихся в постоянном сопровождении людей с РАС, для компенсации которых следует использовать как наблюдение за их поведением, так и данные, полученные от людей с РАС, способных к самостоятельному заполнению подобных анкет. ■

Литература

1. Аналитический отчет и методические рекомендации по результатам Исследования модели пролонгированного взаимодействия музеев с целевой аудиторией инклюзивных программ в рамках проекта «Инклюзивный музей: Посетители с ментальными особенностями». Москва: ИКОМ России, 2023. 26 с.
2. Богорад П.Л., Загалова З.А., Мирзаханян Л.Г. и др. Методические рекомендации по адаптации музейных экскурсионных программ и организации подготовительной работы к экскурсиям для детей с расстройством аутистического спектра (РАС) / Под общ. ред. Фокиной Е.Б. Москва, 2019. 192 с. (Проект «Арт-продленка: терапия и инклюзия»).
3. Давыдова Е.Ю., Хилькевич Е.В., Сорокин А.Б. и др. Принципы организации исследования инклюзивных музейных программ в русле доказательного подхода // Аутизм и нарушения развития. 2022. Т. 20. № 4. С. 39–49. DOI:10.17759/autdd.2022200404

4. *Давыдова Е.Ю., Хилькевич Е.В., Хаустов А.В. и др.* Проблемы организации инклюзивной среды для работы с детьми с РАС в музеях различного профиля // Консультативная психология и психотерапия. 2021. Т. 29. № 4. С. 95–110. DOI:10.17759/cpp.2021290406
5. Инклюзивные программы для посетителей с РАС в библиотеках: Практики и векторы развития: сборник статей / Ред.-сост. Ю.Н. Наумова, М.В. Алексеева. Москва: РГБМ, 2022. 346 с. ISBN 978-5-6045372-6-8.
6. Инклюзия в российских музеях: Отчёт по результатам исследования [Электронный ресурс] / Благотворительный фонд «Свет» совместно с ИКОМ России и междунар. иссл. компанией Ipsos. Москва, 2023. 117 с. URL: <https://fond-svet.ru/http-fond-svet-ru-wp-admin/> (дата обращения: 03.12.2024).
7. *Киселева-Аффлербах Е.И.* Мультисенсорная медиация в музейных программах для посетителей с РАС и другими особенностями развития // Аутизм и нарушения развития. 2022. Т. 20. № 2. С. 28–35. DOI:10.17759/autdd.2022200204
8. Методические рекомендации по подготовке и проведению онлайн-занятий по истории искусства и творчеству для людей с ментальными особенностями [Электронный ресурс] / под ред. Е. Хилькевич. Москва: Колесо Обозрения, 2023. 42 с. URL: <https://kolesobzora.ru/guides> (дата обращения: 03.12.2024).
9. Организация инклюзивной среды в учреждениях культуры: научно-практическое пособие для сотрудников учреждений культуры [Электронный ресурс] / науч. ред. Ю.Н. Галагузова. Екатеринбург; Берлин, 2019. 172 с. ISBN 978-5-7186-1235-6. URL: <https://specialviewportal.ru/library/advice522> (дата обращения: 03.12.2024).
10. Особенности организации внешкольных мероприятий для обучающихся с РАС в музеях / под общ. ред. А.В. Хаустова, Н.Г. Манелис. Москва: ФГБОУ ВО МГППУ, 2021. 151 с. ISBN 978-5-94051-216-5.
11. Перечень контрольных вопросов и рекомендаций по обеспечению доступности музея для посетителей с ментальными особенностями [Электронный ресурс]. Москва: ИКОМ России, 2020. 39 с. URL: <https://in-museum.ru/edocs/perechen-kontrolnyh-voprosov-i-rekomendaczij-chek-list-po-obespecheniyu-dostupnosti-muzeya-dlya-posetitelej-s-mentalnymi-osobennostyami/> (дата обращения: 03.12.2024).
12. Сборник лучших сценариев музейных занятий для детей с особенностями ментального развития [Электронный ресурс]. Москва: ИКОМ России, 2019. 164 с. URL: <https://in-museum.ru/edocs/sbornik-luchshih-scenarijev-muzejnyh-zanyatij-dlya-detej-s-osobennostyami-mentalnogo-razvitiya/> (дата обращения: 03.12.2024).
13. Социальные истории и инструменты визуальной поддержки в музеях: методическое пособие / Авт.-сост. Е.В. Хилькевич. Москва: МГППУ, 2022. 102 с. ISBN 978-5-94051-239-4.
14. *Стейнберг А.С., Восков А.Л., Клевцова Е.М.* Социокультурная интеграция взрослых людей с аутизмом в рамках проекта «12ММ!» // Аутизм и нарушения развития. 2022. Т. 20. № 2. С. 36–42. DOI:10.17759/autdd.2022200205
15. *Тальзина Л.* Словарь культуры на ясном языке. Москва: Бюро «Ч», 2022. 22 с.
16. Теория и практика «особого театра»: методическое пособие для специалистов, работающих в сфере помощи людям с ментальной инвалидностью / под общ. ред. А.Б. Афонина, Е.И. Аксеновой. Москва: Городец, 2022. 176 с. ISBN 978-5-907483-35-4.
17. *Халикова Д.Р., Хилькевич Е.В.* Социокультурная инклюзия: концептуальные основы и тенденции развития // Аутизм и нарушения развития. 2022. Т. 20. № 2. С. 4–12. DOI:10.17759/autdd.2022200201
18. *Ярская-Смирнова Е., Большаков Н.* Формирование инклюзивной культуры музея: обзор русскоязычных методических пособий // The Garage Journal. 2020. № 1. С. 317–330. DOI:10.35074/GJ.2020.1.1.018
19. *Barthélemy J., Bonnace P., Giroux L. et al.* Guide for Welcoming Museum Visitors With Autism Spectrum Disorder. Dallas: Montreal: Lille: FRAME, 2021. 87 p. (FRAMEwork: № 1).
20. *Greenberg A., Levinsky-Raskin S.* Supporting Transitions: Cultural Connections for Adults with Autism Spectrum Disorders // Journal of Museum Education. 2017. Vol. 42. № 4. Pp. 332–344. DOI:10.1080/10598650.2017.1376268
21. *Newcombe R.G., Nurminen M.M.* In Defence of Score Intervals for Proportions and Their Differences // Communications in Statistics – Theory and Methods. 2011. Vol. 40. № 7. Pp. 1271–1282. DOI:10.1080/03610920903576580
22. *Simon N.* The Participatory Museum. 1st ed. [Santa Cruz]: Museum 2.0., 2010. 388 p. ISBN 978-0-615-34650-2.
23. *Varner R.* Museums and Visitors with Autism: An Overview of Programs: Undergraduate thesis [Электронный ресурс] / Rochester Institute of Technology. Rochester, 2015. 38 p. URL: <https://scholarworks.rit.edu/theses/8848/> (дата обращения: 03.12.2024).
24. *Woodruff A.W.* Finding Museum Visitors with Autism Spectrum Disorders: Will Art Help in the Search? // Museum & Society. 2019. Vol. 17. № 1. Pp. 83–97. DOI:10.29311/mas.v17i1.2586

References

1. Analiticheskii otchet i metodicheskie rekomendatsii po rezul'tatam Issledovaniya modeli prolongirovannogo vzaimodeistviya muzeev s tselevoi auditoriei inklyuzivnykh programm v ramkakh proekta “Inklyuzivnyi muzei: Posetiteli s mental'nymi osobennostyami” [Analytical report and guidelines based on researching the model of museums' prolonged interaction with the target audience for inclusive programs in the framework of the “Inclusive Museum: Visitors with Neurodivergencies” project]. Moscow: Publ. ICOM Russia, 2023. 26 p. (In Russ.)
2. *Bogorad P.L., Zagalova Z.A., Mirzakhanyan L.G. et al.* Metodicheskie rekomendatsii po adaptatsii muzeinykh ekskursionnykh programm i organizatsii podgotovitel'noi raboty k ekskursiyam dlya detei s rasstroistvom autisticheskogo spektra (RAS) [Guidelines for adapting museum tour programs and organizing preparation work for tours for children with autism spectrum disorder (ASD)] / Ed. Fokina E.B. Moscow, 2019. 192 p. (Proekt “Art-prodlenka: terapiya i inklyuziya” [“After-school Art: Therapy and inclusion” project]). (In Russ.)
3. *Davydova E.Yu., Khilkevich E.V., Sorokin A.B. et al.* Inclusive Museum Programs Research Organization Principles Based on Evidence-Based Approach. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders (Russia)*, 2022, vol. 20, no. 4, pp. 39–49. DOI:10.17759/autdd.2022200404

4. Davydova E.Yu., Khilkevich E.V., Khaustov A.V. et al. Inclusive Environment for Working with Children with ASD Organisation Problems in Different Types of Museums. *Konsul'tatsionnaya psikhologiya i psikhoterapiya = Counseling Psychology and Psychotherapy*, 2021, vol. 29, no. 4, pp. 95–110. (In Russ., abstr. in Engl.) DOI:10.17759/cpp.2021290406
5. Naumova Yu.N., Alekseeva M.V. (eds.) Inklyuzivnye programmy dlya posetitelei s RAS v bibliotekakh: praktiki i vektory razvitiya: sbornik statei [Inclusive programs for visitors with ASD in libraries: Practices and vectors for development: digest]. Moscow: Publ. Russian State Library for Young Adults, 2022. 346 p. ISBN 978-5-6045372-6-8. (In Russ., abstr. in Engl.)
6. Inklyuziya v rossiiskikh muzeyakh: Otchet po rezul'tatam issledovaniya [Inclusion in Russian museums: Report based on research results] [Web resource] / Charity foundation "Svet" in cooperation with ICOM Russia and Ipsos Group. Moscow, 2023. 117 p. URL: <https://fond-svet.ru/http-fond-svet-ru-wp-admin/> (Accessed 03.12.2024). (In Russ.)
7. Kiseleva-Afflerbach E.I. Multisensory Mediation for Visitors with ASD and Other Mental Disorders in Museums. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders (Russia)*, 2022, vol. 20, no. 2, pp. 28–35. (In Russ., abstr. in Engl.) DOI:10.17759/autdd.2022200204
8. Khil'kevich E. (ed.) Metodicheskie rekomendatsii po podgotovke i provedeniyu onlain-zanyatii po istorii iskusstva i tvorchestvu dlya lyudei s mental'nymi osobennostyami [Guidelines for preparing and conducting online classes on art history and arts and crafts for people with neurodivergencies] [Web resource]. Moscow: Publ. Koleso Oboznaniya, 2023. 42 p. URL: <https://kolesobzora.ru/guides> (Accessed 03.12.2024). (In Russ.)
9. Galaguzova Yu.N. (ed.) Organizatsiya inklyuzivnoi sredy v uchrezhdeniyakh kul'tury: nauchno-prakticheskoe posobie dlya sotrudnikov uchrezhdenii kul'tury [Establishing an inclusive environment in cultural spaces: science-based guidelines for cultural establishments' employees] [Web resource]. Yekaterinburg: Berlin, 2019. 172 p. ISBN 978-5-7186-1235-6. URL: <https://specialviewportal.ru/library/advice522> (Accessed 03.12.2024). (In Russ.)
10. Khaustov A.V., Manelis N.G. (eds.) Osobennosti organizatsii vneskol'nykh meropriyatii dlya obuchayushchikhsya s RAS v muzeyakh [Specifics of organizing extracurricular activities in museums for students with ASD: Guidelines]. Moscow: Publ. Moscow State University of Psychology and Education, 2021. 151 p. ISBN 978-5-94051-216-5. (In Russ.)
11. Perechen' kontrol'nykh voprosov i rekomendatsii po obespecheniyu dostupnosti muzeya dlya posetitelei s mental'nymi osobennostyami [Checklist of questions and recommendations for ensuring a museum's accessibility for visitors with mental disabilities] [Web resource]. Moscow: Publ. ICOM Russia, 2020. 39 p. URL: <https://in-museum.ru/edocs/perechen-kontrolnyh-voprosov-i-rekomendaczij-chek-list-po-obespecheniyu-dostupnosti-muzeya-dlya-posetitelej-s-mentalnymi-osobennostyami/> (Accessed 03.12.2024). (In Russ.)
12. Sbornik luchshikh stsenarijev muzejnykh zanyatii dlya detei s osobennostyami mental'nogo razvitiya [Collected scenarios for museum lessons for neurodivergent children] [Web resource]. Moscow: Publ. ICOM Russia, 2019. 164 p. URL: <https://in-museum.ru/edocs/sbornik-luchshih-scenarijev-muzejnyh-zanyatij-dlya-detej-s-osobennostyami-mental'nogo-razvitiya/> (Accessed 03.12.2024). (In Russ.)
13. Khil'kevich E.V. (comp.) Sotsial'nye istorii i instrumenty vizual'noi podderzhki v muzeyakh: metodicheskoe posobie [Social Stories and visual support tools in museums: Guidelines]. Moscow: Publ. Moscow State University of Psychology and Education, 2022. 102 p. ISBN 978-5-94051-239-4. (In Russ.)
14. Steinberg A.S., Voskov A.L., Klevtsova E.M. Sociocultural Integration of Adults with Autism in the "12MM!" Project. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders (Russia)*, 2022, vol. 20, no. 2, pp. 36–42. (In Russ., abstr. in Engl.) DOI:10.17759/autdd.2022200205
15. Talyzina L. Slovar' kul'tury na yasnom yazyke [Cultural thesaurus in Clear Language]. Moscow: Publ. Byuro "Ch", 2022. 22 p. (In Russ.)
16. Afonin A.B., Aksenova E.I. (ed.) Teoriya i praktika "osobogo teatra": metodicheskoe posobie dlya spetsialistov, rabotayushchikh v sfere pomoshchi lyudyam s mental'noi invalidnost'yu [Theory and practice of "special theater": guidelines for specialists supporting people with mental disabilities]. Moscow: Publ. Gorodets, 2022. 176 p. ISBN 978-5-907483-35-4. (In Russ.)
17. Khalikova D.R., Khilkevich E.V. Sociocultural Inclusion: Conceptual Foundations and Development Trends *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders (Russia)*, 2022, vol. 20, no. 2, pp. 4–12. (In Russ., abstr. in Engl.) DOI:10.17759/autdd.2022200201
18. Yarskaya-Smirnova E., Bol'shakov N. Formirovanie inklyuzivnoi kul'tury muzeya: obzor russkoyazychnykh metodicheskikh posobii [Shaping a museum's inclusive culture: review or Russian-language guidelines]. *The Garage Journal*, 2020, no. 1, pp. 317–330. (In Russ.) DOI:10.35074/GJ.2020.1.1.018
19. Barthélémy J., Bonnaville P., Giroux L. et al. Guide for Welcoming Museum Visitors With Autism Spectrum Disorder. Dallas: Montreal: Lille: Publ. FRAME, 2021. 87 p. (FRAMEwork: № 1).
20. Greenberg A., Levinsky-Raskin S. Supporting Transitions: Cultural Connections for Adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Museum Education*, 2017, vol. 42, no. 4, pp. 332–344. DOI:10.1080/10598650.2017.1376268
21. Newcombe R.G., Nurminen M.M. In Defence of Score Intervals for Proportions and Their Differences. *Communications in Statistics – Theory and Methods*, 2011, vol. 40, no. 7, pp. 1271–1282. DOI:10.1080/03610920903576580
22. Simon N. The Participatory Museum. 1st ed. [Santa Cruz]: Publ. Museum 2.0., 2010. 388 p. ISBN 978-0-615-34650-2.
23. Varner R. Museums and Visitors with Autism: An Overview of Programs: Undergraduate thesis [Web resource] / Rochester Institute of Technology. Rochester, 2015. 38 p. URL: <https://scholarworks.rit.edu/theses/8848/> (Accessed 03.12.2024).
24. Woodruff A.W. Finding Museum Visitors with Autism Spectrum Disorders: Will Art Help in the Search? *Museum & Society*, 2019, vol. 17, no. 1, pp. 83–97. DOI:10.29311/mas.v17i1.2586

Информация об авторах

Хилькевич Евгения Владимировна, кандидат политических наук, руководитель направления социокультурной интеграции Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра, Московский государственный психолого-педагогический университет (ФГБОУ ВО МГППУ), г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5552-1215>, e-mail: hilkevichev@mgppu.ru

Стейнберг Антонина Сергеевна, Autistic City, проект поддержки взрослых в спектре аутизма, г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9374-6770>, e-mail: support-msk@aspergers.ru

Восков Алексей Леонидович, кандидат химических наук, старший научный сотрудник химического факультета МГУ имени М.В. Ломоносова, г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9211-5563>, e-mail: alvoskov@gmail.com

Клевцова Елена Михайловна, кандидат экономических наук, Региональная общественная организация помощи детям с расстройствами аутистического спектра «Контакт», руководитель направления «Взросление», г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6876-4531>, e-mail: info@contact-autism.ru

Information about the authors

Evgeniya V. Khilkevich, PhD in Political Science, Head of Social-cultural Integration Branch of the Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support to Children with Autism Spectrum Disorders, Moscow State University of Psychology & Education (MSUPE), Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5552-1215>, e-mail: hilkevichev@mgppu.ru

Antonina S. Steinberg, Autistic City Support Project for Adults on the Autism Spectrum, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9374-6770>, e-mail: support-msk@aspergers.ru

Alexey L. Voskov, PhD in Chemistry, Senior Researcher, Department of Chemistry, Lomonosov Moscow State University, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9211-5563>, e-mail: alvoskov@gmail.com

Elena M. Klevtsova, PhD in Economy, Head of the Department “Adults” of Regional Public Organization for Assistance to Children with Autism Spectrum Disorders “Contact”, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6876-4531>, e-mail: info@contact-autism.ru

Получена 21.11.2024

Received 21.11.2024

Принята в печать 15.12.2024

Accepted 15.12.2024

**30 лет школе «РАСвет» Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с РАС МГППУ:
страницы истории и взгляд в будущее**

Комплекс социально-педагогической реабилитации детей и подростков (1994–2001 г.г.)

История Федерального ресурсного центра МГППУ берет свое начало в далеком 1994 году, когда он был основан как одно из первых в Москве и России учреждений по оказанию комплексной психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи детям. В начале 1990-х годов В.Н. Касаткин, директор Научно-медицинского центра «Диагностика. Адаптация. Развитие» (ДАР), действующего на базе школы педагога-новатора Евгения Ямбурга, загорелся идеей создать в Москве большой центр помощи детям со школьной неуспешностью. Длительные усилия привели к открытию Комплекса социально-педагогической реабилитации детей и подростков. Комплекс расположили в выстроенном в 60-х годах XX века корпусе школы-интерната на улице Архитектора Власова в московском районе Черемушки.

В благоустройство и реконструкцию этого здания было вложено много сил и средств: созданы светлые классы, уютные игровые, библиотека, большой зал для праздников, спортивный класс, методические кабинеты. В комплекс пришла команда молодых и увлеченных профессионалов — медиков, педагогов и психологов, работающих рука об руку. Их миссия — помочь так называемым «трудным» детям справиться со школьной неуспешностью и продолжить обучение уже в общеобразовательных школах. С открывающейся новой школой были связаны большие надежды: казалось, одна-две четверти, и «отстающий» ученик вернется в свою школу и будет вполне удовлетворительно там учиться. На практике все оказалось значительно труднее: порой учителя были в отчаянии от своей беспомощности, потому что не знали, как усадить детей, привлечь их внимание к учебе, повысить успеваемость. Собирались консилиумы, тестировались новые методики, для обучения простых учеников разрабатывались рекомендации, аналогов которым не было в российской педагогике. Создание комплекса стало реальным свидетельством признания права ребенка на отличность от других, свидетельством гуманизации системы образования в молодом российском государстве. Параллельно происходит другой процесс — постепенно среди обучающихся комплекса становится все больше детей с загадочным тогда диагнозом аутизм, которым требовался совершенно особый подход при обучении.

CC BY-NC

Строительство центра помощи детям с аутизмом на ул. Кашенкин Луг (1994–2001 г.г.)

С начала 1990-х годов в Москве уже действовало Общество помощи аутичным детям «ДОБРО» под руководством Сергея Алексеевича Морозова, который был приверженцем идеи о необходимости создания центра помощи детям с аутизмом. Об аутизме и о детях с аутизмом тогда мало знали и слышали, а структуры власти отказывались взаимодействовать со специалистами и родителями, поскольку ранний детский аутизм не входил в то время в действующий в стране классификатор болезней или в перечень существующих направлений коррекционного образования.

Когда общество «Добро» оформилось как юридическое лицо, не отвечать на его запросы стало невозможно: диалог с Департаментом образования г. Москвы и некоторыми другими ведомствами завязался, и поначалу это был очень трудный диалог. Тем не менее, Департамент образования удалось убедить в необходимости создания центра помощи детям с аутизмом, а действующего тогда мэра Москвы Ю.М. Лужкова — в необходимости реконструкции здания, выделенного департаментом для создания этого центра. Совместно с Министерством образования была начата разработка пакета документов, необходимых для открытия нового направления в специальном образовании.

В результате в 1994 году был подписан Приказ о создании Учебно-воспитательного комплекса (УВК) № 1831 (для детей, страдающих аутизмом). УВК должен был стать не только коррекционным учреждением, но и центром подготовки кадров для работы с аутичными детьми, и методическим центром системы образования по проблеме аутизма. В 1997 году было принято решение о реконструкции ветхого здания детского сада по адресу ул. Кашенкин Луг, д. 7. На основании распоряжения был объявлен тендер на архитектурный проект центра помощи особым детям. Победителем стала Архитектурно-дизайнерская мастерская А.А. Чернихова, внука известного советского авангардиста и теоретика архитектуры Якова Чернихова. Никто не знал, как должно выглядеть архитектурное решение школы для детей с аутизмом, но смелое, неоконструктивистское решение А.Чернихова не оставило членов жюри равнодушными. За этот проект А.А. Черников был удостоен звания «Лучший дизайнер года» на выставке «Дизайн-2000».

Здание действительно производит сильное впечатление. И замысел архитектора предельно понятен: создать такое место, которое ребенок ощутил бы не чужим и враждебным, а продолжением себя. Школа не вводит ребенка в наш мир, она заставляет его потесниться и расширяет мир детский. Архитектор сумел создать не просто здание, но некоторую среду, способную оказывать терапевтическое воздействие на детей с аутизмом. Прежде всего, это воздействие заключается в том, что здание вызывает эмоциональный отклик. При этом соблюден очень важный баланс: оно не будоражит воображение, но и не оставляет равнодушным, что особенно важно для ребёнка с аутизмом. Будоражить и шокировать — значит вызывать тревогу у детей и заставлять ещё глубже уходить в себя, здесь же речь идёт скорее о возникающем желании пошире открыть глаза.

Концептуально комплекс на Кашенкином Луге создавался как среда, где архитектура и дизайн становятся своеобразными ассистентами психологов и педагогов, где геометрические праформы человеческой культуры — круг, треугольник, квадрат, волна, спираль, увеличенные в размерах и застывшие символами в пространстве вместе с такими же, но объемными, фигурами, — создают ощущение некоей геометрической азбуки, когда архитектура воздействует скорее через подсознание человека, чем через «лобовое» восприятие.

Центр психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков (2001–2011 г.г.)

Вскоре после окончания строительства здания на улице Кашенкин Луг, в 2001-м году, было принято решение о реорганизации Комплекса социально-педагогической реабилитации детей и подростков и УВК № 1831 (для детей, страдающих ранним детским аутизмом) и об их объединении в новое юридическое лицо — Центр психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков (ЦПМСС ДиП). Отныне здания на улицах Архитектора Власова и Кашекин Луг обрели общую историю — центр стал логичным соединением всего новаторского, что было начато в предыдущие годы. В этот период через школу прошли уже несколько тысяч детей со школьной неуспешностью, с трудностями социальной адаптации, проблемами в поведении и коммуникации, с тяжелыми психиатрическими заболеваниями. Была создана уникальная школа для детей с аутизмом, и разработана структура по оказанию комплексной помощи детям с расстройствами аутистического спектра. Сотрудники центра активно занимались научной деятельностью, публиковали монографии, учебно-методические пособия и статьи.

Для дальнейшей работы с детьми, имеющими аутизм, был привлечен мировой опыт: в библиотеку центра было закуплено более двухсот книг крупнейших специалистов по аутизму на английском и фран-

цузском языках. В своей работе специалисты центра начали использовать самые передовые подходы, методики и программы, такие как программа ТЕАССН, методы прикладного анализа поведения, Teach Me Language, «Навигатор в социальном мире», программа для младенцев и детей младшего дошкольного возраста с особыми потребностями «Каролина», система альтернативной коммуникации PECS, система облегченной коммуникации и многие другие. С 2003 года, когда большинство людей в России не были осведомлены о проблеме аутизма, в центре начал издаваться научно-практический журнал «Аутизм и нарушения развития». В это время основной задачей журнала было информирование специалистов и родителей о теме аутизма.

Центр обрел свое лицо и статус как место высокопрофессиональной помощи детям и подросткам с аутизмом.

Присоединение к Московскому государственному психолого-педагогическому университету (2011–2016 г.г.)

В 2008 г. И.А. Савченко сменил В.Н. Касаткина на посту директора центра. Именно он в 2011 году стал одним из инициаторов реорганизации ЦПМСС ДиП в форме присоединения в состав одного из ведущих психологических ВУЗов Москвы — Московского государственного психолого-педагогического университета (МГППУ). Присоединение стало логичным итогом многолетнего сотрудничества центра и ректора МГППУ Виталия Владимировича Рубцова. Включение центра в состав высшей школы как структурного подразделения кардинально усилило связь сложившейся практики с научной базой.

МГППУ — это первый в России психологический университет, университет для равнодушных людей. Преподаватели и студенты готовы менять жизнь общества к лучшему. Они стремятся решать социальные проблемы, помогать самым незащищенным группам населения. Двери университета всегда открыты для обучающихся с ограниченными возможностями здоровья. МГППУ создает дружелюбную и доступную образовательную среду для каждого студента. В альянсе таких социально ориентированных образовательных организаций как ЦМСС ДиП и МГППУ объединились традиции научных исследований и практического психолого-педагогического подхода. Специалисты центра получили возможность обучаться у зарубежных и отечественных психологов, признанных авторитетов в сфере работы с расстройствами аутистического спектра. ЦПМСС ДиП также наладил связи с научными подразделениями университета с целью проведения фундаментальных и прикладных научных исследований по проблеме аутизма — с Центром нейрочувствительных исследований «МЭГ-центр» и Научно-образовательным центром «Нейробиологическая диагностика наследственных психических заболеваний детей и подростков». По-

мимо этого, центр становится стажировочной базой для студентов МГППУ и начинает реализацию программ курсов повышения квалификации по психолого-педагогическому сопровождению и коррекции детей с РАС.

С 2013 по 2016 г.г. директором центра становится М.Л. Семенович. В этот период на базе школьно-дошкольного отделения центра реализуется проект «АВА-класс» — группы подготовки к школе, в которой применялись принципы прикладного анализа поведения. Школьно-дошкольные отделения центра в обоих зданиях продолжают успешно функционировать, выпускать учеников в среднюю школу, адаптировать их к социуму, учить общаться и дружить. Уникальный опыт специалистов, накопленный за 20 лет работы, становится чрезвычайно востребован во всех регионах России. Встает вопрос о создании на базе ЦПМСС ДиП научно-практического центра, который будет способствовать распространению опыта реабилитации и адаптации детей с аутизмом по всей стране.

Создание Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра (2016 — н.в.)

15 апреля 2016 года в рамках Московского международного салона образования состоялось торжественное открытие Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра (ФРЦ МГППУ). Федеральный ресурсный центр стал структурным подразделением МГППУ и был создан на базе университетского Центра психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков, доказавшего свое право называться лидером в России по исследованию проблем образования детей с РАС. Директором нового подразделения был назначен А.В. Хаустов, педагог, много лет проработавший в здании центра на Кашенкином Луге. Перед ФРЦ МГППУ встала новая задача — систематизация и трансляция накопленного опыта в масштабах всей страны, ведь основная цель Федерального ресурсного центра, согласно его уставу, — развитие системы комплексной помощи детям с расстройствами аутистического спектра в Российской Федерации.

Тогда же, в 2016 году, были определены основные направления деятельности Федерального ресурсного центра:

- сопровождение регионов Российской Федерации;
- программно-методическое обеспечение;
- обучение специалистов;
- информационно-аналитическая деятельность;
- научные исследования;
- консультативно-диагностическая деятельность;
- образование детей с РАС;
- социокультурная интеграция.

На сегодняшний день ФРЦ МГППУ провел несколько Всероссийских научно-практических конференций «Комплексное сопровождение детей с РАС», одну международную конференцию, десятки всероссийских семинаров и вебинаров в Москве и регионах России. Все материалы прошедших мероприятий размещены в свободном доступе на портале центра и представляют собой комплекс ценнейших материалов и экспертных мнений по проблематике аутизма в России и в мире. В 2018 году сайт ФРЦ МГППУ (www.autism-ffc.ru) стал победителем IX Фестиваля социальных интернет-ресурсов «Мир равных возможностей». В соответствии с принципами свободного доступа, на портале Федерального ресурсного центра размещены видеозаписи и презентации прошедших мероприятий, методические пособия, изданные ФРЦ МГППУ, полезная литература, реестр методов работы с детьми и подростками с аутизмом и многие другие материалы.

ФРЦ МГППУ является постоянной площадкой по проведению курсов повышения квалификации и стажировочной базой для специалистов и студентов. На сегодняшний день разработаны 9 программ дополнительного профессионального образования, в которых прошли обучение более 6325 человек из всех регионов РФ и стран ближнего зарубежья.

Федеральный ресурсный центр объединяет на своих мероприятиях ведущих мировых и отечественных экспертов в сфере аутизма, таких как Стивен Шор, Анна Хойслер, Уильям Хьюард, Стивен Эдельсон, Сергей Морозов, Екатерина Мень, Татьяна Морозова, Святослав Довбня, Анна Битова, Юлия Эрц, Игорь Шпицберг и многие другие. Эксперты участвуют в публичных лекциях, семинарах и конференциях ФРЦ МГППУ.

Ежеквартально продолжает издаваться научно-практический журнал «Аутизм и нарушения развития». Основная цель журнала — трансляция передового опыта в области оказания комплексной помощи детям с РАС и семьям их воспитывающим. С созданием ФРЦ МГППУ журнал «Аутизм и нарушения развития» становится официальным печатным органом центра. Благодаря тандему с университетом, журнал качественно растет, он размещается в свободном доступе на Портале психологических изданий Psyjournals.ru. Университет издает 15 тематических научных журналов по различным психологическим дисциплинам. За более чем 20-летнюю историю журнала на его страницах были представлены не только научные статьи крупнейших специалистов в области аутизма и нарушений развития, но и интервью с ведущими экспертами, ценные методические материалы и эссе, в которых представлен опыт родителей детей с РАС. В 2023 году научно-практический журнал «Аутизм и нарушения развития» вошел в перечень Всероссийской аттестационной комиссии по трем специальностям.

Методический отдел ФРЦ МГППУ впервые в России начал работу по сбору статистических дан-

ных по выявлению численности детей с РАС в различных регионах. На сегодняшний день проведено 6 мониторингов, которые позволили определить численность детей с РАС, включенных в систему образования России. Помимо этого, методический отдел проводит огромную работу по сопровождению и консультированию регионов, помогая создавать сеть региональных ресурсных центров по сопровождению детей с РАС. На сегодняшний день в России открыто уже 64 региональных ресурсных центра.

Научная лаборатория ФРЦ МГППУ задействована в проведении фундаментальных и прикладных научно-исследовательских работ в сфере помощи детям с РАС. Основной целью деятельности научной лаборатории является совершенствование методов психологической и нейрофизиологической диагностики детей и подростков с нарушениями развития. Предшественником научной лаборатории Федерального ресурсного центра был Научно-образовательный центр «Нейробиологическая диагностика наследственных психических заболеваний детей и подростков», созданный в МГППУ в 2009 году. Объединение ученых и практиков в единой структуре Федерального ресурсного центра стало логичным продолжением научной деятельности сотрудников подразделения. За последние годы научная лаборатория центра реализовала и продолжает реализацию 8 научно-исследовательских работ (НИР), с результатами которых можно ознакомиться на сайте ФРЦ МГППУ.

Одним из важнейших результатов совместной деятельности методического отдела, школьно-дошкольного отделения и научной лаборатории стала работа в русле доказательного подхода и описания практик работы с детьми с РАС, разработанных специалистами ФРЦ МГППУ. В настоящее время при поддержке специалистов лаборатории в соответствии с разработанным ими алгоритмом описаны и подготовлены к тиражированию такие практики как: Программа консультативного психолого-педагогического сопровождения семей, воспитывающих детей с РАС, «Кашенкин Луг», Технология индивидуализации АООП дошкольного образования детей с РАС «Скорешкольник», Технология тьюторского сопровождения группы обучающихся с РАС «Классный тьютор», Программы социокультурной интеграции «Идем в музей!», «Аут Фитнес»: адаптивная физическая культура для детей с расстройствами аутистического спектра», Технология развития речи и обучения чтению для дошкольников с РАС «Мастерская Речи».

Помимо перечисленных практик, огромное значение для родителей и специалистов имеет деятельность консультативно-диагностической службы ФРЦ. С 2016 г. многие семьи, воспитывающие детей

с РАС, живущие в разных регионах России, получили ответы на многочисленные вопросы, возникающие у родителей, столкнувшихся с диагнозом аутизм. В рамках данной деятельности и родители, и специалисты служб сопровождения из регионов РФ могут получить всестороннюю консультацию по вопросам диагностики, составления образовательного маршрута и разработки программ коррекционно-развивающей работы.

Центр уделяет большое внимание изучению проблем доступности социокультурных учреждений, повышению инклюзивной культуры общества и созданию специальных условий для людей с аутизмом в различных общественных пространствах. ФРЦ МГППУ на протяжении многих лет является соорганизатором крупнейшего в Европе Всероссийского инклюзивного фестиваля #ЛюдиКакЛюди, который проходит ежегодно 2 апреля во Всемирный день информирования об аутизме. С 2023 года Фестиваль стал проходить в рамках Всероссийской недели информирования об аутизме, объединяющей людей по всей России и дающей возможность сотням государственных и общественных организаций, оказывающих помощь детям и взрослым с аутизмом, информировать общество об аутизме, о том, как живут люди с таким диагнозом, как можно им помочь и как поддержать включение детей и взрослых с РАС в обычную жизнь. Совместно с учредителем, Министерством просвещения РФ, в рамках Всероссийской недели ФРЦ МГППУ проводит мероприятия, направленные на распространение информации об аутизме. Информация может быть полезна специалистам, родителям и самим людям с РАС. Более миллиона человек во всей стране приняли участие в событиях Всероссийской недели по распространению информации об аутизме за последние два года.

Уже 30 лет продолжает работу школьно-дошкольное отделение ФРЦ МГППУ: школьные будни сменяются праздниками, поездками, конкурсами, выпускными. За годы существования центра тысячи детей получили здесь поддержку и помощь, научились общаться, дружить, учиться, выступать — познавать все вокруг! Наши любимые дети продолжают делать свои маленькие шаги в мир, преодолевать трудности, одерживать большие победы и приближать нас к разгадке тайны под названием «аутизм».

Редакция журнала «Аутизм и нарушения развития» и коллектив Федерального ресурсного центра поздравляют всех с праздником нашего 30-летия и желают центру продолжать флагманскую работу в области помощи детям с аутизмом!

Е.В. Хилькевич

ПОЗДРАВЛЕНИЕ
к 30-летию юбилею школы «РАСсвет» ФРЦ МГППУ
от директора Артура Хаустова

Дорогие мои коллеги,
Дорогие наши друзья
И, конечно же, наши дети!
Поздравляю вас всех (и себя)!

С Днем рождения школы нашей –
Ей исполнилось тридцать лет.
Тридцать лет ее миссия важной!
С юбилеем, школа «РАСсвет»!

И вот история ее от основания
До становления и процветания.

На улице Архитектора Власова
В девяносто четвертом году
Воплотили идею прекрасную:
Создали комфорта среду –

Комплекс реабилитации –
Школу особенных детей,
Для их развития, и социализации,
И для поддержки их семей!

Такой работы расширялся круг:
Открылись осенью двухтысячного года
В Москве на улице Кашенкин Луг
Второго дома сказочные своды!

Сначала комплексы отдельные были,
Их через год в единый центр объединили.

Работая с особыми детьми,
Подходы к каждому сотрудники искали
И, ощущая их проблемы как свои,
В методиках свой опыт освещали.

Их достижения в работе, инновации,
И опыта стремление к трансляции,
Желание с Большой наукой быть в союзе...
Потребность мы испытывали в ВУЗе.

И вот в две тысячи одиннадцатом году
К себе нас принял МГППУ!

Пять лет спустя, из центра нашего создали
Ресурсный центр федеральный
сопровождения детишек с РАС!
Задачи новые прибавились у нас.

Мы, безусловно, были рады и готовы
К реализации поставленных задач:
Передавать свой опыт в регионы,
Коллегам всей России помогать!

Наша школа – истинный рассвет
Для детей с проблемой аутизма.
Дети с трех и до четырнадцати лет
В светлой атмосфере гуманизма

Самоконтролю учатся, общению,
Усидчивости и самопознанию,
Приемлемому самовыражению.
Приобретают навыки и знания.

У дошкольников своя программа,
У начальной школы свой стандарт –
Адаптивных разработок гамма
К росту над собой ведет ребят.

На групповых занятиях дошкольник
Проходит в кратковременном режиме
По разработке нашей «Скороскольник»
Этапы к школе подготовки основные.

В сопровождении учебного маршрута
Работает система «Классный тьютор» –
Для всех участников она необходима,
Чтобы процесс шел максимально эффективно.

Речь развивать и обучаться чтению,
А также сути текстов осмыслению
Приходит в группу ученик на встречу
С учителем – на «Мастерскую речи».

К урокам физкультуры детям с РАС
Система «Аут-Фитнес» есть у нас –
Подбор специальных игр и упражнений
Способствует координации движений.

А в воспитательной работе сколько дел,
В которых комплекс школьный преуспел!

К примеру, наш проект «Идем в музей!»
По социокультурной интеграции.
С проблемой РАС ребят столицы всей
Мы привлекаем к этой инновации!

И родителям, когда с детьми им трудно –
Сын ли в нашей школе или дочь –
Воспитатель и учитель, тьютор
Искренне готовы всем помочь.

И все специалисты наши тоже
В ситуациях помогут сложных.

Сейчас дошкольников у нас четыре группы,
В начальной школе двадцать один класс.
И если подсчитаем, совокупно
Сто восемьдесят шесть детей у нас!

И для каждого из нас бесценно,
Что «РАСсвета» школы теплый кров
Подготовил к выпуску примерно
Тысячу пятьсот учеников!

Помимо этого, в наш центр ежегодно
Приводят и других ребят с РАС:

И диагностик, консультаций график плотный,
Коррекционные занятия у нас.

Для них открыты двери в наши здания
К большой системе допобразования.

Таких детей значительный отряд:
За год примерно триста пятьдесят.

В основе действий комплекса «РАСсвет» —
От диагностики детей до обучения —
Лежит программно-методический комплект —
Специалистов ФРЦ творение:

И адаптивные программы, и методики
Занятий индивидуальных, групповых,
И практики, системы диагностики...
Работ фундаментальных, прикладных
Создание с наукой прочно связано,
А их валидность опытом доказана!

За семь последних лет сто девятнадцать
В журналах разных наших публикаций:
Работ психолого-педагогических
И психо-, нейрофизиологических!

А также разработки и открытия
В печати отражает наш журнал
«Аутизм и нарушения развития».
Недавно, кстати, ВАКовским он стал!

На практику приходят к нам студенты
И магистранты МГППУ —
У нас и тьюторы они, и ассистенты:
Самостоятельно занятия ведут.
Для них проводим семинары мы и лекции
И приглашаем их на наши конференции.

С две тысячи шестнадцатого года
По выбранной профессии на старт
Серьезную прошли здесь подготовку
Тысяча четыреста ребят!

Задачи федерального масштаба
Поддержки комплексной детисек с РАС
Наш центр реализует поэтапно —
Так сеть ресурсных центров создалась.

Мы привлекли к работе с нами регионы —
От разработки всей документации
Как нормативно-правовой основы
До четких мер по их реализации.
Всего ресурсных центров по России
Уже открыто шестьдесят четыре.

Коллегам всей России центр ресурсный
Поддержку в обучении дает:
По девяти программам нашим курсы
Повышения квалификации ведет;
Проводит ежегодно семинары,
И конференции, и вебинары.

И для специалистов консультации
Проводим очно и в онлайн-трансляции;

И родителей в пространстве интернета
Консультируем и им даем советы.

По технологии «Кашенкин Луг»
Мы с диагностики, конечно, начинаем;
Определяем, сколь глубок недуг,
Программу действий семьям предлагаем.

Участников мероприятий этих всех
Более ста тысяч человек!

О социокультурной интеграции
Теперь уже в масштабах всей страны:
В двадцати семи организациях
Культурных и спортивных внедрены

Адаптивные программы наши
Внеурочной жизни для детей
С РАС-проблемами — и это важно —
Вхождение в социум идет быстрее.

Семь лет наш центр — соорганизатор
Большого фестиваля инклюзивного.
Он для детей особых стимулятор
В культуру погружения активного.

Чтоб проводить по стране фестиваль
«#ЛюдиКакЛюди» сил нам не жаль,

Ведь он является значительным событием
Для всех столкнувшихся с проблемой
РАС семей —
И взрослых, и детей, и их родителей;
Неравнодушных вовлекает он людей!

Но есть огромная проблема — внешний мир:
Не каждый в нем об аутизме знает,
Бывает к людям жесток он к таким
И неприятием своим их больно ранит...

И путь к вопросу этого решению
Лежит, конечно, через просвещение.

В стране у нас организаций много,
Где детям с РАС-проблемой помогают —
Они, как мы, с надеждой и тревогой
В дальнейшей жизни их сопровождают.

И важно всем нам опытом делиться:
За фестиваля вышли мы границы,
Реализуя новую идею —
Не день один, а целую неделю
Проблемам аутизма посвящать
И шире знания о них распространять.

Два года Всероссийскую неделю
Проводим мы почти по всей стране!
И в этом важном, грандиозном, деле
Никто из нас не остается в стороне!

Работа здесь организационная,
Аналитическая, информационная
На предварительном этапе и в процессе
Всего события, и помощь прессе...

Как организаторы работы
На 3-х больших площадках здесь, в Москве,
Самоотверженно в режиме плотном
Свои задачи выполняем все!

Как центр ресурсный федеральный,
Как школа для детей «РАСсвет» —
В работе нашей профессиональной
Ребенок — главный наш приоритет!

И проживает ли в Москве он рядом с нами,
На юге, севере или в Приморском крае —
Ему всем тем, что в наших силах, помогать,
Чтоб жить он мог, а не существовать!

Мы благодарны Министерству просвещения
За возможность масштабной работы
В интересах детей, за доверие,
За условия для перехода
Нашей миссии региональной
На уровень российский федеральный!

Большое в этом оказало нам содействие
Принятие нас в МГППУ
И оказание помощи впоследствии —
Конечно, очень благодарны мы ему;

Особенно же президенту — прежде ректору,
И ректору пяти текущих лет,
И нашему куратору — проректору!
Поддержкой вашей дорожит наш центр!

В реализации различных инноваций
Нам помогает целый ряд организаций
Науки, здравоохранения и спорта,
Образования, культуры, соцзащиты —
Они всегда к взаимодействию открыты!
Спасибо им большое за партнерство!

И НКО сотрудничают с нами —
Признательность им нашу выражаем!

Ресурсным центрам же региональным
Мы благодарны как партнерам главным!

Спасибо всем воспитанникам нашим
За то, что над собой они растут,
За то, что учит нас чему-то каждый,
За то, что наш не канет в бездну труд!

Программы и методики, приемы
Мы разрабатываем ради них.
Взаимный рост, преодолений полный
Любых проблем — и малых, и больших!

И в этом росте, в этом восхождении
Родительский неоценимый вклад!

Мы все благодарим их за доверие,
С которым к нам в «РАСсвет» ведут ребят!

Немало всех рекомендаций наших
С детьми им дома выполнять приходится,
И постепенно — откровенно скажем —
Они соратниками нашими становятся!

Я, всех сотрудников сегодня поздравляя,
С огромной гордостью сказать могу,
Что очень много делаем мы с вами
Как ФРЦ РАС МГППУ!

Все сто двенадцать преданных работе
Ответственных, надежных человек —
Всегда о детях наших вы в заботе!
От всей души благодарю вас всех!

Да, школа наша и для нас — рассвет,
Ведь каждому давно уже понятно,
Как выросли мы здесь за тридцать лет,
И то, что вместе мы — отличная команда!!!

Благодарности нашим руководителям

Виталий Владимирович Рубцов

Под МГППУ надежный кров
Нас принял, оказал поддержку
И с начинаниями нашими не мешкал;
На статус ФРЦ нам дал зеленый свет,
И центра рост всегда сопровождая,
Он до сих пор во всем нам помогает
Как Университета Президент!

Аркадий Аронович Марголис

Как ректор вуза МГППУ
В вопросах разных помогает школе
И ФРЦ в работе на страну:
В мероприятиях значительных, глобальных,
В научных наших разработках актуальных.
Его масштабно-стратегическое виденье —
Ориентир дальнейшего развития!

Светлана Владимировна Алехина —

Куратор центра восемь лет бессменный —
В решении вопросов очень многих нам
Оказывала помощь непременно.
Советы по работе нам давала,
С планированием часто помогала.
Контроль и дружба — непростой баланс.
Теперь партнерство связывает нас!

Поэтическое оформление: Ирина Хачатрян

Благодарности рецензентам — экспертам журнала «Аутизм и нарушения развития» в 2024 году

Результаты работы редакции по повышению качества журнала «Аутизм и нарушения развития» во многом зависят от квалифицированного рецензирования. Экспертное мнение, высказанное нашими уважаемыми рецензентами, дает возможность авторам статей получить важные рекомендации, которые используются для повышения качества научных статей и помогают расширить тематику подаваемых к публикации материалов.

Редакция журнала «Аутизм и нарушения развития» благодарит экспертов, оказавших в 2024 году содействие в анализе поступивших рукописей. Благодаря их усилиям на страницах издания публикуются качественные экспериментальные, теоретические и обзорные статьи. В этом году рецензентами выступили 48 экспертов — представителей психологической, педагогической, биологической и медицинской отраслей науки:

- Авдеева Наталия Николаевна, кандидат психологических наук
- Алмазова Анна Алексеевна, доктор педагогических наук
- Андрущенко Наталия Владимировна, кандидат медицинских наук
- Аникина Варвара Олеговна, кандидат психологических наук
- Артемова Ева Эдуардовна, кандидат педагогических наук
- Баблумова Марина Евгеньевна, кандидат педагогических наук
- Басилова Татьяна Александровна, кандидат психологических наук
- Барабаш Ольга Алексеевна, доктор педагогических наук
- Блох Мария Евгеньевна, кандидат медицинских наук
- Большаков Никита Викторович, кандидат социологических наук
- Бородина Любовь Георгиевна, кандидат медицинских наук
- Боярская Людмила Алексеевна, кандидат педагогических наук
- Бурдукова Юлия Андреевна, кандидат психологических наук
- Горюнова Анна Викторовна, доктор медицинских наук
- Дубовская Екатерина Михайловна, кандидат психологических наук
- Ермолова Татьяна Викторовна, кандидат психологических наук
- Иванов Михаил Владимирович, кандидат психологических наук
- Казьмин Александр Михайлович, кандидат медицинских наук
- Карпенкова Инна Вячеславна, кандидат социологических наук
- Клюшник Татьяна Павловна, доктор медицинских наук
- Колягина Виктория Геннадьевна, кандидат психологических наук
- Кубасова Татьяна Сергеевна, кандидат биологических наук
- Кузма Левонас Прано, кандидат психологических наук
- Куртанова Юлия Евгеньевна, кандидат психологических наук
- Луковцева Зоя Вячеславовна, кандидат психологических наук
- Максименко Марина Юльевна, кандидат психологических наук
- Морозов Сергей Алексеевич, кандидат биологических наук
- Никандрова Татьяна Сергеевна, кандидат педагогических наук
- Осницкий Алексей Константинович, доктор психологических наук
- Панцырь Сергей Николаевич, кандидат психологических наук
- Пономарева Виктория Викторовна
- Переверзева Дарья Станиславовна, кандидат психологических наук
- Радчикова Наталия Павловна, кандидат психологических наук
- Романовский Николай Владиславович, кандидат психологических наук
- Савеньшева Светлана Станиславовна, кандидат психологических наук
- Самородов Николай Владимирович
- Сачкова Марианна Евгеньевна, доктор психологических наук
- Селиванов Владимир Владимирович, доктор психологических наук
- Сорокин Александр Борисович, кандидат биологических наук
- Сорокова Марина Геннадьевна, доктор педагогических наук
- Сунько Татьяна Юрьевна, кандидат педагогических наук
- Тюшкевич Светлана Анатольевна, кандидат психологических наук
- Хломов Кирилл Даниилович, кандидат психологических наук
- Царев Андрей Михайлович, кандидат педагогических наук
- Черенева Елена Александровна, доктор психологических наук
- Шведовская Анна Александровна, кандидат психологических наук
- Шинина Татьяна Валерьевна, кандидат психологических наук
- Шульга Татьяна Ивановна, доктор психологических наук
- Эрц Юлия Михайловна

Коллектив редакции и редакционный совет журнала «Аутизм и нарушения развития» благодарит авторов, читателей и экспертов и желает вам обретения новых научных и практических идей в Новом 2025 году!

Acknowledgments to the Reviewers – Experts of the Journal Autism and Developmental Disorders in 2024

The editorial board's efforts to improve the quality of the “Autism and Developmental Disorders” journal greatly depend on qualified peer review. The expert opinions provided by our esteemed reviewers offer authors valuable recommendations that enhance the quality of scientific articles and help expand the scope of submitted materials.

The editorial team of the “Autism and Developmental Disorders” journal would like to thank the experts who contributed in 2024 by analyzing submitted manuscripts. Thanks to their efforts, the journal publishes high-quality experimental, theoretical, and review articles. This year, 48 experts from the fields of psychology, education, biology, and medicine served as reviewers:

- Avdeeva, Natalia Nikolaevna, PhD in Psychological Sciences
- Almazova, Anna Alexeevna, Doctor of Pedagogical Sciences
- Andrushchenko, Natalia Vladimirovna, PhD in Medical Sciences
- Anikina, Varvara Olegovna, PhD in Psychological Sciences
- Artemova, Eva Eduardovna, PhD in Pedagogical Sciences
- Bablumova, Marina Evgenievna, PhD in Pedagogical Sciences
- Basilova, Tatyana Alexandrovna, PhD in Psychological Sciences
- Barabash, Olga Alexeevna, Doctor of Pedagogical Sciences
- Blokh, Maria Evgenievna, PhD in Medical Sciences
- Bolshakov, Nikita Viktorovich, PhD in Sociological Sciences
- Borodina, Lyubov Georgievna, PhD in Medical Sciences
- Boyarskaya, Lyudmila Alexeevna, PhD in Pedagogical Sciences
- Burdukova, Yulia Andreevna, PhD in Psychological Sciences
- Goryunova, Anna Viktorovna, Doctor of Medical Sciences
- Dubovskaya, Ekaterina Mikhailovna, PhD in Psychological Sciences
- Ermolova, Tatyana Viktorovna, PhD in Psychological Sciences
- Ivanov, Mikhail Vladimirovich, PhD in Psychological Sciences
- Kazmin, Alexander Mikhailovich, PhD in Medical Sciences
- Karpenkova, Inna Vyacheslavovna, PhD in Sociological Sciences
- Klyushnik, Tatyana Pavlovna, Doctor of Medical Sciences
- Kolyagina, Victoria Gennadievna, PhD in Psychological Sciences
- Kubasova, Tatyana Sergeevna, PhD in Biological Sciences
- Kuzma, Levonas Prano, PhD in Psychological Sciences
- Kurtanova, Yulia Evgenievna, PhD in Psychological Sciences
- Lukovtseva, Zoya Vyacheslavovna, PhD in Psychological Sciences
- Maximenko, Marina Yulievna, PhD in Psychological Sciences
- Morozov, Sergey Alexeevich, PhD in Biological Sciences
- Nikandrova, Tatyana Sergeevna, PhD in Pedagogical Sciences
- Osnitsky, Alexey Konstantinovich, Doctor of Psychological Sciences
- Pantsyr, Sergey Nikolaevich, PhD in Psychological Sciences
- Ponomareva, Victoria Viktorovna
- Pereverzeva, Daria Stanislavovna, PhD in Psychological Sciences
- Radchikova, Natalia Pavlovna, PhD in Psychological Sciences
- Romanovsky, Nikolai Vladislavovich, PhD in Psychological Sciences
- Savenysheva, Svetlana Stanislavovna, PhD in Psychological Sciences
- Samorodov, Nikolai Vladimirovich
- Sachkova, Marianna Evgenievna, Doctor of Psychological Sciences
- Selivanov, Vladimir Vladimirovich, Doctor of Psychological Sciences
- Sorokin, Alexander Borisovich, PhD in Biological Sciences
- Sorokova, Marina Gennadievna, Doctor of Pedagogical Sciences
- Sunku, Tatyana Yuryevna, PhD in Pedagogical Sciences
- Tyushkevich, Svetlana Anatolyevna, PhD in Psychological Sciences
- Khlomov, Kirill Daniilovich, PhD in Psychological Sciences
- Tsarev, Andrey Mikhailovich, PhD in Pedagogical Sciences
- Chereneva, Elena Alexandrovna, Doctor of Psychological Sciences
- Shvedovskaya, Anna Alexandrovna, PhD in Psychological Sciences
- Shinina, Tatyana Valeryevna, PhD in Psychological Sciences
- Shulga, Tatyana Ivanovna, Doctor of Psychological Sciences
- Ertz, Yulia Mikhailovna

The editorial team and editorial board of the “Autism and Developmental Disorders” journal express gratitude to all authors, readers, and reviewers and wish you new scientific and practical insights in the upcoming year 2025!

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
«Два жирафа и ёлка»,
рисунок Рабиги Иманкуловой,
17-летней девочки с РАС из г. Бишкек, Кыргызстан

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

Сервис по оформлению подписки на журнал
<https://www.pressa-rf.ru>

Интернет-магазин периодических изданий
«Пресса по подписке»
www.akc.ru

Электронная версия журнала на портале
психологических изданий МГППУ:
<https://psyjournals.ru/en/journals/autdd>

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.
Телефон: 8 916 294 55 94
E-mail: autism@mgppu.ru



© 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 4th page of the cover,
“Two giraffes and a Christmas tree”,
a drawing by Rabiga Imankulova,
17-year old girl with ASD from Bishkek, Kyrgyzstan

Layout design – Baskakova M.A.
Proofreading – Mamontov Y.V.
Editing – Sadikova I.V.
Translating – Shvedovskij 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

Service on subscription to the journal
<https://www.pressa-rf.ru>

Internet-shop of periodical editions
“Subscription press”
www.akc.ru

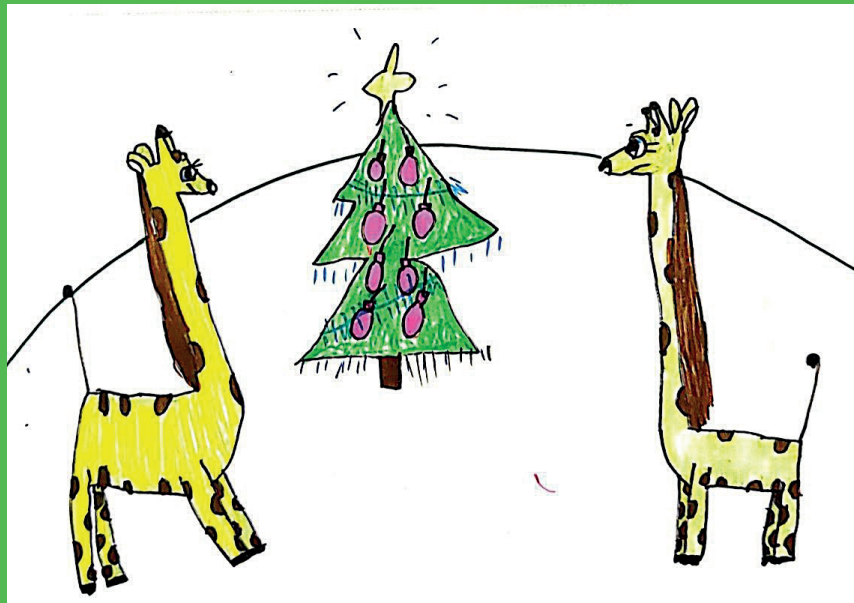
Open access online-version available
<https://psyjournals.ru/en/journals/autdd>

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

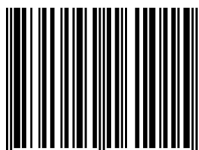
Editorial address: 127427, Moscow, Kaskenkin Lug ul., 7
tel. 8 916 294 55 94
E-mail: autism@mgppu.ru



© Moscow State University
of Psychology & Education



ISSN 1994-1617



9 771994 161015