

«Мы должны быть уверены – подход, эффективность которого мы измеряем, полезен для полноценной и продуктивной жизни каждого конкретного ребенка». **Интервью со Стивеном Шором**

Тема эффективности методов сопровождения людей с аутизмом становится особенно актуальной в сложившейся ситуации, связанной с пандемией COVID-2019. Важно понимать, какие методы поддержки детей и взрослых с аутизмом являются наиболее действенными в условиях дистанционной работы, обучения или самоизоляции.

В Московском государственном психолого-педагогическом университете (МГППУ) при поддержке Центра реабилитации инвалидов детства «Наш солнечный мир» состоялась [публичная лекция](#) одного из самых известных людей с аутизмом – профессора Стивена Шора «Эффективные подходы в образовании и коррекционной работе с детьми и молодыми людьми с аутизмом. Международный опыт» (23.05.2019). С. Шор является доктором специальной педагогики (PhD) Бостонского университета, профессором Университета Адельфи, членом правления некоммерческой организации «Autism Speaks», автором научных статей и монографий об аутизме, в том числе бестселлера [«За стеной. Личный опыт: аутизм и синдром Аспергера»](#).

Сотрудник Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра МГППУ побеседовал со Стивеном Шором о том, что важно учитывать в исследованиях в области аутизма и какие направления помощи людям с аутизмом сейчас наиболее востребованные.

КОРР.: Какие исследовательские проблемы Вас волнуют в последнее время?

С. ШОР: Мое последнее исследование было сфокусировано на сравнении подходов к сопровождению детей с аутизмом. Идея заключалась в том, чтобы вместо того, чтобы выяснять, какой подход наилучший, сконцентрироваться на том, чтобы сопоставить существующие практики с нуждами каждого конкретного индивида. Другими словами, определить, какой метод наилучшим образом подойдет для конкретного ребенка.

КОРР.: Что, по Вашему мнению, является наиболее важным в психолого-педагогической работе с детьми с аутизмом?

С. ШОР: Наиболее ценное, что мы можем сделать в контексте поддержки детей с аутизмом – это найти их сильные стороны и способности, а затем использовать их, во-первых, для того, чтобы привести детей к полноценной и продуктивной жизни. А во-вторых, для того, чтобы помочь им адаптироваться к тем проблемам, с которыми они сталкиваются в связи с аутизмом.

КОРР.: Каковы типичные ошибки, с которыми сталкиваются учителя, психологи, другие специалисты, работающие с детьми с аутизмом?

С. ШОР: К некоторым типичным ошибкам, присутствующим у тех, кто занимается сопровождением людей с аутизмом, можно отнести, например, неправильное поведение, которое нарушает распорядок дня учителя. В связи с этим существует потребность заниматься улучшением понимания причин поведения детей с аутизмом.

КОРР.: Когда Вы занимались исследованием подходов к сопровождению людей с аутизмом, Вы анализировали отчеты в области практик с доказанной эффективностью. Существует множество подобных отчетов, например, отчет Агентства оценки качества и исследований в области здравоохранения (Agency for Healthcare Research and Quality) или других организаций из области, например, образования. Как лучше систематизировать эффективные и неэффективные методы сопровождения?

С. ШОР: Нам нужно найти стандартизированный способ оценки эффективности различных практик. Однако важно задумываться о том, чтобы то, что мы меряем, было экологичным для ребенка с аутизмом. Это означает, что мы должны быть уверены в том, что тот подход, эффективность которого мы измеряем, полезен для полноценной и продуктивной жизни каждого конкретного ребенка.

КОРР.: Как Вы думаете – есть ли какая-то возможность составить подобные перечни эффективных и неэффективных подходов для взрослых (людей с аутизмом)? Существуют ли подобные исследования в мировой практике?

С. ШОР: Существуют области, в рамках которых проводятся некоторые исследования эффективных способов поддержки взрослых людей с аутизмом. Но нет ничего универсального. Исследования высоко специфичны по своей сути. Так, например, в Университете Адельфи у нас есть программа поддержки взрослых людей с аутизмом. И мы провели некоторые исследования эффективности этой программы. В ходе этого исследования мы обнаружили две любопытные вещи: первая – средний академический балл у тех людей с аутизмом, которые участвуют в нашей программе, выше, чем в основной популяции студентов. Вторая, очень интересная находка – это то, что у студентов, участвовавших в программе, наблюдается более высокий коэффициент удержания (*retention rate*) (прим. ред. – отношение числа окончивших учебное заведение к числу поступивших), чем у общей популяции студентов университета. Это значит, что поддержка, которую мы оказываем, позволяет им лучше учиться, а также более длительно оставаться в учебном учреждении с целью закончить обучение. Интересный вопрос, который вытекает из этого, состоит в том, что если группа студентов, у которых есть трудности или проблемы в получении высшего образования, не справляется так же, как остальные студенты, значит, что-то из того, что мы предлагаем обучающимся в спектре аутизма, может быть использовано и для этих студентов.

КОРР.: Какие можно назвать наиболее динамично развивающиеся сферы в области исследований аутизма сегодня?

С. ШОР: В целом, наиболее важная известная нам исследовательская область – это поддержка людей с аутизмом во время перехода во взрослую жизнь. Все началось с исследования того, как мы помогаем аутичным людям поступать в колледж, тем, кто идет в колледж. Затем мы поняли, что этим студентам нужен дальнейший маршрут – переход из колледжа. Это относится к тому, как мы можем наилучшим образом поддержать успешный переход обучающихся с аутизмом во взрослую жизнь.

Проект, над которым я недавно работал, закончился в декабре прошлого года и был сфокусирован на проблемах здравоохранения для людей с аутизмом. Мы создали рабочую группу, состоящую в основном из людей с аутизмом, которые помогали нам проводить исследование. Команда проекта состояла наполовину из людей с аутизмом, наполовину из нормотипичных людей. Исследование было профинансировано «Patient Care Research Outcome Research Institute», мы получили 250 000 долларов на два года для его реализации. У проекта было две цели. Одним фокусом исследования было то, какие медицинские проблемы стоят перед людьми с аутизмом. Мы решили, что должны спросить об этом самих людей с аутизмом. Не врачей, потому что люди, страдающие аутизмом, живут с этими медицинскими проблемами. Самой важной выявленной медицинской проблемой было психическое здоровье. Это, в первую очередь, то, что беспокоит людей с аутизмом. У нас было несколько конференций, на которых

мы задавали им вопрос: «Если бы мы дали вам целую кучу денег, куда бы вы потратили большую их часть?». Самый частый ответ – социальное благополучие. Это было первой частью нашего исследования. Вторая часть проекта была сосредоточена на вовлечении людей с аутизмом в различные аспекты проведения исследования. Это означает, что мы вышли за рамки включения людей с аутизмом в качестве испытуемых, практики, существовавшей во всем мире в течение длительного времени. Это выходит за рамки того, чтобы время от времени просить человека с аутизмом высказать свое мнение по тому или иному вопросу, или того, чтобы этот человек был номинальным членом какого-либо совещательного органа. Мы действительно интегрируем людей с аутизмом во все этапы исследования – от написания заявки на проект, написания статей, подачи заявок до разработки плана исследований, реализации этого плана, участия в сборе и анализе данных. И, в конце концов, до распространения результатов исследования на конференциях и в статьях.

КОРР.: И Вы как раз являетесь примером такого человека?

С. ШОР: Да, я это и делаю. Помимо меня есть и другие. Мы опубликовали руководство по вовлечению для того, чтобы непосредственно способствовать включению людей с аутизмом в исследования. Это исследование было завершено в декабре 2018 года.

Надо сказать, что мы находим все больше ученых, исследующих и вовлекающих людей с аутизмом в проведение исследований. Так, в Великобритании существует организация под названием «Autistica», которая также исследовала две медицинские проблемы аналогично тому, как это делали мы. Мы не знали, что они проводят исследования, они не знали, что мы проводим исследования. Но, действительно, интересно видеть, что результаты оказались схожими, тоже в области психического здоровья.

Существует сообщество «[Participatory Autism Research Collaborative](#)», которым руководит Дамиан Милтон, который сам является человеком с аутизмом. Это сообщество как людей с аутизмом, так и других, близких к теме аутизма исследователей, работающее в области изучения проблем, важных для людей с аутизмом. Возвращаясь к проекту, над которым я работал в «Patient Care Research Outcome Research Institute», скажу, что одним из моих партнеров была доктор [Тил Беневидас](#), у которой не было подтвержденного диагноза в спектре аутизма. Она специалист по эрготерапии и именно с ней вдвоем мы разработали ядро этого исследования. Мы нашли еще несколько человек, например, Алекса Планка, человека с аутизмом. И, повторюсь, наша [команда](#) состояла наполовину из людей с аутизмом и наполовину из нормотипичных людей.

КОРР.: Можно ли сказать, что генеральной линией Ваших исследований и исследований таких организаций, как «Autistica», является изучение благополучия людей с аутизмом, где важную роль играет тема образования и здравоохранения?

С. ШОР: Да, только взрослых людей с аутизмом. Потому что мы общались со взрослыми в спектре аутизма, и это были их мнения.

Интервью подготовлено Шведовским Е.Ф.,

Федеральный ресурсный центр по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра, Московский государственный психолого-педагогический университет, Москва, Россия. shvedovskijef@mgppu.ru