

ФЕДЕРАЛЬНОЕ ГОСУДАРСТВЕННОЕ БЮДЖЕТНОЕ ОБРАЗОВАТЕЛЬНОЕ
УЧРЕЖДЕНИЕ ВЫСШЕГО ОБРАЗОВАНИЯ

«РОССИЙСКАЯ АКАДЕМИЯ НАРОДНОГО ХОЗЯЙСТВА И
ГОСУДАРСТВЕННОЙ СЛУЖБЫ ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ»
(РАНХиГС)

СОПРОВОЖДЕНИЕ СЕМЕЙ С ДЕТЬМИ С РАССТРОЙСТВАМИ АУТИСТИЧЕСКОГО
СПЕКТРА (РАС)

Авторы:

Морозов С.А., ФИРО РАНХиГС, ведущий научный сотрудник Научно-исследовательского центра социализации и персонализации образования детей, канд. биол. наук, доцент; ORCID ID 0000-0002-7354-2711; morozov-sa@ranepa.ru

Морозова С.Г., ФИРО РАНХиГС, научный сотрудник Научно-исследовательского центра социализации и персонализации образования детей; ORCID ID 0000-0002-6114-6375; morozova-ss@ranepa.ru.

Москва 2021

FEDERAL STATE BUDGETARY EDUCATIONAL INSTITUTION OF HIGHER
EDUCATION

«RUSSIAN ACADEMY OF FOLK ECONOMY AND PUBLIC SERVICE UNDER
THE PRESIDENT OF THE RUSSIAN FEDERATION» (RANEPA)

SUPPORTING FAMILIES WITH CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM
DISORDERS (AS)

Authors:

Morozov S.A., FIRO RANEPA, Leading researcher at the Research Center for
Socialization and Personalization of Children's Education, PhD. biol. sciences, associate
professor; ORCID ID 0000-0002-7354-2711; morozov-sa@ranepa.ru

Morozova S.G., FIRO RANEPA, Researcher at the Research Center for Socialization and
Personalization of Children's Education; ORCID ID 0000-0002-6114-6375; morozova-ss@ranepa.ru.

Moscow 2021

Аннотация

Актуальность определяется двумя взаимосвязанными моментами: необходимостью повышения (1) эффективности комплексного сопровождения лиц с РАС и (2) качества жизни детей с РАС и семей, в которых они растут. Комплексное сопровождение не может быть ни (а) комплексным без активного, осознанного, в соответствующей степени квалифицированного участия семьи, ни (б) эффективным, если установки специалистов большую часть суток не выдерживаются (при коррекции аутизма, особенно на начальном этапе, необходимо фактически изменение стиля жизни семьи). Единственной возможностью преодолеть эти трудности является повышение уровня информированности членов семьи, в которой есть ребёнок с аутизмом, осознание ими действительной ответственности перед ребёнком и возможностей её эффективной реализации.

Объект исследования: процесс сопровождения семей с детьми с расстройствами аутистического спектра (РАС). **Предмет:** семьи с детьми с расстройствами аутистического спектра (РАС). **Цель:** описать зарубежный и отечественный опыт по проблеме участия родителей детей с РАС, способствующий повышению эффективности процесса сопровождения. **Задачи:** провести анализ зарубежной и отечественной литературы по проблеме участия родителей детей с РАС в их комплексном сопровождении. **Методы:** анализ данных литературы; сопоставительных исследований; визуализации информации; сравнения и обобщения полученных результатов. **Результаты:** материалы исследования могут быть использованы для качественного изменения работы с родителями и другими членами семей, в которых есть дети с РАС в организациях, реализующих раннюю помощь, программы дошкольного и начального общего образования, а также в общественных организациях, объединяющих родителей детей с РАС.

Выводы: Результаты анализа зарубежных и отечественных источников установили возможности/способы вовлечения родителей и других членов семьи, в которой есть ребёнок с РАС, в комплексное сопровождение являются следующие: биологические особенности близких родственников ребёнка с РАС; социально-психологические особенности семьи, в которой есть ребёнок с РАС; взаимодействие специалистов и родителей.

Рекомендации: продолжить исследование по изучению коррекция речевого развития, как важнейшего направления комплексного сопровождения детей, подростков и взрослых с РАС.

Ключевые слова: АУТИЗМ, РАССТРОЙСТВА АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА (РАС), КОМПЛЕКСНОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ, СЕМЬЯ

JEL classification: I21, I26, I28.

Abstract

The relevance of the study is determined by two interrelated points: the need to increase (1) the effectiveness of comprehensive support for persons with ASD and (2) the quality of life of children with ASD and the families in which they grow up. Comprehensive support can be neither (a) comprehensive without active, conscious, appropriately qualified participation of the family, nor (b) effective if the attitudes of specialists are not maintained for most of the day (when correcting autism, especially at the initial stage, it is actually necessary to change the lifestyle for the entire family). The only way to overcome these difficulties is to raise the awareness of family members in which there is a child with autism, their awareness of their real responsibility to the child and the possibilities of its effective implementation.

Object of research: the process of support to families with children with autism spectrum disorders (ASD). **Subject:** Families with children with autism spectrum disorders (ASD). **Purpose:** to describe foreign and domestic experience on the problem of involvement of parents of children with ASD, contributing to an increase in the efficiency of the support process. **Objectives:** to analyze foreign and domestic literature on the problem of the involvement of parents of children with ASD in their comprehensive support. **Methods:** analysis of literature data; comparative studies; information visualization; comparison and generalization of the results obtained. **Results:** research materials can be used to qualitatively change work with parents and other family members of children with ASD in organizations implementing early assistance, preschool and primary general education programs, as well as in public organizations uniting parents of children with ASD.

Conclusions: The results of analysis of foreign and domestic sources have established the possibilities and ways of involving parents and other family members of children with ASD, the following are included in the comprehensive support: biological characteristics of close relatives of a child with ASD; socio-psychological characteristics of a family with a child with ASD; interaction between specialists and parents.

Recommendations: to continue research to study the correction of speech development, as the most important area of comprehensive support for children, adolescents and adults with ASD.

Keywords: AUTISM, AUTISM SPECTRUM DISORDERS (ASD), INTEGRATED SUPPORT, FAMILY

JEL classification: I21, I26, I28.

ОГЛАВЛЕНИЕ

ВВЕДЕНИЕ	6
1 Анализ зарубежной литературы по проблеме участия родителей детей с РАС в их комплексном сопровождении.....	8
1.1 Биологический статус родителей и сиблингов лиц с аутизмом.....	8
1.2 Социально-психологические особенности семьи.....	9
1.3 Взаимодействие родителей со специалистами	12
1.4 Обучение родителей	14
1.5 Участие родителей в диагностическом процессе	16
1.6 Участие родителей в коррекционном процессе.....	19
1.7 Участие родителей в дистантном сопровождении детей с аутизмом.....	22
2 Аналитический обзор отечественной литературы по проблеме участия родителей детей с РАС в их комплексном сопровождении.....	23
2.1 Участие родителей детей с РАС в комплексном сопровождении (1970-1980 годы)..	23
2.2 Участие родителей детей с РАС в комплексном сопровождении (1990 -2012 годы)..	28
2.3 Участие родителей детей с РАС в комплексном сопровождении (после 2012 года)..	44
Заключение.....	57
Благодарности.....	58
Список источников.....	58

ВВЕДЕНИЕ

В соответствии с большой значимостью участия родителей, всей семьи, в которой есть ребёнок с РАС, в его комплексном сопровождении, литература по этому вопросу чрезвычайно обширна и разнообразна. Сказывается не только полиморфность самого синдрома детского аутизма и неоднозначность его понимания, но и большое количество методических подходов к его коррекции, различия в социокультурных особенностях стран, где занимаются проблемой коррекции аутизма.

В США и Западной Европе проблема участия родителей детей с аутизмом, с РАС обсуждается и развивается с середины 1940-х годов, то есть с момента выделения детского аутизма как самостоятельного нарушения развития. Наложил существенный отпечаток активная позиция родителей: первые общественные объединения родителей детей с аутизмом появились в Великобритании, Дании, США уже в начале 1960-х как реакция на психоаналитический подход к пониманию и коррекции аутизма (полагалось, что аутизм есть следствие холодного, властного, чрезмерно рационального отношения к детям их матерей [1]) и на нарушение прав детей с аутизмом на соответствующее их особенностям образование [2]. Такая деятельность требовала постоянного контакта не только с властными структурами, но и непосредственно со специалистами (преимущественно психолого-педагогического профиля), в результате чего сложились многочисленные варианты участия семей, в которых есть ребёнок с аутизмом, в коррекционной работе [3].

Совершенно иначе складывалась ситуация в СССР (в последующем в России). Информации о становлении помощи детям с аутизмом за рубежом фактически не было, аутизм считали вариантом детской шизофрении и единственно возможной помощью считалась психофармакотерапия (в условиях психиатрического стационара, потом амбулаторно) [4; 5; 6]. Психоанализ, который сыграл столь важную роль в развитии помощи детям с аутизмом в США и Западной Европе, в СССР был как практическое направление фактически запрещён. Первые публикации по комплексному клинико-психолого-педагогическому подходу к коррекции аутизма появились лишь в начале 1980-х, первые профильные родительские общественные организации – в конце 1980-х, систематические контакты родителей и властных структур - с 1990 г. Иными были и наиболее распространённые методические решения: если за рубежом в основном развивались поведенческие подходы, то в России долгое время единственным был эмоционально-смысловой подход, который относят к развивающим, что не могло не отразиться на характере взаимодействия родителей и специалистов [6]. Активное сближение традиционных отечественных и зарубежных позиций в отношении участия

родителей в сопровождении детей с РАС, безусловно, происходит, но научная база у этого процесса слабая, пока он носит в основном формальный характер.

1 Анализ зарубежной литературы по проблеме участия родителей детей с РАС в их комплексном сопровождении

1.1 Биологический статус родителей и сиблингов лиц с аутизмом

Биологический статус родителей и сиблингов лиц с аутизмом в процессе развития представлений об аутизме характеризовался по-разному: от основного фактора в этиологии аутизма [1] до полного отсутствия влияния наследственных факторов и психических особенностей родителей на особенности развития при аутизме [2]. В настоящее время полагают, что у родственников первой степени родства (родителей, сиблингов) примерно в 75% случаев выявляется хотя бы один диагностический признак аутизма (хотя диагноза из входящих в РАС почти никогда нет). Эту группу называют «расширенным аутистическим фенотипом» [7; 8; 9], у входящих в неё индивидов отклонения, как правило, не носят характера психической патологии, их проявления формально не выходят за рамки личностных или характерологических вариаций, но эти особенности необходимо учитывать в работе с такими родителями. У сиблингов детей с аутизмом свойственная расширенному аутистическому фенотипу симптоматика проявляется ярче, чем у взрослых [9] (по-видимому, с возрастом наступает некоторая компенсация и/или адаптация). Частота встречаемости таких явлений не определена, предварительная оценка – в 1,5–2 раза выше, чем частота встречаемости аутизма (то есть примерно 1,5-2% общей популяции). Подробных клинических описаний лиц из популяции расширенного аутистического фенотипа или рекомендаций в доступной нам литературе не выявлено.

У родителей детей с аутизмом чаще, чем в общей популяции обнаруживаются не только свойственные аутизму признаки, но некоторые другие симптомы, в частности достоверно чаще, чем в контроле, встречалась депрессия (у матерей в 3 раза, 11,8% против 35,6% в контроле; у отцов – в 6,6 раза, 2,9% / 19,0 %). У отцов фобии, тревожные и обсессивно-компульсивные расстройства (7,1%, в контроле не выявлены) и алко- нарко зависимость (в 2,4 раза чаще: 7,1% против 2,9% в контроле); на уровне тенденции чаще встречались личностные расстройства [10]. К сожалению, не приводится данных о том, в какой степени эти расстройства обусловлены биологически и насколько они являются психологической реакцией на аутизм ребёнка, на семейную ситуацию и т.п. Это в полной мере относится и к исследованиям, в которых показано, что особенности эмоциональной сферы родителей являются предиктивными факторами для результатов коррекции: сензитивность связывают с худшими результатами занятий у детей; тревожность родителей – с недостаточностью эмоционального контроля у детей; сочетание

депрессивной симптоматики и тревожности – с худшими результатами в усвоении программы занятий [11].

1.2 Социально-психологические особенности семьи

Социально-психологические особенности семьи, в которой есть ребёнок с РАС, в зарубежной литературе принято разделять на две основные группы: обусловленные стрессом в связи с аутизмом у ребёнка и связанные с другими причинами.

Показано, что в сравнении с родителями детей с синдромом Дауна и типичным развитием у родителей детей с РАС (и СДВГ) стресс выражен в большей степени [12]. Стресс у родителей в связи с аутизмом их ребёнка приводит прежде всего к распаду социальных связей как между родителями, так и между родителями и детьми [13]. Marcus с соавторами (2005) описывают десять основных стрессогенных факторов, которые приводятся с минимально необходимыми комментариями [3].

1. Реакция на диагноз и диагностический процесс (в оригинале – «крушение в связи с диагнозом»): аутизм воспринимается как тяжёлое хроническое (или пожизненное) расстройство, которое резко нарушает жизнь семьи во всех её аспектах [14].

2. Необычный и нетипичный характер развития – отражение асинхронности, неравномерности развития детей с РАС, что, как правило, непонятно для родителей.

3. Дилемма «не могу» - «не хочу»: родителям сложно разобраться, когда ребёнок не может что-то выполнить, сделать, а когда не хочет, что ставит их в очень сложное положение в том, как относиться к происходящему и как на это реагировать в воспитательном плане.

4. Атипичная социальная коммуникация: в русле основной симптоматики аутизма нарушаются социальные контакты, родители не понимают, почему ребёнок не отвечает на имя, не смотрит в глаза, не учитывает даже самый простой контекст ситуации, игнорирует других и т.д. – проявления крайне разнообразные.

5. Типичное физическое развитие Marcus et al. (2005) [3] понимают, как отсутствие существенных отклонений в основных антропометрических характеристиках, что добавляет тревог родителям (внешне всё хорошо, а в социальных контактах и поведении – по-разному, но странно, не как у других детей).

6. Поведение на публике (точнее – реакция окружающих (включая иногда родителей) на особое поведение ребёнка). «Публика» рассматривает особенности поведения чаще всего как невоспитанность и капризы (дилеммы «не могу – не хочу» для подавляющего большинства не стоит), что ведёт к соответствующим отрицательным реакциям, на которые родители не знают, как реагировать. По мере накопления негативного опыта взаимодействия с «публикой» многие родители начинают тревожиться

и переживать заранее, что не способствует разрешению проблем и постепенно фиксируется как невротическая навязчивость (в последующем – поведенческий стереотип).

7. Расширенный аутистический фенотип: во многих случаях реакция родителей на аутистические проявления ребёнка усугубляется за счёт принадлежности родителей к расширенному аутистическому фенотипу - это явление описано выше.

8. Профессиональные взаимосвязи. Родители не могут понять, к кому именно обращаться за помощью. Много вариантов, выбор между которыми затруднён тем более, что каждый специалист видит проблемы ребёнка по-своему. Расчёт на способность родителей самим разобраться в ситуации и организовать комплексное мультидисциплинарное сопровождение оправдывается редко. Родителям не понятно, если специалист не даёт чёткого прогноза (естественно, положительного), что крайне негативно сказывается на перспективах сотрудничества специалистов и родителей. Как будет показано в дальнейшем, этот пункт является важнейшим в обеспечении эффективного сопровождения.

9. Причудливость и непредсказуемость лечения <и коррекции> - такое впечатление возникает у родителей из-за исключительного разнообразия назначений и рекомендаций (которые иногда, по их мнению, противоречат друг другу), не всегда или не в той степени, как хотелось, приводят к положительным изменениям (опять-таки по мнению родителей). Это не способствует формированию доверительных отношений родителей и специалистов и также становится стрессогенным фактором.

10. Эмпирически поддерживаемая терапия: запрос на доказательность. Этот фактор – прямое продолжение предыдущего. Родители настаивают на использовании таких методических подходов, которые характеризуются доказанной эффективностью и гарантированно приводят к положительным результатам. В случае психических расстройств, в частности аутизма, это в настоящее время невозможно из-за состояния наших знаний об этом расстройстве. За рубежом (особенно в США) большинство родителей и часть специалистов рассматривают аутизм как неврологическое, а не психическое расстройство, что не способствует повышению качества сопровождения и его эффективности. Основные причины – дефицит квалифицированных детских психиатров и высокая стоимость их услуг, а также нежелание родителей, чтобы у их ребёнка был психиатрический диагноз [3].

Все перечисленные факторы (один или несколько, или все) действительно могут быть причинами стресса родителей детей с РАС. Venson (2006) отмечает, что стрессорные расстройства у родителей (как и депрессии, которые, по нашему мнению, также можно в

части случаев рассматривать как проявления стрессовой реакции) выражены тем больше, чем тяжелее аутистическая симптоматика у ребёнка, причём напряжение у родителей тем меньше, чем выше их информированность, но возрастает генерализация напряжения. Кроме того, информированность мобилизует в большей степени родителей детей с тяжёлыми формами аутизма, как бы подравнивает реакцию при лёгких и тяжёлых формах [15]. О роли информированности в вопросах аутизма и его коррекции свидетельствует и тот факт, что у родителей, считающих, что аутизм ребёнка связан со средовыми воздействиями (что не соответствует официальной точке зрения), значительно чаще возникают эмоциональные расстройства [16].

Larkin et al. (2021) предполагают, что в выраженности стресса у родителей играет роль не объективная тяжесть расстройств ребёнка, но то, как эти расстройства воспринимаются родителями, каково их умонастроение: чем оно более негативно, тем сильнее выражены проявления стресса [12]. Определённую роль играют и рефлексивные процессы: у матерей детей с аутизмом положительная оценка самосострадания смягчает стрессовые явления и способствует повышению качества жизни, тогда как негативное отношение к своим переживаниям скорее способствует усилению стрессовых явлений [17]. У матерей и отцов переживания различаются: если матери более всего озабочены проблемами ребёнка, то отцов больше беспокоит экстерниоризация этих проблем [13]. Если у матерей вовлечённость во взаимодействие с ребёнком (в дальнейшем – в рамках совместной работы со специалистами) зависит от уровня речевых навыков ребёнка, от его способности инициировать речевой контакт, от его ригидности и от выраженности чувства одиночества у матери, то у отцов такой взаимосвязи не прослеживается [18].

По-видимому, неодинаковые взгляды на происходящее с ребёнком, на подходы к его сопровождению приводят к большему, чем в других семьях, числу конфликтных ситуаций [19]. Из непосредственных причин стресса особую роль играют стереотипии, импульсивность и гиперактивность детей [20], что само по себе говорит о несколько формальном восприятии проблем ребёнка, их внешних проявлений.

Отмечают влияние на стресс расовых и этнических факторов: по данным Kim et al. (2020) в семьях афроамериканцев стресс в связи с аутизмом детей встречается на 60-82% чаще, чем в других субпопуляциях. Кроме того, эти семьи более закрыты и не столь охотно обращаются за помощью, не столь последовательны в её реализации [21]. Представляется, что эти различия связаны более не с биологическими, но с социальными моментами: меньшей информированностью, различиями в культурном уровне и др.

Отмечены различия в реакции матерей на проблемы их аутичных детей в зависимости от возраста детей: матери маленьких детей дают реакцию на нарушения вне

зависимости от их выраженности и без выраженной ориентировки на борьбу, у подростков реакция матерей зависит от выраженности нарушений, больше ориентирована на борьбу за реализацию интересов ребёнка, но носит в основном защитный («буферный») характер [22].

Наличие хронической стрессовой ситуации у родителей детей с РАС констатируется во многих из изученных работ, отмечается негативное влияние стресса на возможность и качество участия родителей в коррекционной работе; чем меньше выражен стресс, тем в большей степени родители участвуют в сотрудничестве со специалистами, тем успешнее работа [23; 24]. Однако о том, как её преодолевать, сообщается в единичных работах; например, показано, что обучение родителей методам работы со своим ребёнком уменьшало склонности к стрессу, смягчало его проявления [25], а если обучение родителей начинается на уровне ранней диагностики и ранней помощи, то снижение стрессовых проявлений всё же отмечается [26]. Чаще сообщают об адаптации к стрессу, повышению устойчивости к стрессу (например, в ходе групповых психотерапевтических занятий [27]), причём считают, что приспособление к стрессу определяется не спецификой расстройства, а выраженностью нарушений [28].

Другие социально-психологические особенности родителей детей с аутизмом, не связанные со стрессовыми реакциями на аутизм ребёнка, в доступной нам литературе рассматриваются крайне редко и фрагментарно.

1.3 Взаимодействие родителей со специалистами

Взаимодействие родителей детей с аутизмом и специалистов чрезвычайно многообразно. Исходный пункт такого сотрудничества – понимание, что потенциально родители знают своего ребёнка с аутизмом лучше всех, но не всегда могут понять и правильно оценить, что происходит с ребёнком, что нужно предпринять, чтобы ему помочь. В свою очередь, специалисты не могут в полной мере оценить индивидуальные особенности ребёнка, обеспечить необходимый объём работы с ним [3; 29; 30; 31]. Родители мотивируют специалистов повышать качество оказываемой их детям помощи, а специалисты, вовлекая родителей в совместное сопровождение ребёнка, побуждают их лучше разобраться в трудностях, с которыми он столкнулся [29], помогают семьям адаптировать существующие методические коррекционные подходы к нуждам данного ребёнка [3].

Эффективное сотрудничество с родителями требует установления отношений взаимного доверия, что требует учета мнения родителей, их потребностей. E.Schopler, основатель ТЕАССН, отмечает, что «если мы сталкиваемся с ошибочным пониманием родителями своих детей или с неправильным подходом к воспитанию, то необходимо

показывать родителям ошибочность их позиции. Мы включаем опыт родителей в диагностические схемы, учитываем их позиции, пожелания при разработке обучающих индивидуальных программ, в научных исследованиях, при подготовке профессиональных кадров. Одно из следствий такого подхода – снижение процента институционализации с 38-76% до создания ТЕАССН до 7% (в том числе 4% - в домах совместного проживания в рамках ТЕАССН)» [32]. К аналогичному выводу приходит и известный специалист в области педагогики аутизма Р. Howlin: «У родителей – очень широкий опыт и определённые представления о наилучших путях развития ребенка. Они лучше любого профессионала мотивированы делать для ребенка что-то необходимое» [33]. Р. Howlin также подчеркивает, что привлечение родителей или других близких аутичного ребенка к работе в качестве ко-терапевтов (парапрофессионалов) должно быть очень деликатным, иначе их тревога и напряжение только нарастают, а семья и так находится под сильнейшим давлением обстоятельств [33]. Результат – парадоксальные решения, типа уехать в глушь, чтобы профессионалы не мешали.

К чему приводит игнорирование позиции родителей, пишет французский психолог Ch. Durham. По его данным, во Франции профессионалы часто придерживаются позиции превосходства над родителями, что приводит к дисбалансу их отношений и существенно ухудшает эффективность коррекционных мероприятий. В тех департаментах, где родители и профессионалы сотрудничают рука об руку (Гваделупа) или где родители интегрированы в систему обследования ребенка (Тулуза и Лимож), ситуация с эффективностью работы качественно иная [34].

Готовность к сотрудничеству со специалистами, к участию в сопровождении своих детей зависит от многих обстоятельств. Если в среднем родители детей с РАС менее готовы к сотрудничеству, чем родители детей с СДВГ или типичным развитием, то после информационной поддержки, разъяснений по поводу природы аутизма и возможностей коррекции, заинтересованность родителей, их активность оказывалась большей, чем двух других упомянутых группах [35]. Azad et al. (2019) отмечает, что – особенно на начальных этапах – многое зависит от впечатлений родителей, формирования доверия: успешное начало работы благоприятствует частым посещениям специалистов. Также влияет и возраст: маленьких детей приводят к специалистам чаще (динамика развития более очевидна, у родителей ещё не выражены процессы эмоционального выгорания); отмечено, что семьи афроамериканцев обращаются за помощью своим детям с аутизмом реже, чем другие этнические группы американского населения, что, по-видимому, отражает уровень информированности о проблемах аутизма и перспективах коррекции [36].

1.4 Обучение родителей

Обучение родителей преследует разные цели и происходит в разных формах.

Курсы для родителей могут носить информационный характер: даются общие сведения об аутизме и информация о службах, где можно получить те или иные формы помощи; например, Pearson et al., 2020 сообщает, родители – слушатели были удовлетворены курсами [37].

Гораздо реже курсы направлены на получение более широких знаний по аутизму и его коррекции. Южноафриканские специалисты выделяют в предложенных ими курсах такие приоритеты:

- 1) итоговые результаты для родителей, ребёнка, семьи, общества;
- 2) «процессы и процедуры» (доступность, допустимость, психологический процесс, направление воздействий);
- 3) «панорама внедрения», то есть способность к поддержке, шкалированию, интеграции и координации, способы мониторинга и оценки [38].

12-недельные курсы для родителей по программе «Пути раннего вмешательства при РАС» (с рандомизированным контролем) провели в США (32 семьи – эксперимент, 24 семьи – контроль). Программа обеспечена письменным руководством, аудиоматериалами; предусмотрены еженедельные домашние визиты специалистов в семью. Программа разделена на 7 тем («единиц»), переход к каждой следующей единице происходит по усвоению материала предыдущей (по общему мнению, специалиста и родителя), то есть не была лимитирована по времени. Программа носит кумулятивный характер, то есть при изучении единицы используются навыки, полученные в ходе работы по всем предыдущим, что учитывается при оценивании. В сравнении с контролем при использовании программы отмечалось снижение стрессовых проявлений и повышение позитивной психической реактивности родителей, тогда как в контрольной группе (использованы традиционные методы) стресс нарастал, а повышение психической реактивности было обусловлено стрессовыми факторами и характеризовалась негативным аффектом. Степень вовлечённости родителей повысилась и составила от 86% до 100% [26].

Положительные моменты этой программы – последовательность, индивидуализация, отсутствие давления временной ограниченности. Вместе с тем, широкое внедрение программы затруднено дефицитом специализированных кадров и высокой стоимостью; ограниченность тематическая (только раннее вмешательство) неизбежна, но, возможно, программа станет запускающим моментом для дальнейшего успешного участия родителей в сопровождении, однако этот вопрос пока не изучен.

Часто программы в связи с ранней помощью ориентированы более узко: обеспечить помощь маленьким детям с РАС опосредованно через родителей. Основные ожидания: уменьшить объём воздействия, повысить качество сопровождения, снизить затратность. Результаты пока неоднозначны.

В пилотном эксперименте Rogers et al. (2014) по начальному этапу сопровождения (возраст детей 7-15 месяцев) опосредованная через родителей работа низкоинтенсивная работа по Денверской модели раннего начала (ESDM) позволила снизить затраты времени и повысить уровень результатов [39]. Отмечено, что навыки, полученные через родителей, лучше закреплялись и если угасали, то медленнее, чем в контроле, что объясняли эмоциональным контактом матери и ребёнка. Для детей постарше (12-30 месяцев) провели рандомизированный эксперимент: в части случаев («основная группа») проводили еженедельные 1,5-часовые занятия в организации, а с остальными («усиленная группа») дополнительно – мотивационное интервьюирование, мультимодальное обучение и еженедельной домашнее визитирование. Дети в обеих группах прогрессировали одинаково, родители в «усиленной» группе обучались лучше [40].

Suma et al. (2016) показали, что после установления диагноза «РАС» маленьким детям был увеличен объём занятий более, чем в 2,5 раза; это сказалось на качестве связи родитель – ребёнок, причём в большей степени в случае тяжёлых расстройств, чем лёгких: происходило как бы «подтягивание» качества связи родитель – ребёнок к одному уровню [41]. Отмечается также повышение ответственности родителей даже после краткосрочного обучения [42].

Об одинаковой эффективности работы, осуществляемой специалистами и опосредованной родителями, сообщают и другие авторы [43], хотя в других работах отмечают положительный эффект обучения родителей на поведение детей [44], а также положительное влияние участия родителей в ранней помощи и ранней диагностике на состояние самих родителей: не только смягчаются шоковые, стрессовые явления, но создаётся возможность формирования объективной оценки перспектив, возможностей ребёнка, оценки текущей ситуации [45].

Родителей нужно обучать не только приёмам и методам работы с ребёнком, но стилю отношений с детьми: показано, что, если родители слишком навязчивы по отношению к своим детям, это негативно сказывается на взаимодействии ребёнка со специалистами [46].

S. Greenspan, основатель DIR-FT, одного из наиболее популярных развивающих коррекционных подходов к сопровождению детей с РАС, на вопрос родителей «Можно ли вылечить нашего ребёнка?» считает, что нужна «помощь родителям в осознании того, что

мы будем работать вместе, продвигая ребёнка в развитии. Прогноз мы будем отслеживать вместе, и родители станут такими же, если не лучшими экспертами, чем я, другие врачи, или в большей степени относительно того, как выглядит кривая научения» [47 – с.9].

Особо следует отметить ситуации, когда в сопровождении детей с аутизмом участвуют их братья и сёстры, у которых нет диагноза «аутизм» или «РАС». У детей с аутизмом и их сиблингов отношения складываются несколько отстранённые, чаще всего не столь социальные (просоциальные) и воспитательные, но конфликтов меньше, чем можно было бы ожидать в сравнении с сиблингами из семей, в которых нет детей с аутизмом [48; 49]. Старшие сиблинги (особенно сёстры) часто оказывают помощь в воспитании младших братьев и сестёр с аутизмом [50]. Обучение детей с аутизмом вместе с их сиблингами даёт в двух третях случаях положительные результаты: братья и сёстры детей с аутизмом выступают в роли модераторов отношений с окружающими, своего рода тьюторами, однако сиблингов для выполнения таких функций необходимо учить, и лучше, если это обучение осуществляют (или хотя бы опосредуют) родители [51].

1.5 Участие родителей в диагностическом процессе

Участие родителей в диагностическом процессе при РАС абсолютно необходимо, так как значительную часть информации специалисты могут получить только от них. Более того, многие широко используемые тесты полностью (например, все редакции M-CHAT [52], CSBS-DP [53] или FYI [54]) или частично (например, PEP-3 [55], CHAT [56], ADI-R [57]) основаны на данных, полученных от родителей. Вполне понятно, что уровень их готовности к сотрудничеству может существенно влиять на полноту и качество получаемой от них информации. Опросник для родителей FYI позволял статистически достоверно выделять группу риска по аутизму от детей с другими нарушениями и с типичным развитием [54], но не позволял оценивать динамику развития (в плане смягчения проявлений РАС); участие родителей в рандомизированном эксперименте по диагностическому процессу и коррекционному вмешательству показало не сколько прямой, но опосредованный (непрямой) эффект в форме повышения уровня родительской ответственности при сопровождении [58, 59].

В тех случаях, когда мнения родителей можно сопоставлять с объективными (или квазиобъективными) данными, возникает возможность получить хотя бы в первом приближении оценку достоверности некоторых методов исследования. Тест PEP-3 предлагает родителям оценить соответствие возрастным нормам такие параметры, как «общение», «моторика», «социальные навыки», «самообслуживание», «мышление» и дать общую оценку развития ребёнка. Эти же параметры оцениваются в ходе тестирования

более объективно при сравнении ответов родителей и результатов тестирования. Рассмотрим два примера.

Пример 1. Полученные при тестировании по РЕР-3 и данные мамой Тихона Л. (возраст 5 лет 1 месяц), оценки зрелости отдельных психических функций и общая оценка развития мальчика представлены в таблице 1.

Таблица 1 – Оценки зрелости отдельных психических функций и общая оценка развития Тихона Л. (возраст 5 лет 1 месяц), полученные при тестировании по РЕР-3 и данные мамой мальчика

Показатель	Результаты		
	Родитель	РЕР	Различия
Общение	3	2 г.8 м.	+
Моторика	5	2 г. 8 м.	++
Социальные навыки	3	<2	++
Самообслуживание	5	2 г. 6 м.	++
Мышление	4	3 г. 9 м.	+
Общая оценка	4	3 г.	++

Примечание – Различия считаются существенными при расхождении сравниваемых показателей в 3 месяца или более, при расхождении на год или более – значительное отклонение: «+» - завышение, «++» - значительное завышение, «-» - занижение оценки родителями

В приведённом примере мама оценивает развитие сына неадекватно положительно, причём по четырём параметрам из 6 – очень завышено, что позволяет сделать соответствующие выводы для работы с семьёй.

Пример 2. Полученные при тестировании по РЕР-3 и данные мамой Николая Н. (возраст 4 года), оценки зрелости отдельных психических функций и общая оценка развития мальчика представлены в таблице 2.

Таблица 2 – Оценки зрелости отдельных психических функций и общая оценка развития Николая Н. (возраст 4 года), полученные при тестировании по РЕР-3 и данные мамой мальчика

Показатель	Результаты		
	Родитель	РЕР	Р - РЕР
Общение	3	3 г. 4 м.	-
Моторика	3	3 г.3 м.	=

Показатель	Результаты		
	Родитель	РЕР	Р - РЕР
Социальные навыки	3	3	=
Самообслуживание	4	2 г.6 м.	++
Мышление	3	4 г. 2 м.	--
Общая оценка	3	3 г. 8 м.	-

В этом примере мама оценивает уровень развития сына очень по-разному: в одном случае (самообслуживание) сильно завышает, в некоторых (моторика, социальные навыки) близка к результатам тестирования, в большей же части показателей (50% ответов), наоборот, занижает возможности сына (в случае мышления – очень существенно, на полтора года).

Уже по этим двум примерам видно, что оценка, которую дают родители, может отклоняться от данных теста как в сторону переоценки, так и в сторону недооценки. Полученные результаты следует оценивать только в динамическом аспекте, поскольку данные, полученные от родителей, всегда в той или иной степени субъективны, но и результаты тестирования назвать абсолютно объективными нельзя, ведь никакой тест не обеспечивает достаточной степени индивидуализации обследования.

Окончательные данные будут представлены в итоговом отчёте, по предварительным данным родители чаще занижают возможности своих детей. Предварительно можно заключить, что более характерна общая тенденция к завышению возможностей ребёнка, заниженная оценка встречается редко, но она, видимо, даже более опасна: своевременно нераспознанный потенциал без развивающих воздействий угасает сначала обратимо, потом частично обратимо, далее – совсем необратимо.

Пример из практики (частично зарубежный, полностью зарубежными данными по этому тесту, к сожалению, не располагаем). Родители Николая (5 лет) обратились за помощью в связи с тем, что ребёнок отставал в речевом развитии, не контактировал с другими детьми. Мама Коли была уверена в умственной отсталости сына и была готова отдать его в соответствующий вид школы. В течение полутора лет занятий мальчик очень значительно продвинулся в развитии, по результатам тестирования по Векслеру показал IQ 124. Когда Коле было около 7 лет, мама получила приглашение на работу за рубежом и по настоящее время они живут не в России. Коля (сейчас ему 40 лет) овладел четырьмя языками, закончил престижный университет, как филолог - японист, успешно работает по специальности.

В то же время – особенно при сборе анамнеза - следует учитывать вероятное наличие расширенного аутистического фенотипа, влияние стрессовых ситуаций может приводить к неполноте и искаженности сведений, получаемых от родителей. Tremblay et al. (2019) сообщают, что на следующий день после обследования их детей 74% родителей не могли определённо сказать, что за исследование проводилось накануне, 40% не знают диагноза своего ребёнка, ожидают положительных результатов больше для семьи, чем для ребёнка с аутизмом, но в целом возможные результаты оценивают скорее отрицательно (78% - 87%) [69]. Необходимо учитывать, что такие показатели объясняются как расширенным аутистическим фенотипом, так и общим уровнем информированности родителей. Для выяснения реального положения вещей приходится задавать вопросы, нацеленные на одни и те же события, в различной форме, задавать их неоднократно и использовать любые другие приёмы для того, чтобы понять, что же всё-таки происходило в действительности.

Вывод: участие родителей в диагностическом процессе в высшей степени необходимо, полученным от них сведениям доверять следует, но, в то же время, эти данные следует сопоставлять с тем, что получено иными путями и способами и учитывать особенности (как в - первую очередь - психологические, так и биологические).

1.6 Участие родителей в коррекционном процессе

Участие родителей в коррекционном процессе абсолютно необходимо, поскольку при аутизме коррекционная работа (особенно на начальных этапах) требует не только специальной помощи и большого объёма работы (до 35-40 часов в неделю), но единства требований к ребёнку в организации, где с ним занимаются, и в семье, а во многих случаях – фактически изменения стиля жизни семьи [60; 61].

Положительный эффект участия родителей в коррекционной работе, в сопровождении описан во многих работах; изучались самые разные аспекты.

Спонтанно в семьях складываются различные варианты взаимодействия с ребёнком, построения процесса сопровождения. O’Nions et al. (2020) выделяют три основных родительских стратегии: аккомодация, использование подкреплений, снятие неопределённости. Аккомодация фактически означает взаимную адаптацию, взаимное приспособление особенностей ребёнка и окружающей среды, однако, как отмечают авторы – и с ними нельзя не согласиться – спонтанно это выливается прежде всего в приспособлении окружения к особенностям поведения ребёнка и в гораздо меньшей степени – в усилиях по изменению поведения самого ребёнка (то есть в осознанной или стихийной коррекционной работе). Использование подкреплений комментариев не требует, технология встречается не только в русле бихевиористских технологий, но

нередко применяется в других подходах и спонтанно. Как отмечают авторы, подкрепления используются вне связи с особенностями детей, то есть стихийно подкрепление расценивается как подход универсальный (подходит всем). Третье направление (снятие неопределённости) отражает скорее направленность на снятие родительского стресса в связи с аутизмом ребёнка, чем усилия, непосредственно направленные на помощь ребёнку с аутизмом в решении его проблем. Кроме того, авторы отмечают, что стратегия подкрепления не ориентируется на особенности ребёнка, тогда как два других направления с особенностями детей связаны [62].

О неоднородности родительской популяции и необходимости дифференцированного подхода к обучению и участию родителей в сопровождении сообщают Zaidman-Zait et al. (2018). Они выделяют четыре профиля семей, в которых есть дети с аутизмом, на основании личностных особенностей родителей, их социального потенциала, различий в способности преодолевать трудности. Наиболее неблагоприятная группа характеризуется выраженными стрессовыми явлениями и депрессией, что отчасти связано и с выраженностью нарушений у их детей [63].

Обращает внимание, что наибольшие трудности в семьях, в которых есть дети с аутизмом, отмечаются на определённых этапах развития: в начале коррекционной работы, при переходе от одного этапа образования к другому, от школы – к взрослой жизни.

Shire et al. (2016) обращают внимание на особую важность включения родителей в сотрудничество начиная с раннего возраста. Считается, что одной из наиболее важных целей вмешательства в раннем возрасте является преодоление социальной неустойчивости, поскольку эта особенность существенно влияет на дальнейшее развитие ребёнка с аутизмом. По данным современных исследований комплексное воздействие, сочетающее мотивацию и социальные компоненты, является весьма эффективным, особенно, как предположили авторы, если одновременно вовлекать родителей в сотрудничество в психокоррекционной работе. Полученные результаты показывают, что использование социального вмешательства с участием родителей ведёт к:

- 1) Увеличению использования глазного контакта у их детей;
- 2) Увеличению положительных аффективных проявлений у родителей;
- 3) Увеличению генерализации поведенческих моментов у детей и родителей [64].

Близкие данные получены в работе Vernon et al. (2012) Участие родителей в ранней помощи ведёт к:

- 1) Увеличению использования глазного контакта у их детей – важный момент в формировании социально-коммуникативных функций;

2) Увеличению положительных аффективных проявлений у родителей (базис для более надёжной фиксации навыков);

3) Увеличению генерализации поведенческих моментов у детей и родителей: по настоящему это возможно только при участии семьи [55].

Если дети и подростки с аутизмом (NB: большинство – мальчики) недополучают поддержки родителей (особенно отцов), что сказывается на поведенческих проблемах, интеллектуальном развитии, овладении бытовыми навыками, «вхождении в домашнюю жизнь» [66].

Zaidman-Zait et al. (2018) отмечают увеличение трудностей участия родителей в сопровождении при начале школьного обучения [63], Anderson et al. (2020) изучали особенности перехода молодых людей с аутизмом от школьного обучения к постшкольному периоду (продолжение образования в колледже или университете) [77]. Поддержка со стороны родителей по разным причинам ослабевает («вежливое выталкивание» со стороны взрослых: взрослые дети должны жить самостоятельно, такова традиция [78]), уменьшается и возможность оказывать такую помощь. У молодых людей с аутизмом в новых условиях возникают проблемы не сколько в академическом плане, сколько в вопросах социализации и психического здоровья. Anderson et al. (2020) предлагают разработать комплекс сопровождения в ВУЗе (ориентировка в собственных возможностях и потребностях, выбора правильного направления усилий и т.д.), и учить молодых людей с РАС заранее навыкам самоадвокации, однако более эффективным представляется заранее познакомить их с основными грядущими изменениями, для чего предусмотреть эти темы в консультациях для родителей и в программах соответствующих курсов [67].

Участие родителей в коррекционной работе должно происходить только под контролем специалистов в любой подходящей форме: супервизия, консультации, совместное планирование и мониторинг и др. Основная причина, заставляющая соблюдать осторожность, - полиморфность аутизма, большое количество методических подходов, многие из которых активно рекламируются, хотя не имеют доказанной научной базы. Родители в стремлении помочь ребёнку идут на применение любых форм и методов работы, если им обещают положительные изменения в состоянии ребёнка. Например, несмотря на неочевидный результат и настойчивые разъяснения специалистов, родители довольно часто прибегают к использованию безглютеновой и безказеиновой диеты [68, 69; 70]. Из-за частого использования подобных методов (отказ от прививок, очищение от ионов тяжёлых металлов и мн.др.), ведущих не только к потере времени, но иногда наносящих прямой вред здоровью, создаются книги, разъясняющие реальное положение

вещей, осложнения и трудности, связанные с использованием таких методов (например, «Autism's False Prophets» («Ложные пророки аутизма») доктора P.Offit [71]), однако поиски чудесных средств, исцеляющих от аутизма, не прекращаются.

1.7 Участие родителей в дистантном сопровождении детей с аутизмом

Участие родителей в дистантном сопровождении детей с аутизмом рассматривается достаточно давно, однако каких-то чётких подходов или критериев по их разработке крайне мало, недостаточно ясно даже, что именно понимается под дистантным сопровождением и каковы границы этого понятия. Главный побудительный момент к развитию этого направления со стороны специалистов – снижение затратности сопровождения лиц с аутизмом, со стороны родителей – экономия времени и средств (даже в странах, где аутизмом занимаются много лет, квалифицированных специалистов не хватает). Все эти положения ясно сформулированы в работе Corona et al. (2021): родители считают дистантное обследование детей удобным, специалисты надеются на снижение затратности и расширение охвата популяции [72]. Качество помощи предполагается неизменно достаточным, хотя убедительных оснований для этого нет.

В этом отношении особенно интересна работа V.Ingersol с соавт., [73] в которой в эксперименте с рандомизированным контролем сравнивали результаты работы в двух группах:

- а) родители проводили занятия с детьми самостоятельно или
- б) самостоятельно при дистантной поддержке специалиста (поведенческого терапевта).

В обеих группах родители были подготовлены к работе с детьми, убеждены в необходимости помощи, которую они осуществляют, относились к своим детям безусловно позитивно. В итоге эксперимента показано, что дети обеих групп дали положительную динамику в речевом развитии, но в группе, поддерживаемой специалистом, результаты были лучше. [Ingersol et al., 2016]. В развитии социальных навыков положительные изменения были отмечены только в группе, где родители получали дистантную поддержку специалиста [Rollings et al., 2019]. По-видимому, основной формой дистантной работы следует считать, когда непосредственно с ребёнком работает родитель под дистантным руководством / контролем специалиста; это не исключает других форм удалённого взаимодействия, однако эта тема в доступной нам зарубежной литературе не исследована.

2 Аналитический обзор отечественной литературы по проблеме участия родителей детей с РАС в их комплексном сопровождении

Практическая помощь детям с аутизмом в СССР / Российской Федерации начала развиваться позже, чем в странах Северной Америки и Западной Европы, и становление сопровождения лиц с РАС происходило несколько иначе: обмен информацией с зарубежными коллегами осуществлялся, но в очень ограниченном объёме; взгляды на аутизм как в теоретических, так и практических аспектах различались не только в сравнении с зарубежными, но и в пределах страны, но и между двумя основными центрами изучения аутизма и развития помощи детям с этим нарушением развития – ленинградской (петербургской) и московской детскими психиатрическими школами. Начиналось именно с детской психиатрии в 1940-1950-е годы, далее (в 1970-х) именно детскими психиатрами был поставлен вопрос о необходимости комплексной клинико-психолого-педагогической помощи при аутизме, что соответствует лучшим традициям отечественной детской психиатрии. Её создатель, Г.Е. Сухарева, писала, что «Чем меньше ребенок, тем сильнее его состояние определяется грубой дезорганизацией его поведения, нарушениями речи и познавательной деятельности, тем меньше эти проявления подвергаются положительной динамике лишь под влиянием лечения. В этом случае более полезными и адекватными становятся методы воспитательного характера и семейной психотерапии. При лечении аномалии развития в детском возрасте врач не выполнит своей основной задачи, если избранная им медикаментозная терапия не будет находиться в соответствии с содержанием коррекционно-педагогической работы» [74]. Тем не менее, только с 2012 г. психолого-педагогическая составляющая стала официально признанной. Промежуточный рубеж – конец 1980-х – начало 1990-х, когда родители получили возможность занимать активную позицию в отношениях с государством, инициировать социальный заказ на развитие помощи своим детям с аутизмом. Все эти обстоятельства отразились на том, как развивалось участие родителей в лечебно-коррекционном процессе, в комплексном сопровождении детей с аутизмом и учитываются в структуре подраздела.

2.1 Участие родителей детей с РАС в комплексном сопровождении (1970-1980 годы)

В период 1970-1980-х годов происходило становление понятия о детском аутизме в практике детской психиатрии (в том числе отечественной), с 1975 по 1989 г. официально действовала Международная классификация болезней, травм и причин смерти 9-го пересмотра (МКБ-9), в которую впервые был введен диагноз «ранний детский аутизм», относившийся к психозам, специфическим для детского возраста [75, с.322]. Уже сам факт

отнесения РДА к детским психозам не ориентировал на привлечение родителей к активному сотрудничеству со специалистами, фактически с врачами-психиатрами, поскольку психолого-педагогическая помощь официально не предполагалась необходимой. Тем не менее, необходимость комплексной помощи с участием родителей становилась всё более очевидной.

В Ленинграде исследования детского аутизма начались в 1940-е годы [76]. Специалисты школы С.С. Мнухина к середине 1970-х, опираясь не только на свой, но и на зарубежный опыт, считали необходимым проводить с детьми с аутизмом не только психофармакотерапию, но и психотерапевтическую и психологическую работу, привлекать к сопровождению родителей. В работах 1976-1981 г. В.Е. Каган пишет, что аутизм, как ни одно другое расстройство, становится своеобразной, не имеющей аналогов «болезнью семьи», что само по себе ставит вопрос о необходимости сочетанной работы как с детьми с аутизмом, так и с их близкими – родителями, бабушками и дедушками, братьями и сёстрами [77; 78; 79; 80]. Отмечается, что в повседневном общении с ребёнком и при визите к врачу семья может занимать разные позиции. В части случаев реальные успехи и достижения ребёнка недооцениваются, но происходит фиксация на любых проявлениях недостаточности и несостоятельности; в попытках добиться желаемого поведения часто присутствует директивность, большое количество запретов. Другой вариант реакции – преувеличения достижений и успехов (иногда незначительных или даже отсутствующих) в сочетании со стремлением скрыть, затушевать трудности и недостатки; такие родители (автор называет их «антрепренёрами» и «адвокатами») часто делают за ребёнка даже то, что ему вполне доступно. В обоих случаях ребёнок той помощи и поддержки, которая ему необходима, не получает [79; 80].

Оценивая причины такой реакции, прежде всего отмечают стресс в связи с диагнозом ребёнка, но определённую роль отводят и характерологическим особенностям родителей, возможно, наследственной предрасположенности [77; 78].

В работе с семьёй, где есть ребёнок с аутизмом, преследуются три взаимосвязанных задачи: «(1) компенсация дезадаптации каждого из родителей (структура этих нарушений, как правило, не совпадает у отцов и матерей), (2) компенсация дезадаптации семьи (восстановление взаимопонимания в новой ситуации) и (3) привлечение родителей к грамотной медико-педагогической работе с ребёнком и обучение её методам» [80, с.164].

В работе с родителями выделены три этапа (не как строго последовательные, но, скорее, как структурные единицы):

- сбор анамнеза с использованием так называемой «цепочки», когда из одного факта следует второй, далее третий, следующий... - например, сенсорные проблемы провоцируют страхи, страхи ведут к дестабилизации аффективной сферы, далее – сложности усвоения аффективного смысла и т.д. Такой подход (не обязательно соответствующий патогенезу имеющегося у ребёнка состояния) побуждает родителя отвлечься от переживаний и подумать о реальном направлении усилий;

- совместное наблюдение за поведением ребёнка с последующим обсуждением результатов; одна из задач – добиться единства позиции родителей в понимании проблем ребёнка и подходов к их решению;

- обучение и психотерапия («подготовка к созданию в семье психотерапевтической ситуации») [80, с. 164 -166].

Нельзя не обратить внимание на то, что вопросы обучения родителей никак не конкретизируются; по-видимому, предполагался индивидуальный подход, для которого конкретизация содержания и приёмов обучения не могут быть предусмотрены. Кроме того, всегда подчёркивалось, что необходимо подвести родителей к мысли о нежелательности отказа от личных интересов во имя ребёнка, поскольку это провоцирует гиперпротекцию, перегрузку общением и не способствует развитию ребёнка, а также что поддержка семьи должна быть гибкой и длительной [78; 79; 80].

Обеспечить длительную поддержку семьи в рамках системы здравоохранения весьма сложно, но – хотя бы на уровне периодических консультаций в условиях детского психоневрологического диспансера – возможно, но психолого-педагогическую коррекцию, которая играет ведущую роль в комплексном сопровождении, требует таких условий, методов и форм, которые находятся вне компетенции системы здравоохранения.

Обеспечить психолого-педагогическую коррекцию в системе образования в Ленинграде в рассматриваемый период не удалось. Государственные структуры без соответствующей законодательной и нормативной базы не только не были обязаны обеспечивать коррекционно-развивающую работу с детьми с аутизмом, но и не имели права этого делать. Для создания негосударственных структур были необходимы специалисты; с теми, что были, наладить взаимодействие не удалось из-за несовпадения ожиданий родителей и возможностей специалистов, а также из-за высокой стоимости услуг специалистов, прежде всего, медицинского профиля. Можно заключить, что основные трудности (длительность сопровождения, методическая неопределённость, сложности прогноза, большая стоимость услуг специалистов) не были преодолены, создание негосударственных организаций, способных обеспечивать психолого-

педагогическое сопровождение в рассматриваемый период не удалось. Каждая семья оказалась вынуждена решать проблемы образования своих детей самостоятельно.

В Московской детской психиатрической школе аутизм рассматривался как вариант детской шизофрении или, по крайней мере, как явление шизофренного круга, что за рубежом (и отчасти в Ленинграде) уже считалось ошибочным. Единственным исключением была позиция В.В.Лебединского и К.С.Лебединской и их немногих коллег, уже в те годы рассматривавших детский аутизм прежде всего, как нарушение развития [81]. Естественным развитием этого положения было представление о коррекции РДА как комплексной, включающей как медикаментозное лечение, так и психолого-педагогическую коррекцию [82], что стало содержанием деятельности группы клинико-психолого-педагогического изучения РДА, открытой в НИИ дефектологии АПН СССР в 1977 г. [5; 6].

Такой подход должен был отразиться и на характере работы с родителями. Действительно, проводилось не только лечение, но и психологические и педагогические занятия, комплексные консультации для семей с детьми с аутизмом из всех регионов СССР; более того, в тех случаях, когда занятия с детьми носили регулярный характер, родителей обучали методам и приёмам воспитания и обучения, а некоторые постепенно стали парапрофессионалами и даже профессионалами; один из исполнителей настоящей НИР был непосредственным участником этих событий и в экспериментальной группе прошёл путь от активиста родительского комитета до старшего научного сотрудника.

Новое для отечественной коррекционной педагогики направление работы в имевшихся условиях складывалось медленно, опыт накапливался постепенно. В связи с этим в публикациях 1980-х годов тема обучения родителей как самостоятельный раздел соответствующей программы не освещался.

Таким образом, в первые 15 -20 лет становления системы помощи детям с аутизмом в СССР помощь семьям, в которых есть дети с аутизмом, в основном носила характер индивидуальной консультативной и психотерапевтической работы лишь в некоторых немногих учреждениях здравоохранения. Систематическая психолого-педагогическая поддержка с привлечением к ней родителей носила экспериментальный характер и касалась очень немногих (не более 20 -25) семей.

Развитие поддержки со стороны государственной системы образования сдерживалось новизной и сложностью проблемы, отсутствием нормативно-правового, организационно-методического и кадрового обеспечения, отсутствием законодательной базы для развития нового направления специального образования и элементарным

непониманием проблемы. Особо важно, что отсутствовал главный стимул для решения отмеченных выше проблем – социальный запрос и его научное обоснование.

Как и в Ленинграде, в *Москве* родители были вынуждены решать проблемы образования своих детей сами. Квалифицированную поддержку могли получить очень и очень немногие. По данным Отчёта по НИР за 2020 г. 42 % детей детский сад не посещали, 44% посещали специальные детские сады или группы (для детей с другими нарушениями развития, чаще всего – с умственной отсталостью) и только 17% - общеразвивающие группы, причём, как показывает анкетирование, содержательной поддержки семьи не получали как из-за неготовности образовательных структур, так и в связи с неготовностью семей к такому взаимодействию. По тем же данным для тех, кто учился в 1980-е годы, более половины (60 -70%) посещали обычную массовую школу, 25-35% заканчивали ту или иную специальную школу (чаще всего для детей с нарушением интеллекта), а 5 -6% в школе не учились (в то время можно было официально признать ребёнка необучаемым) [83]. Поскольку в 1980-е годы негосударственных образовательных структур – то есть альтернативы государственному образованию - не было, все проблемы образования, социальной адаптации, сопровождения в целом фактически полностью должны были решаться силами семьи. Системы специальной поддержки семьи, в которой есть ребёнок с аутизмом (да и самого ребёнка) не было.

Социальный запрос должен отражать актуальные потребности определённой социальной группы, в нашем случае – людей с аутизмом, интересы которых – особенно в детском возрасте – представляют их родители. В 1970-е годы такой социальной группы не было, к концу 1980-х появились первые родительские организации (Общество помощи аутичным детям «Добро»), представлявшие интересы детей с аутизмом [6; 84], что можно рассматривать как первый шаг к формированию реального социального запроса и к формированию способности государства реагировать на этот запрос: в СССР не было статистических данных о количестве детей с аутизмом в стране. Важнейшая причина такой ситуации – крайне низкая информированность об аутизме не только населения в целом, но специалистов, родителей, представителей профильных властных структур. Кроме того, не было разработано критериев медицинского статистического учёта детей с ранним детским аутизмом.

В 1989 г. вышла первая в стране книга об аутизме для родителей детей с аутизмом [85], в которой практических рекомендаций для родителей также фактически нет. В том же году в СССР была официально принята МКБ-10 (Международная классификация болезней и причин смерти 10-го пересмотра), в которой детский аутизм (как и атипичный аутизм и синдром Аспергера) квалифицировались как первичные (общие) расстройства

развития, что в родительской среде упрочило понимание аутизма не как психического расстройства, а именно как нарушения развития [86].

2.2 Участие родителей детей с РАС в комплексном сопровождении (1990 -2012 годы)

В конце 1980-х – начале 1990-х годов резко увеличился поток информации о зарубежных научных разработках и подходах к практической помощи детям с аутизмом - через литературу и непосредственные контакты с зарубежными специалистами и родителями. Особенно большое значение имела международная конференция по вопросам помощи детям с аутизмом, организованная Обществом помощи аутичным детям «Добро». По итогам конференции были сделаны запросы в различные органы власти, и, поскольку запрос исходил от юридического лица, отвечать на него пришлось; завязался диалог родительской общественности с профильными министерствами и ведомствами, в том числе с Министерством образования СССР /РФ, департаментом образования г. Москвы. Родители и присоединившиеся к ним специалисты не просто констатировали бедственное положение детей с аутизмом в стране, но предложили ряд конкретных мер по созданию системы помощи детям с аутизмом. В частности, на основе предложений родительской организации разработаны «Методические рекомендации по организации работы центров помощи детям с РДА» [87], которые в Уставе центра предусматривают участие родителей в управлении Центром, сотрудничество с общественными родительскими организациями, (п. 2.3.3) «проведение консультаций для родителей (законных представителей) по вопросам воспитания и обучения аутичных детей; обучение родителей (законных представителей) приемам работы с аутичными детьми» [87, с.55].

Благодаря контактам с зарубежными специалистами и родителями для российских родителей появилась возможность познакомиться с основными поведенческими методическими подходами (АВА и ТЕАССН), с принципами организации помощи детям с аутизмом за рубежом [88; 89]. С 1992 по 2003 год действовала российско-фламандская программа «Специальное образование», одно из направлений которой называлось «Аутизм» [29; 90]. В рамках этой программы более 250 россиян, в том числе и представители родительской общественности Москвы и Санкт-Петербурга, смогли непосредственно познакомиться с помощью детям и взрослым с аутизмом, с деятельностью соответствующих родительских организаций [29; 90].

Началось изучение биологических и психологических особенностей родителей детей с аутизмом. Приведём примеры работ в наиболее важных направлениях.

К.С.Лебединская в статье о медикаментозной терапии РДА специальный раздел посвящает роли родителей в процессе лечебно-коррекционных воздействий. Рассмотрены

варианты отношения родителей к терапии, считается, что родители смогут лучше соблюдать её условия, «если врач посвящает родителей во все проблемы, связанные с их ролью», поскольку «на них по существу возлагается первичный контроль за динамикой терапии» [91, с.13-14].

И.Л. Брин с соавт. (2002) показали значительный процент субклинических особенностей психики у родителей детей с РАС (не только ожидаемого шизофренического спектра, но и аффективного, эпилептоидного и др.), что существенно дополняет понятие расширенного аутистического фенотипа и создаёт основание для дифференцированного подхода к работе с родителями [92].

Особенности взаимодействия матери с аутичным ребёнком изучала Л.С.Печникова [93; 94]. В её исследованиях обращается внимание на сложность и неоднозначность этих отношений, на «необходимость ранней коррекции отношений матери к ребёнку с РДА, направленной на выработку у неё механизмов адекватного аффективного реагирования» [94, с. 102]. Автор показывает неоднозначность этих механизмов как по проявлениям, так и по генезу (не сводит ни к чисто наследственному происхождению, ни только к психогенному), что создаёт ещё одну возможность индивидуализации и дифференциации работы с родителями. К сожалению, констатация этих моментов не вылилась (и на тот временной период не могла вылиться) в конкретные программы работы с родителями.

В некоторых работах были предприняты попытки выделить наиболее существенные проблемы семей, в которых есть дети с аутизмом по данным консультативных приёмов [95], что важно для непосредственного участия родителей в сопровождении ребёнка, и по результатам анкетирования родителей [96], что отражает участие родителей на другом уровне – в формировании социального заказа.

В первом исследовании вопросы касаются внутренних проблем семьи и самого ребёнка. Чаще всего были названы следующие проблемы: неудовлетворённость общением с ребёнком; изменение жизненных планов родителей; трудности управления ребёнком [95]. Автор даёт подробное описание консультативного приёма, в ходе которого уже проводится фактически обучение родителей точному формулированию проблемы, умению отличать описание поведения от его интерпретации, умению ставить конкретные задачи для их последующего разрешения совместно со специалистом. Описано обучение родителей ведению дневника наблюдений за ребёнком, порядок разработки программ обучения в условиях дома и обучения родителей их реализации, тренинги для родителей [95].

Один из тренингов («Методика обучения родителей аутичных детей навыкам эффективного общения и развивающей игры») даётся подробно и конкретно, в

приемлемой для практического использования форме [97]. Такая конкретность, с одной стороны, очень удобна для обучения родителей и тиражирования методики, но, с другой стороны, предлагаемый тренинг подходит достаточно небольшой группе детей с аутизмом с определённым уровнем коммуникативного, речевого, интеллектуального развития, обозначить эти границы очень трудно, что создаёт вероятность использования методики не по назначению и что может негативно сказаться на коррекционно-развивающем процессе. Использование стандартных программ, о чём говорится в рассматриваемой работе, - в том числе в условиях дома - при аутизме (особенно на начальном этапе) невозможно, поэтому можно рассматривать как очень разумное (но не вписывающееся в традиционные представления о разработке или составлении обучающих и психокоррекционных программ) предложение С.С.Морозовой не формировать программу в её законченном виде и предлагать для использования «на местах», но определить принципы составления индивидуальных программ, факторы, которые следует учитывать при их составлении, требования к структуре программ [98]. Изучение такого подхода (который был отчасти учтён при разработке ФГОС НОО обучающихся с РАС), его практическое использование (с адаптацией к условиям работы в семье) должно войти в программу обучения родителей.

В основе второго исследования – анкетирование более 350 семей, в которых есть дети с аутизмом, из 17 регионов России. Изучали три категории проблем.

Среди проблем ребёнка с позиции семьи чаще других отмечены;

- непонимание проблем ребёнка с аутизмом другими людьми (56,7%);
- проблемы поведения, речевого развития, страхи и другие особенности развития ребёнка, обусловленные аутизмом (51,4%);
- беспокойство за будущее ребёнка, отчаяние, шок (41,8%);
- дефицит информации об аутизме и его коррекции (21,3%).

Как наиболее значимые из проблем самой семьи родители выделили:

- ограничение возможности самореализации родителей и других членов семьи (58,9%);
- стеснённые материальные условия, бедность (44,7%);
- невозможность адекватного отдыха, особенно у одиноких родителей (36,9%);
- проблемы свободного времени детей, недоступность стадионов, бассейнов, секций и т.п. (19,2%);
- напряжённость внутрисемейных отношений (13,5%);
- изоляция семьи (8,5%);
- невозможность оставить ребёнка одного (7,8%).

Из проблем взаимодействия с государством (системы образования, здравоохранения и соцзащиты), требований родителей к государству чаще всего называли следующее:

- недоступность адекватного образования (86,5%);
- дефицит специально подготовленных психолого-педагогических и медицинских кадров (60,3%);
- отсутствие системы абилитации и реабилитации, неадекватность ИПР потребностям детей с аутизмом (34,8%);
- низкое качество медицинской помощи, недостаточная информированность медиков в области РАС (33,3%);
- низкое качество диагностики, отсутствие ранней диагностики (31,9%);
- недоступность профессионального образования и трудоустройства (14,2%) [96].

Анализ результатов анкетирования с позиций участия родителей в сопровождении своих детей показывает, что родители:

- недостаточно информированы о РАС, о возможностях коррекции аутизма;
- испытывают тяжёлые переживания в связи с неопределённостью будущего ребёнка, что обусловлено не только особенностями развития ребёнка, но и неготовностью государственной медицины, образования, соцзащиты и других систем к сопровождению детей с РАС или, другими словами, отсутствием системы помощи людям с аутизмом;
- постоянно сталкиваются с непониманием проблем ребёнка окружающими, низкой толерантностью общества.

В начале XXI века аккумуляция процессов 1990-х лет привела к созданию региональных общественных организаций, занимающихся только проблемами детей с аутизмом (Хабаровск, Пермь, Псков, Самара, Красноярск и др.) или более широкого контингента, включая аутизм (Владимир, Воронеж). В целом в той или иной степени отмечаются уже названные выше проблемы, хотя в каждом регионе есть какие-то особенности: Ассоциация родителей детей – инвалидов «Свет» (Владимир) особое внимание придаёт юридической поддержке семей [99], «Общество помощи аутичным детям» из Перми предупреждает о сложностях инклюзивного процесса и считает, что при решении организационных решений интересы родителей фактически не учитываются [100], «Реальная помощь» (Хабаровск) - о необходимости внимательного изучения зарубежного опыта, повышении уровня толерантности общества [101], «Остров надежды» (Самара) – об обоснованном формировании социального заказа и необходимости упорядочить данные о статистике в сотрудничестве общественных организаций и профильных государственных структур [102], «Парус надежды» (Воронеж) – о начале

профориентации и профподготовки в школьном возрасте и о том, что о рабочих местах для молодых людей с аутизмом нужно думать заранее [103], и т.д. – ни одну из поднятых тем нельзя назвать неактуальной или надуманной.

В итоговом документе научно-практической конференции «Организация психолого-педагогической и медико-социальной помощи лицам с расстройствами аутистического спектра» (Москва, 2009 г.) отмечается, что результаты проведённых в 2007 и 2008 годах Минобразованием НИР [104; 105] позволяют начать подготовку специалистов для обучения родителей и обучение самих родителей, но этого, к сожалению, сделано не было (в настоящее время эти документы безнадежно устарели).

В одном из докладов той же конференции [29, с.101] на группе семей, с которыми проводилась интенсивная работа по АВА, изучались корреляции между несколькими характеристиками коррекционной работы и участия родителей в ней. Исследования проводились с семьями, дети которых занимались на протяжении нескольких (до 4-х) лет в первой в России школе, использовавшей АВА [61, с. 150 -167; 106].

Общий итог исследования: наиболее существенный и перспективным в плане увеличения эффективности коррекционного процесса среди рассмотренных факторов является развитие взаимопонимания между родителями и специалистами. Таким образом, мы показали, что взаимопонимание между родителями и специалистами является важнейшим условием успешности сопровождения (вне зависимости от уровня нарушений, но при благоприятных условиях в остальных моментах – имеется в виду частные параметры коррекционного процесса, прежде всего, выбор оптимального коррекционного подхода).

Кроме указанных выше, в печати отдельных публикаций по работе с родителями детей с аутизмом или соответствующих программ было крайне мало (некоторые будут рассмотрены ниже).

О.С.Никольская с соавт. (2005) в книге «Дети и подростки с аутизмом» один из разделов назвали «Проблемы семьи» [107, с. 177 -190]. Тема рассматривается в возрастном аспекте, в основном обсуждаются те же вопросы, что и в работах других авторов, однако их трактовка нередко вызывает вопросы. Если в научной и даже в методической литературе, адресованной специалистам, неоднозначность, дискуссионность того или иного положения не только допустима, но оправдана, то в книге, которая адресована прежде всего родителям, представлять спорные вопросы как однозначно решённые нельзя. Объяснение может быть трудным и даже недоступным для родителей, но указать на неясность, неоднозначность решения авторы обязаны.

Например, описывая стрессовую реакцию родителей на отношение окружающих к проблемному поведению ребёнка, авторы справедливо отмечают наличие у родителей депрессии, раздражительности, эмоционального истощения, но рассматривают эти явления только как реактивные, невротические, хотя реально существует серьёзная генетическая предрасположенность или даже прямая обусловленность этих явлений. Если это тактично, деликатно объяснить родителям, возникает значительно больше возможностей понять рекомендации психолога и врача, расширяется база для взаимопонимания, для взаимодействия во благо ребёнка.

Если родители ребёнка с аутизмом избегают контактов, ограничивают выходы в общественные места, замыкаются на собственных проблемах, если у них сужается круг друзей [107, с.177] – это самоограничение или актуализация наследственной предрасположенности, приводящая к «аутизации»? От ответа на этот вопрос будут зависеть рекомендации (иногда – врачебные назначения) и их доступность, понятность для родителей.

Если возникают внутрисемейные сложности, разрешающиеся распадом семьи, что лежит в основе этого: «непримиримые» противоречия, уход отца из-за неразрешимости проблем (сам решил уйти) или «выталкивание» его из семьи? Для построения работы с семьёй, профилактики её распада, социального сиротства генез этих проблем чрезвычайно важен.

При переходе в школу авторы считают, что нужно в первую очередь обращать внимание на развитие эмоциональной сферы, но не фиксироваться на развитии речи, обучении чтению, письму, счёту, поскольку это будет мешать социализации ребёнка с аутизмом.

Авторы поднимают очень сложный вопрос. С одной стороны, развивая эмоциональную сферу мы во многих случаях развиваем и коммуникативность ребёнка, повышаем возможности его социальной адаптации. Но у коммуникативности должен быть свой субстрат. Конечно, в школе дети общаются не только по поводу уроков, но образовательный процесс – важнейшая (хотя и, безусловно, не единственная) связующая часть отношений ребёнка (в том числе и с аутизмом) со старшими, с другими детьми. В школе большинство детей используют для общения речь, читают и т.д.; если ребёнок с аутизмом не говорит и не понимает речи, на чём строить эмоциональный контакт? Как раз наоборот: учебный процесс – первое, на чём строится взаимодействие с другими детьми, он значительно более регламентирован, структурирован (чем внеучебное время, скажем, перемена) и более подходит для формирования адекватных отношений с соучениками [108].

Приведённые рекомендации спорны, как минимум парциальны, так как подходят не всем старшим дошкольникам с аутизмом. По-видимому, общих рекомендаций в этом случае быть не может, а конкретные, относящиеся к данному ребёнку вопросы должны решаться в индивидуальном порядке, и именно такая позиция, как представляется, должна лежать в основе стратегии отношений с родителями по данному вопросу.

Литература для родителей детей с аутизмом. Помимо небольших разделов о работе с родителями детей с аутизмом в книгах широкой адресации, в связи с тем, что в 1990-2000 годы интерес к проблеме аутизма значительно вырос (в значительной степени благодаря активности родительских организаций), появилось значительно больше, чем ранее, не только публикаций по изучению участия родителей в коррекционной работе с детьми, но и книг для родителей детей с аутизмом и даже одна книга для детей с аутизмом.

Книга «Я и мой день», анонсированная как «книга для детей с аутизмом», является в этой категории литературы первой в России (возможно, и в мире) [109] и представляет собой альбом с выполненными в стиле «ретро» цветными рисунками, отражающими типичные события дня ребёнка – дошкольника: как он встаёт, выполняет все утренние процедуры, завтракает, занимается, играет и т.д. Рисунки снабжены краткими стихотворными подписями, направленными на формирование правильного употребления личных местоимений, прежде всего «Я», например, «Я на прогулке», «Я играю», «Я учусь всё делать сам:/ Просыпаясь по утрам/ Чистить зубы, умываться, / Полотенцем вытираться. / Мама с папой будут рады - / Всё я делаю как надо.» - и т.д. (одна из наиболее типичных трудностей речевого развития при аутизме) и допускают варьирование деталей сюжета за счёт многочисленных картинок-вклеек на липучке. Книга снабжена краткой, но подробной инструкцией по применению для родителей и специалистов [110], использовалась и используется в практике, но она, естественно, подходит тоже не для всех детей с аутизмом (что авторы сознают и о чём сообщают в пояснениях).

В XXI веке такие книги-игрушки были в значительной степени вытеснены компьютерными пособиями. Оба направления, несомненно, имеют свои преимущества, но квалифицированная и дифференцированная оценка этого феномена требует особого исследования с учётом особенностей восприятия и мышления при аутизме и возможной роли характеристик поступающей информации в генезе аутизма [111; 112].

В тот же год, что и «Я и мой день», вышла книга «Аутичный ребёнок. Проблемы в быту» [113], адресованная в первую очередь родителям детей с аутизмом (также и специалистам по работе с этой категорией детей). Причины появления этой книги можно

проиллюстрировать цитатой из статьи отца ребёнка с аутизмом В. Р.Мкртычана, сын которого «закончил среднюю школу, курсы машинописи, овладел навыками работы на компьютере» [114, с. 32], трудоустроен: «... при внешнем благополучии нарисованной жизненной ситуации, и мой сын, и другие такие дети остаются плохо адаптированы к повседневной жизни. Зачастую они не способны разрешить простейшие бытовые и социальные задачи, например, купить себе одежду или продовольствие. Часто у них не формируется правильное отношение к деньгам, имуществу, они не могут воспользоваться даже минимумом социальных услуг» [114, с. 32]. Высказанные В.Р.Мкртычаном положения были в дальнейшем учтены при разработке ФГОС НОО детей с ОВЗ [115] и ранее - в книге «Аутичный ребёнок. Проблемы в быту». Жизненность этой темы не только в трудностях родителей и претензиях общества, эта потребность в принципе идёт от самих детей с аутизмом: из эпиграфа к этой книге: «Мамулька, научи меня шить. Я хочу уметь делать всё» - попросил маму 10-летний мальчик с аутизмом. В этой хорошо иллюстрированной книге даются рекомендации по обучению многим бытовым навыкам (домашние навыки, покупки в магазине, пользование транспортом, планирование деятельности и др.) как в соответствии с эмоционально-смысловым, так и с поведенческим подходами. Авторы по крайней мере пытались идти от необходимости научить ребёнка, разрешить его трудности, и не столь уж важно, с помощью какого методического подхода [113].

Несколько книг для родителей написано специалистами и специалистами из числа родителей; приведём несколько примеров.

В.Е.Каган, детский психиатр и психотерапевт, один из пионеров современного этапа изучения аутизма в нашей стране, адресовал родителям детей с аутизмом книгу «Преодоление. Неконтактный ребёнок в семье» [116]. Доступным и образным языком и, в то же время, на высоком научном уровне, с большим количеством ярких примеров из клинической практики показаны основные трудности ребёнка с аутизмом, семьи, в которой он растёт. Книга написана в 1996 г., когда в Санкт-Петербурге психолого-педагогическая помощь больше была ориентирована на различные варианты психозстетотерапии (прежде всего, на музыкотерапию) [117], автор же не придерживается какой-либо одной концепции помощи детям с аутизмом, искренне стремится помочь детям с аутизмом и их родителям. Он исходит из наблюдающихся у ребёнка реальных проблем и, используя огромный личный опыт, подробно анализирует каждую. Книга, несомненно, очень полезна для родителей, воспитывающих детей с аутизмом, она ориентирует на длительную, сложную совместную работу со специалистами, к чему в середине 1990-х были готовы не слишком многие.

Книга известного петербургского психолога и психотерапевта И.Б.Карвасарской «В стороне. Из опыта работы с аутичными детьми» (М., 2003. -70 с.) адресована, прежде всего, родителям детей с аутизмом [118]. Автор неоднократно отмечает, что в книге отражены её личные взгляды на проблему аутизма. Эти взгляды основаны на представлении об аутизме как о нарушении развития аффективной сферы (в чём они близки О.С.Никольской с коллегами [107]). Эта точка зрения не является ни единственной, ни наиболее распространённой (тем более не общепринятой), но другие точки зрения, к сожалению, не обсуждаются. Да и в самой позиции автора не всё легко понять: с одной стороны, «ранний детский аутизм обусловлен врождённым недоразвитием аффективной сферы» (с. 11), но, с другой стороны, «аутичные дети – тонко чувствующие натуры» [118, с. 34]; как это совместить? Редкий родитель сможет разобраться в такой «диалектике», особенно если у его ребёнка аффективная сфера действительно развита аномально. Трудно спорить с тем, что одна из важнейших задач «родителей и психологов, работающих с этими детьми, - научить их понимать психологию людей, распознавать эмоции, понимать поступки окружающих» [118, с.13], с этим согласны все, но как? Через эмоциональный контакт, как предлагается, через игру? В некоторой части случаев – несомненно, возможно, во всех – точно нет. Каждый имеет право на свою точку зрения, но отметить, что она не единственная (лучше – не единственно верная) и существуют другие – необходимо. Во всяком случае, о поведенческих подходах, наиболее широко распространённых в мире, не упоминается. Зато автор соглашается с тем, что аутизм - это «отказ детей от общения как следствие неспособности матери установить непосредственный эмоциональный контакт с первых недель жизни ребёнка» [118, с. 39]. Конечно, с этой позиции понятно, что в первую очередь нужно работать с матерью аутичного ребёнка, поскольку его аутизм – следствие особенностей её личности, характера. Но как отнесутся матери к тому, что они являются причиной тяжёлого нарушения развития их сына или дочери? Полвека назад зарубежные родители отнеслись к такой гипотезе очень плохо, что привело к отказу от психоаналитического подхода к коррекции аутизма. Почему бы не учесть чужой опыт, а если с ним согласиться нельзя, то объяснить почему?

Примерно так же обстоит дело с книгой Е.Е.Карвасарской «Осознанный аутизм, или мне не хватает свободы. Книга для тех, чья жизнь связана с аутичными детьми» [119]: личный опыт автора – как бы к нему не относиться - во многом очень интересен (хотя для родителей «аутизм это сумрак» или «аутизм – как диатез» [119, с.189 – два шедевра на одной странице] – полный абсурд, разве что не красная тряпка для быка), но дело не в том, что значительная часть специалистов с подходом автора вряд ли согласится, а в том,

что многим детям с аутизмом такой подход не подойдёт, часть родителей не получит ответа на свои вопросы и может пойти по ложному пути.

Складывается впечатление, что авторы двух последних книг основное внимание уделяют не тяжёлым и осложнённым формам аутизма, где всегда присутствует интеллектуальная недостаточность, тяжёлые расстройства как экспрессивной речи, так и понимания речи и другие нарушения. В этих случаях, как показывает и отечественная, и зарубежная практика, более эффективны поведенческие методы, чем эмоционально ориентированные, которых придерживаются (вслед за О.С.Никольской с коллегами [107]) И.Б. и Е.Е. Карвасарские. Как отмечал крупнейший американский специалист в области аутизма G.V.Mesibov, вопрос не в том, какой метод или какая группа методов лучше, но в том, как лучше помочь данному ребёнку [120], в чём и состоит главный личный и социальный запрос каждого родителя ребёнка с аутизмом.

В Москве поведенческие методы стали практически использоваться значительно раньше, чем в Санкт-Петербурге, с середины 1990-х годов. В 2002 г. была выпущена иллюстрированная брошюра «Аутизм: практические рекомендации для родителей» [121], в которой даются краткие рекомендации по преодолению наиболее типичных проблем поведения в соответствии с АВА. Как отмечали авторы, было бы хорошо, чтобы такая книжечка была всегда под рукой у мамы и папы ребёнка с аутизмом как некая памятка. Подразумевалось, что родители заранее ознакомятся с основными положениями АВА и смогут пройти хотя бы вводный тренинг, однако на начало XXI века из-за катастрофического дефицита специалистов в области поведенческой терапии и не менее острого дефицита информации о поведенческих коррекционных подходах это было доступно очень немногим. Можно сказать, маленькая книжечка значительно опередила события.

Как пример книги, написанной родителями, которые стали профессионалами, можно привести «Мир за стеклянной стеной» Т.И.Морозовой и С.А.Морозова [122], подзаголовок – «книга для родителей аутичных детей». Авторы ставили задачу привлечь внимание к проблеме аутизма по существу, без всяких мифов и легенд. Они пытались рассмотреть проблемы ребёнка с аутизмом с позиций как родителей, так и профессионалов, попытаться представить внутренний мир ребёнка, сделать его понятнее как для других родителей, так и для профессионалов, поскольку то, что можно увидеть со стороны, часто оказывается странным и труднообъяснимым. Сочетание собственного родительского опыта и опыта работы с другими аутичными детьми как профессионалов не только дало обширный материал, но сделало авторов весьма осторожными в оценках и рекомендациях. Они пишут: «... мы осознаем, что можем ответить далеко не на все

<вопросы> и уж тем более не претендуем на истину в последней инстанции» [122, с. 12]. Это очень ценно, но на многие вопросы ответа не остаётся. Остаётся – идти вместе, чтобы искать оптимальный выход. Будучи знакомыми на практике и с развивающими, и с поведенческими методами, авторы отмечают их сильные стороны, но не дают рекомендаций по выбору метода: в тот период работа по этой теме ещё не была завершена.

Книга «Зажечь свечу. История аутичного ребёнка» [123] написана С.А.Сошинским, человеком, в семье которого с четырёх лет воспитывался мальчик с аутизмом и нарушением интеллекта. Описываются различные психолого-педагогические методы и приёмы, многие применялись скорее «по наитию», но с большой любовью к мальчику. Использовались и варианты медикаментозного лечения, из которых менее всего подошли, по мнению автора, психотропные препараты. Главное, что отличает книгу, - взгляд на нарушения развития, в частности аутизм, как на милость Божью. Автор не разделяет душевное и духовное, что, по мнению православных психиатров, является ошибкой, и что представляет некоторую опасность для ряда семей: вера должна помогать бороться не только за душу ребёнка, но и за его земное существование. Эта мысль в книге С.А.Сошинского проводится не слишком последовательно.

Книга «Тайны белых воронят» [124] включает рассказы четырёх матерей детей с аутизмом. В рассказах описаны все трудности воспитания таких детей, далеко не всегда удачные поиски помощи и поддержки со стороны специалистов, государства, но главное (это особенно ярко представлено в рассказе Т.В. Кондратьевой «По ту сторону отчаяния» [124, с.4-46] – как происходит эволюция отношения к ребёнку, к ситуации его тяжёлого нарушения развития от вопросов «почему?» и «за что?» к принятию его таким, каков есть, к глубокому религиозному и философскому осмыслению. Стремление поделиться именно таким опытом, а не перебор названий учреждений и методов, фамилий специалистов, представляется особенно ценным.

Выше неоднократно отмечалось, что наибольшие проблемы семьи связаны с переходом ребёнка из одного учреждения в другое, с несовершенством междисциплинарного и межведомственного взаимодействия, то есть с отсутствием системного подхода. В нескольких регионах была сделана попытка создать систему сопровождения семьи и ребёнка, ориентированную на семьи, в которых есть дети-инвалиды.

Система сопровождения семьи и ребёнка в г. Пскове [125] ориентирована на людей с инвалидностью по ТМНР, в том числе и по РАС (следует отметить, что при ТМНР аутистическая симптоматика встречается не менее, чем в 50-55% случаев [126]) Это,

несомненно, лучшая на данный момент в России система такого рода, поскольку охватывает возраст от младенчества до зрелости, ориентирована и на человека с инвалидностью, и на семью, включает и те ситуации, когда поддержка со стороны семьи становится не возможной. Для родителей знать, что их взрослый сын или взрослая дочь получают необходимую поддержку и навыки жить без них, является важным стабилизирующим моментом в их сложной жизненной ситуации.

Это в полной мере относится к семьям, в которых есть дети с РАС: патология хроническая, точнее пожизненная.

Выделены группы проблем, с которыми обычно сталкиваются семьи. С этими положениями нельзя не согласиться, но необходимо подчеркнуть особенности, в которых семьи, где есть дети с аутизмом, нуждаются специально.

1. Социально-правовое сопровождение включает информирование семей о правах и льготах в связи с инвалидностью ребёнка, о подготовке документов, необходимых для оформления инвалидности. В целом это очень важно, так как установление инвалидности ведёт к разработке индивидуальной программы реабилитации / абилитации (ИПРА), исполнение которой обязательно, и назначению пенсии, что для большинства семей является существенным подспорьем.

Когда речь идёт о детях с аутизмом, возникают сложности, в частности:

- инвалидность устанавливается по выраженности функциональных ограничений, особенности которых при аутизме учитываются не всегда и не в полной мере.

Пример. У пятилетней девочки с аутизмом одним из основных аргументов для установления инвалидности послужил мутизм (отсутствие речи). После двух лет занятий в специализированном негосударственном центре для детей с аутизмом речь у девочки появилась, но не направленная на коммуникацию, то есть не обеспечивающая речевое общение. Тем не менее, если бы не высокий уровень компетентности родителей, инвалидность была бы снята;

- как известно, в 90-95% аутизм сочетается с другими нарушениями развития (умственная отсталость, ДЦП и т.д.), но инвалидность может быть установлена только по одному нарушению. Родители нуждаются в информации, которая позволила бы им выбрать правильную стратегию взаимодействия с Бюро медико-социальной экспертизы (БМСЭ), обеспечить благоприятные условия для абилитации ребёнка. Для этого необходимо, чтобы у родителей и специалистов установились отношения доверия и сотрудничества;

- если инвалидность установлена, то обязательно составляется ИПРА, в которой в отношении психолого-педагогического сопровождения чаще всего написано: занятия с

дефектологом и/или с логопедом и/или с психологом. Само по себе это, как правило, верно, но в России не готовят специалистов по работе с детьми с аутизмом. Если родитель находит удовлетворяющих его специалистов в негосударственных организациях, и ребёнок занимается с этими специалистами платно, то получить компенсацию этих затрат очень и очень непросто, поэтому правовая юридически – правовая поддержка в таких случаях крайне полезна;

2. Выбор эффективной медицинской помощи и средств социально-педагогической реабилитации; некоторые проблемы этой группы направлены прежде всего на родителей и требуют их самого непосредственного участия, в частности:

- непрерывность коррекционного процесса предполагает, что он включает и семейное воспитание. Авторы считают необходимыми не только консультации по его медицинским и психолого-педагогическим аспектам, но и обучение родителей средствам и приёмам абилитации ребёнка, с чем нельзя не согласиться. В то же время, конкретные решения должны быть, конечно же, индивидуальными, требует соответствующих знаний и навыков от родителей и возможность квалифицированной помощи со стороны специалистов.

3. Эта группа проблем обозначена как «поддержка семьи (родителей)», хотя две предыдущие также были на это сориентированы. Важность обозначенных проблем (информация о службах и организациях, способных оказать помощь и поддержку ребёнку-инвалиду (в том числе с РАС), психологическая поддержка по преодолению стрессовых явлений в связи с нарушениями развития ребёнка и его инвалидностью, решение ситуативных проблем семьи) несомненна, хотя в одном случае следовало бы дать пояснение. Контакты семей, у которых дети (да и сами семьи) находятся в сходной жизненной ситуации, могут принести большую пользу, если они курируются специалистом, которому эти семьи доверяют, Главная опасность состоит в том, чтобы психологический резонанс носил положительный характер и не погружал участников в бесплодные переживания, а также чтобы не возникало непродуманного переноса опыта одной семьи в другие; сходные семейные ситуации не означают сходных методов решения проблем детей, они – и дети, и проблемы – разные.

Несмотря на значительную специфику обозначенных в работе проблем в случае РАС, системный подход существенно облегчает их решение: раннее начало помощи и раннее вовлечение родителей в процесс сопровождения не только может смягчить проявления стресса и повысить эффективность лечебно-коррекционных мероприятий, но и снизить затратность сопровождения. Авторы справедливо отмечают, что эффективной работе мешает отсутствие преемственности между отдельными организациями,

входящими в систему сопровождения семьи и ребёнка, что является следствием недостаточной мультидисциплинарной и межведомственной координации [126]. Можно добавить, что в отношении детей с аутизмом и семей, в которых они растут, такой координации ещё меньше как из-за новизны и сложности проблемы, так и из-за отсутствия последовательной государственной политики.

Предложенная последовательность действий службы сопровождения семьи и ребёнка полностью приемлема и для работы с семьями, в которых есть ребёнок с РАС, если учесть известные и упомянутые выше особенности развития детей с этим нарушением.

К сожалению, в материалах, подготовленных в других регионах, очень много противоречий в теоретических предпосылках развития системы сопровождения семей и ребёнка и в предлагаемых (иногда уже реализованных) практических решениях много нестыковок и противоречий. Так Е.Р.Семенова и Д.Н.Сабрекова [127], с одной стороны, используют определение детского аутизма (взятое у Общества «Добро» и без ссылок на источник), согласно которому «аутизм есть дефицит базальной потребности в общении» [127, с. 31], но, с другой стороны, они принимают концепцию И.Б.Карвасарской и стоящих за нею психоаналитиков о «виновности» матери в развитии аутизма у ребёнка [118]. Последнее научно не обосновано и, как показывает отечественный и зарубежный опыт, явно неприемлемо родителями детей с аутизмом, и вряд ли следует такую посылку использовать в создании и функционировании системы сопровождения семьи и ребёнка.

Творчество детей с аутизмом всегда было одним из моментов, с помощью которых родители детей с аутизмом старались утвердить социальный и творческий статус своих детей и – косвенно – свой как состоявшихся – и даже успешных – родителей. Такая позиция, с одной стороны, способствовала рождению и укреплению мифа о развее что не тотальной одарённости детей с аутизмом, но, с другой стороны, вызывала очень много вопросов. Главный из них: насколько те или иные способности являются следствием чисто биологических особенностей, а насколько действительно творческих, и насколько существенна поддержка близких (прежде всего, родителей).

В 1990-х и 2000-х стали появляться произведения детей с аутизмом – иногда как приложения к книгам профессионалов [128] или элементы их оформления (обложки, иллюстрации [97; 110], иногда как малотиражные издания -75 экз [129; 130] или даже «самиздат» (например, «Школа на колёсиках и другие сказки» Никиты Фуранова (псевдоним Никиты Медведева – раскрыт с его личного разрешения).

Самый во всех отношениях трудный вопрос – истинности авторства: в какой степени то или иное произведение – результат собственной творческой активности

ребёнка с аутизмом, а в какой степени ему – вольно или невольно – помогли. Стихи, автором которых обозначен Х: кто-то говорит, что это действительно стихи, написанные человеком с аутизмом, а кто-то утверждает, что этот человек имбецил и никогда никаких стихов написать не мог – и т.д. и т.п., наверное, от таких сомнений свободна только исполнительская деятельность. Для родителей эти споры очень болезненны, и, по мнению исполнителей НИР, лучше в этих спорах не участвовать, помнить о существовании «расширенного аутистического фенотипа» и, что называется, «спускать конфликт на тормозах»: время покажет. В то же время, если вы убеждены в подлинности авторства ребёнка с аутизмом и можете это объективно подтвердить, то поддержка может стать важнейшим моментом в определении всего жизненного пути ребёнка с аутизмом. Так, например, поддержка знаменитого детского педагога по фортепиано А.Д.Артоболевской помогла Д.М. стать учеником музыкальной школы и в дальнейшем – студентом колледжа при консерватории и потом - студентом консерватории [131].

Деятельность родительских организаций в рассматриваемый период характеризуется прежде всего тем, что в 2000-х годах их стало много больше, несколько десятков. Некоторые оказывались «однодневками», некоторые существуют и активно функционируют по настоящее время. На региональном уровне инициатива практически всегда исходила от родителей: родителей-специалистов (как в Пскове - А.М.Царёв, канд. пед. наук, заслуженный учитель России, или в Воронеже – Т.Е.Поветкина, канд. пед. наук.), или от родителей, которые нередко в дальнейшем становились специалистами, например, в Хабаровске: основатель и руководитель организации «Реальное дело» Н.В.Евтеева, инженер-строитель по образованию, получила специальность олигофренопедагога, учитель-историк Т.В.Кондратьева из Самары стала специальным психологом; список можно продолжить. Можно констатировать стремление родителей не только к повышению уровня своей компетентности, но к повышению своего официального статуса: необходимость сотрудничества с государством, влияния на политику государства стала осознаваться уже не отдельными активистами, а гораздо более широкой родительской средой.

В 2006 г. была создана Межрегиональная организация в поддержку детей с ментальной инвалидностью и психофизическими нарушениями «Равные возможности». Организация осуществила несколько интересных и безусловно полезных проектов (в частности, упоминавшаяся выше «система сопровождения семьи и ребёнка», распространение информации об аутизме (в трёх регионах), развитие диагностики РАС и др.), оказывала определённое влияние на деятельность Координационного совета по делам детей-инвалидов при Общественной палате Федерального собрания РФ, но к

кардинальным изменения в положении детей с аутизмом в России это не привело. Проблемы детей с аутизмом для «Равных возможностей» - одни из нескольких, и специфика помощи детям с РАС не может учитываться в той мере, в которой это необходимо, даже на уровне намерений. Родители поддерживают «Равные возможности», положительные результаты налицо, но только на локальном уровне.

К настоящему времени на всероссийский уровень МОО «Равные возможности» не вышла.

Учитывая наличие у детей с аутизмом особых – в том числе образовательных – потребностей и отсутствие опыта работы с такими детьми в госструктурах, в 2009 г. была создана Коалиция общественных организаций родителей детей с расстройствами аутистического спектра (РАС) Российской Федерации. На федеральный уровень Коалиция не вышла (да и не претендовала на это); её деятельность была весьма полезна как стимулирующая подготовку законодательной базы образования лиц с аутизмом, развития ранней помощи, формирования социального заказа и ряда других актов дальнейшего периода. В то же время существование такой организации требовало наличия у региональных родительских организаций общих интересов, возможностей их осознания и поиска путей решения более частных вопросов, общего финансирования.

Нужно учесть и тот момент, что фактически организации, имевшие статус региональных, не всегда отражали интересы всех родителей региона, что на начальных этапах их развития было вполне понятно, но с течением времени некоторые действительно стали региональными, а другие, наоборот, становились узкогрупповыми (только для родителей детей с синдромом Аспергера, или, как в Екатеринбурге, «для сторонников безглютеновой и безказеиновой диеты» и т.д.) – всё это отражает низкий уровень информированности родителей об аутизме, возможностях его коррекции и административной базе, необходимой для реализации социального заказа. Кроме того, не могли не сказаться и региональные особенности: уровень и качество диагностики, готовность властей к сотрудничеству, возможности финансового участия и прочее. Результат оказался вполне предсказуемым (см. опыт США, например, [14]): проявив большую активность в начальном этапе, члены Коалиции занялись решением проблем своего региона, в чём возможности Коалиции были также весьма и весьма ограничены, как и влияние на руководство региона.

В этом плане интересна представленная в таблице 3 динамика конференций, которые организовывала Коалиция и её наиболее активные члены.

Таблица 3 – Конференции организаций родителей детей с РАС

Год	Город	Участники
-----	-------	-----------

		Человек	Регионов	Стран
1990	Москва	51	12	2
1995	Москва	86	6	5
2000	Москва	92	14	5
2006	Псков	113	19	3
2009	Москва	132	35	6
2011	Самара	155	19	2
2013	Пермь	252	14	5
2015	Красноярск	504	42	5
2017	Тюмень	756	21	4

Казалось бы, количество участников возросло от конференции к конференции, но, начиная с 2015 года, бороться за федеральные изменения стало сложно: законодательная база появилась, подзаконные акты принимаются и внедряются. Их совершенствование – дело профессионалов, внедрение – регионов.

Самая большая трудность состояла, во-первых, в том, что полиморфность аутизма, многообразие частных задач затрудняли формирование единого социального заказа, определение той общей идеи, которая должна лежать в его основе. Главная причина: недостаточная информированность родительского сообщества о природе аутизма, возможностях помощи детям с аутизмом, условиях реализации этой помощи и – в конечном итоге - отсутствие экспертного сообщества, которому доверяли бы родители и к которому прислушивались бы официальные структуры.

2.3 Участие родителей детей с РАС в комплексном сопровождении (после 2012 года)

Появилась законодательная база образования обучающихся с РАС (принятие закона Российской Федерации от 19.12.2012 г. №273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации» (далее - Закон). Вместе с тем реализация положений Закона требовала подзаконных актов, которые начали разрабатывать только после принятия закона; право на получение образования, соответствующего особенностям развития детей с РАС, было декларировано, а нормативное, методическое, кадровое, финансовое обеспечение для реализации положений Закона не было готово.

Государственная система образования сосредоточилась на нормативных моментах. Были подготовлены и приняты ФГОС дошкольного образования и ФГОС НОО обучающихся с ОВЗ, анализ которых не входит в задачи настоящей НИР. Кадровые и особенно методические вопросы в официальных документах фактически не

рассматривались, хотя совершенно очевидно, что полноценное сопровождение людей с аутизмом, прежде всего в детском возрасте, без решения этих вопросов невозможно.

В отсутствие определённой позиции государства эта ниша не могла не быть занятой. Появились благотворительные фонды, основанные вполне состоятельными людьми, так или иначе связанными с проблемой аутизма. В качестве консультантов обычно приглашали российских психологов, врачей, работающих за рубежом, вплоть до родителей, получивших какую-то специализацию по аутизму за границей (прежде всего, в США). Не обсуждая уровень квалификации таких консультантов (реально – в очень широких пределах), они, как правило, не были знакомы с историей и актуальным состоянием помощи детям с аутизмом в России и стремились перенести зарубежные практики (прежде всего, АВА) в практику образования в России. Кстати сказать, сами американские специалисты в этом плане высказываются много осторожнее, отмечают необходимость учитывать социокультурные особенности [131]; об этом же – не отрицая значимости достижений зарубежных коллег – говорят и некоторые россияне, прошедшие обучение или стажировку в США [61; 132].

Родители детей с аутизмом оказались в сложном положении: Закон есть, как внедрять ФГОС не понятно (особенно в кадровом отношении), методические решения отсутствуют. Если уровень информированности об аутизме и методах его коррекции не слишком высок, часто основан на каких-либо мифах, и на этом фоне, ссылаясь на «признанных на международном уровне экспертов» предлагают «научно обоснованные и эффективные методы и единственно правильные организационные решения» (государство молчит), вопрос за кем пойдёт родитель, становится риторическим: за тем, кто больше обещает. Прежде всего, речь идёт о фондах «Выход» и «Обнажённые сердца», обладающих значительными средствами и большими связями в России и за рубежом.

«Выход» («Фонд содействия решению проблем аутизма в России») не оказывает адресную помощь, но собирает средства под проекты, призванные решать задачи, связанные с лечением и социальной реабилитацией людей с расстройствами аутистического спектра в России. Выбор проектов, которые следует поддерживать, производит сам фонд по рекомендации своих экспертов. Легитимизация деятельности происходит через родительскую ассоциацию «Аутизм – регионы», которая полностью и во всём следует за фондом.

Фонд «Выход» придерживается следующих положений.

Единственный методический подход, способный реально помочь детям с аутизмом – прикладной анализ поведения (АВА), существование других подходов не отрицается, но и не поддерживается; ограничения по использованию АВА, о которых пишут

отечественные и зарубежные специалисты, игнорируются [88; 120; 129]. Что это означает для родителей? В какой-то степени прогресс в развитии ребёнка в большинстве случаев будет, но возникает два вопроса: (1) в какой степени реализован потенциал ребёнка и (2) каково качество достигнутого навыка (произвольность, гибкость, возможность генерализации)? От этих вопросов родителей тщательно оберегают, но так или иначе, рано или поздно они встанут. Что будем отвечать?

Для этого есть ещё одно положение: инклюзия. Тезис не новый, и в 1980-е и позднее некоторые дети с аутизмом обучались инклюзивно. К инклюзии стремятся все родители детей с аутизмом, но по данным анкетирования, представленным выше [96], 86% из них (а это родители – члены родительских общественных организаций, прошедшие все возможные и невозможные испытания) считают необходимым создание специальных образовательных организаций для детей с РАС прежде всего, как ступень к инклюзии и лишь в самых сложных случаях – как замену ей. Инклюзия должна что-то давать ребёнку с аутизмом, и если этого нет, то, значит, нужно искать другой путь [14; 130]. Распространяемая информация об исключительно инклюзивном (или почти исключительно инклюзивном) образовании детей с аутизмом за рубежом, мягко говоря, не соответствует действительности [130]. Ориентировка родителей исключительно на инклюзию (которая также понимается чрезмерно узко – инклюзия только в класс типично развивающихся детей) устанавливает фиксированную цель, которая не для всех детей с аутизмом не только реальна, но и полезна; в этом – как и во многих других вопросах – следовало бы исходить не из умозрительных представлений, но из реальных проблем детей с аутизмом и их возможностей.

К таким же вопросам относится идея «ресурсного класса» [131], которая совсем не нова и используется, например, в рамках ТЕАССН-программы более 30 лет. Создание таких классов необходимо, но им должна предшествовать адекватная комплексная коррекция в дошкольном периоде, что приведёт и к снижению потребности в ресурсных классах, и сделает их действительно ресурсными, когда ребёнок проводит в нём не более 50% учебного времени. Сейчас же большинство ресурсных классов реально представляют собой классы «автономные» (специальные). Кроме того, ресурсный класс не может и не должен быть единственной формой получения образования в школе для обучающихся с аутизмом, необходимы другие варианты, поскольку далеко не всем детям с РАС такая форма работы, как ресурсный класс, подойдёт. Если эти условия не соблюдаются, огромные затраты не представляются в полной мере оправданными. Самый главный вопрос, однако, в том, что будет после начальной школы? Если не учить родителей

задумываться не только о ближайшем будущем, то такой вопрос рано или поздно возникнет по жизни сам, но для большинства время будет уже упущено безвозвратно.

Негибкая позиция в отношении методических решений сопровождения лиц с РАС, категорическое утверждение, что АВА – единственный приемлемый (самый эффективный и научно обоснованный) метод, заводит в тупик решение вопроса о подготовке кадров для работы с детьми с РАС: эти специалисты не должны быть просто «поведенческими терапевтами», специалисты по коррекции аутизма должны наряду с АВА знать и другие методические подходы и уметь выбрать и применить тот, который данному ребёнку нужен.

Главный проект фонда «Выход» - создание системы помощи детям с аутизмом в Воронежской области. Модель такой системы создана и работает, что, однако, не снимает многочисленных вопросов. В задачу НИР не входит анализ этой программы, наш вопрос – как в этом участвовали родители, и что это дало им и их семьям. Базисное достижение – сотрудничество с администрацией области, главный результат которого – принятие региональной программы развития помощи лицам с РАС и выделение беспрецедентного в России финансового сопровождения: повышающий коэффициент для дошкольного образования – 17, для начального общего образования – 19. Уникальная возможность, в рамках которой сделано очень многое: обучено множество педагогов-дефектологов, психологов, логопедов не только в Воронеже, но и в районах – но только в русле АВА; если в «ресурсной группе» детского сада на 12 детей приходится 14 взрослых (воспитателей, тьюторов, педагогов дошкольного образования, дефектологов, психологов), то очень сложно думать о развитии самостоятельности и независимости (и это беспокоит сотрудников). Для родителей же самостоятельность их детей, способность жить независимо – важнейший момент, позволяющий спокойно думать о будущем детей в то время, когда они уже не смогут их опекать.

Фонд «Выход» ведёт обширную издательскую деятельность, большая часть изданий – переводы книг американских авторов, спектр которых весьма широк, а подбор выглядит несколько субъективным. Приведём несколько примеров.

«Аутизм. Практическое руководство для родителей, членов семьи и учителей» очень авторитетных в мире аутизма авторов Фреда Р. Волькмара и Лизы А. Вайзнер очень полезно для всех, кому эта книга адресована. Для российских родителей очень уместен был бы комментарий, поскольку американские реалии в России известны далеко не всем. Этого, однако, сделано не было.

Фундаментальный (и очень дорогой) труд Дж. Купера, Т.Херона и У. Хьюарда «Прикладной анализ поведения» [133] в истории АВА один из краеугольных, но в практическом отношении значение этой книги весьма проблематично.

Перевод и публикация книги Роберта Шрамма «Детский аутизм и АВА» [134] вызывает большое удивление: автор не входит ни в одну из ассоциаций специалистов по аутизму в США, содержание книги не вполне соответствует названию (речевое поведение при аутизме – только часть проблемы, и рассматривать его только с позиций «Speech Behavior» В.Ф.Скиннера – тоже однобоко), практическая полезность весьма скромная.

Публикации фонда полностью игнорируют не только работы отечественных авторов (даже ссылок нет), но и «чуждые» американские течения типа ТЕАССН или DIR-FT, что снижает эффективность деятельности Фонда и доверие к ней: выбор между обладанием «истиной в последней инстанции» и неосведомлённостью (или предвзятостью?) не слишком привлекателен; спасает недостаточная информированность родителей.

Можно заключить: хорошая структура проекта при щедром финансировании, с многими достижениями (например, внедрено в реальную практику несколько современных зарубежных диагностических методик), но с очень однобоким контентом и во многом субъективными решениями. Родители это принимают (фактически вынуждены принять), поскольку альтернативы не предлагается (или её нет возможности предложить).

Примерно такая же ситуация с деятельностью фонда «Обнажённые сердца», созданного супермоделью Натальей Водяновой. С одной стороны, перевод и распространение очень нужных и полезных книг (например, «На «ты» с аутизмом» Стенли Гринспена и Серены Уидер [135] или «Денверская модель» Салли Роджерс с соавторами [136]), создание множества великолепных детских площадок по всей стране; с другой стороны, упорное нежелание видеть и обсуждать что-либо, кроме «практик с доказанной эффективностью». Книга С.В. Довбня с соавторами «Дети с расстройствами аутистического спектра в детском саду и школе» [137] не была поддержана экспертной группой Министерства просвещения, что не мешает фонду «Обнажённые сердца» её усердно распространять и настаивать на своей точке зрения как единственно правильной.

То же в практической области: поддержка фондом «Обнажённые сердца» развития помощи детям с РАС в Санкт-Петербурге и Нижегородской области (предполагается центр и в Москве) создаёт для родителей большие возможности получения помощи для своих детей, но та ли эта помощь, которая нужна их ребёнку? Родители верят «доказанной эффективности», специалисты обоих фондов этот вопрос не обсуждают.

Государственные организации. В 2015 г. Министерством образования и науки РФ на базе Центра медико-психолого-педагогического сопровождения детей и подростков (ранее Центра помощи детям с аутизмом, УВК №1831) был создан Федеральный ресурсный центр по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра (далее «ФРЦ»). Такой центр абсолютно необходим для реализации декларированного в Законе ФЗ-243 «Об образовании в Российской Федерации» нового направления – образования детей с РАС, Положение о ФРЦ [138] содержит и пункты, касающиеся семей, в которых есть дети с РАС (оказание консультативно-диагностической помощи детям и семьям, воспитывающим детей с РАС; организация обучения детей с РАС по адаптированным основным образовательным программам – п.2.2 Положения); другие пункты можно рассматривать как опосредованно полезные для семей. Но если непосредственно в ФРЦ работа с детьми с РАС в основном сосредоточена на начальной школе (плюс четыре дошкольных группы (в каждой 6 детей) кратковременного пребывания), если объём индивидуальных занятий минимален даже на начальном этапе сопровождения, то о ресурсных возможностях можно говорить только в будущем времени, и это проблемы не сотрудников ФРЦ, а его учредителей. О каких ресурсах по средней и старшей школе может идти речь, или о столь важной теме, как профориентация?

В 2013 г. среди родителей будущего ФРЦ (тогда ещё Центра медико-психолого-педагогического сопровождения детей и подростков) было проведено анкетирование (подробно его результаты будут рассмотрены в следующем подразделе), и самой актуальной потребностью оказалась «информация о центрах, школах и т.п, куда можно обратиться» - этот вопрос задали 97% респондентов [139, с.19]. Авторы оценивают столь высокий спрос на такую информацию как свидетельство об «ощущении изоляции от окружающего мира и о недостаточном количестве образовательных и коррекционных учреждений для детей» [139, с.19], хотя представляется обоснованной и другая трактовка: в ФРЦ с детьми работают только до начальной школы включительно, а дальше что? Что делать родителям в других организациях, других регионах?

ФРЦ ведёт большую издательскую деятельность. Очень много публикаций создано по реализации положений ФГОС НОО обучающихся с РАС и другим вопросам, одна из книг посвящена работе с родителями [139]; таких книг в настоящее время очень мало, поэтому ей будет уделено особое внимание. Анализируются трудности, возникающие у родителей детей с РАС, этические вопросы поведения специалистов, рассматриваются две формы работы с родителями, приводятся несколько приложений практического характера.

Основные трудности родителей, по мнению авторов, проистекают от стресса, возникающего в связи с обусловленными аутизмом нарушениями, реакцией на диагноз и т.д. Стресс рассматривается на основе данных литературы о реакции родителей на травматическое событие, которая включает пять временных фаз: (1) шок и отрицание; (2) сделка; (3) депрессия; (4) гнев; (5) принятие. Совершенно справедливо допускается вариативность реакции, учитывается, что семьи разные и что для некоторых семей возможна, например, циклическая реакция, повторяющаяся с каждой вехой развития или с каждым кризисом, например, при ухудшении состояния ребёнка [140]. В то же время, особенности контингента родителей детей с РАС, наличие расширенного аутистического фенотипа, возможность аномального реагирования, выходящего за рамки принятой структуры реагирования, учитываются недостаточно, что может сказаться на взаимодействии с родителями. Так, например, в силу частых личностных и/или характерологических девиаций возможна длительная фиксация («застывание») на той или иной фазе (или регулярный возврат к этой фазе), что не характерно при реакции на болезнь ребёнка в отсутствие в семье аутистических радикалов и требует индивидуального подхода, иногда с использованием медикаментозной терапии. Некоторые высказывания автора вызывают по меньшей мере недоумение. Как бы ни были сложны проблемы с выбором школы, будущей профессии и т.д., вряд ли можно сказать, что «родители оказываются в особом психологическом состоянии: оно тяжелее, чем если бы болезнь ребёнка была излечима, и часто тяжелее, чем если бы ребёнок умер» [140, с.7]; очень необдуманно и неосторожно.

Характеризуя в целом отношения родителей и специалистов, автор считает типичным для нашего общества профессиональное доминирование, в рамках которого «специалист решает, что «лучше» для клиента» [140, с.22], большинство специалистов склонны стигматизировать людей с физическими и психическими недостатками, рассматривать пациентов и их семьи в рамках определённых диагностических категорий. Можно сделать заключение, что речь идёт о врачах, хотя профессиональное доминирование свойственно психолого-педагогическим работникам не в меньшей степени. Кроме того, распространять формально клинический подход как самый распространённый вариант профессионального доминирования на детей с аутизмом и их близких возможно только при низкой квалификации профессионалов вне зависимости от их специальности: об объективности диагностики говорить невозможно; сам термин, лежащий в основе диагноза, не вполне однозначно определён, особенно с учётом огромного (до 90-95%) процента коморбидных расстройств при РАС, неясности систематики, включая вариативность структуры нарушений [141].

Как альтернатива профессиональному доминированию рассматриваются партнёрские отношения, о которых многократно говорилось выше. Можно отметить в дополнение, что партнёрство между специалистами и родителями возможно и в медицинских, и в психолого-педагогических аспектах сопровождения и зависит не от специальности, но от уровня профессионализма (включая профессиональную этику) специалистов и компетентности родителей. Нередко возникает «псевдопартнёрство», когда родители, ориентируясь на искусственно ограниченное и/или искажённое информационное поле как бы сами выбирают то, что им предлагают.

При формировании партнёрских отношений всегда обращается внимание на соблюдение прав детей с РАС (как и другими нарушениями развития) и их родителей (законных представителей). Отечественное законодательство совершенно обоснованно даёт родителям права решать подавляющее большинство вопросов, связанных с их детьми, но права, не подкреплённые ответственностью, легко эволюционируют в произвол. Вопрос о такой ответственности в настоящее время неразрешим, поскольку заключение специалиста должно быть не только компетентным, но и обеспеченным возможностями практической реализации. Практическое решение двуедино: просвещение и обучение родителей плюс возможно быстрое становление системы комплексного сопровождения лиц с аутизмом.

В той же книге [139] описаны две формы работы с семьями, в которых есть дети с РАС: детско-родительские группы [142] и родительско-детский интенсив [143].

Детско-родительская группа подразумевает участие нескольких детей и каждый - вместе с одним из родителей, то есть в занятии участвуют 6 -10 человек (3 -5 детей и столько же взрослых, количество может варьировать). Как показывает опыт, групповые занятия могут быть важным средством в коррекционной работе с аутичными детьми, если участники (в данном случае и дети, и родители) готовы к такой форме работы. Кроме того, очень важно ставить те задачи, которые целесообразно решать именно в группе: игра, физкультурные занятия, поведение за столом во время приёма пищи, праздники, но не обучение чтению или завязыванию шнурков на ботинках. Детско-родительская группа может быть очень полезной как одна из форм более общего плана сопровождения, в сочетании с другими формами занятий (включая индивидуальные занятия не только с детьми, но и с парой родитель – ребёнок). Кроме того, необходима подготовка родителей к участию в таких занятиях, что вполне можно делать – наряду с решением других задач - на встречах в родительском клубе, который описан в том же разделе книги. Вызывает, однако, сомнение, что такое занятие должен (и может) проводить один сотрудник:

слишком сложно отследить всё происходящее, и тем более оказать оперативно помощь и зафиксировать ход занятия для последующего анализа [142].

Одно из направлений деятельности ФРЦ – способствовать созданию региональных ресурсных центров по развитию комплексного сопровождения детей с РАС (далее – РРЦ), что представляется очень важным: в идеале эти РРЦ должны обеспечить высокое качество диагностики и коррекционной работы в регионе, оказывать непосредственную помощь в решении сложных вопросов, помогать семьям в координации усилий по сопровождению каждого ребёнка.

Гораздо больше вопросов вызывает родительско – детский интенсив: выездная сессия (на базе отдыха) совместно детей и родителей на семь – десять дней при занятости родителей 14 (!) часов в день [143]. Вызывает сомнение возможность создания атмосферы радости для семей, доверия и сотрудничества между родителями и специалистами. Более того, для обучения родителей, отработки тех или иных навыков взаимодействия с ребёнком требуется время, и выезжать именно с такой целью на базу отдыха на короткий срок не представляется целесообразным. В этом плане более обоснованным представляется проект Хабаровской организации «Реальная помощь» и краевого РРЦ «Ласковое море» (реализуется регулярно с 2011 г.), в котором обучение и психологическая поддержка родителей сочетаются отдыхом (что тоже рассматривается как обучение проведению досуга) [144].

Конечно, развитие ресурсных центров для детей с РАС – дело новое и трудное, нужно обязательно учитывать региональную специфику, но какие-то самые существенные общие положения следовало бы обозначить в типовом документе. Это подсказывает жизнь: если РРЦ формируется на базе ведущей по сопровождению детей с РАС организации в регионе (например, в Пскове, Хабаровске, Тамбове функции РРЦ выполняют Центры лечебной педагогики и дифференцированного обучения, где есть опыт, соответствующие кадры и т.д.), то РРЦ сможет начать работу достаточно быстро и качественно, в том числе консультативную работу с родителями, практическую помощь детям, другие формы сопровождения.

Занимаясь просвещением и обучением родителей, РРЦ может принести существенную пользу всем – и детям, и родителям, и себе (часть нагрузки могут взять на себя родители, а то, что будет выполняться в организации, станет в большинстве случаев легче). В качестве примера можно привести деятельность по работе с родителями Хабаровского РРЦ по организации комплексного сопровождения лиц с расстройствами аутистического спектра и тяжёлыми и множественными нарушениями развития [144].

В хабаровском РРЦ разработана программа помощи родителям детей с ТМНР и РАС (в основном тяжёлыми формами). Проведён подробный анализ места работы с родителями в деятельности организации, определены принципы этой работы, внимательно изучены ресурсы семьи (которые рассматриваются в неразрывной связи с возможностями ребёнка). Предложена оригинальная модель оценки ресурсных возможностей родителя ребёнка с ТМНР и РАС, построенная на трёх осях: социально-культурный уровень, уровень материального благосостояния и уровень удовлетворённости качеством жизни (к сожалению, не учитываются отношение к расширенному аутистическому фенотипу, отношение к особенностям развития ребёнка, степень готовности к сотрудничеству). По каждой оси предложены градации оценки того или иного уровня, но не рассмотрены взаимосвязи между осями, поскольку взаимосвязь между ними можно полагать а priori: удовлетворённость качеством жизни не может не зависеть от двух других характеристик, причём легко предположить, что эта зависимость будет типологически и индивидуально варьировать, и эти особенности вполне можно использовать при построении работы с родителями.

В соответствии с предложенной моделью ресурсных возможностей разработана типология родителей:

- а) Благополучные родители, имеющие достаточный уровень внешних и внутренних ресурсов;
- б) Условно благополучные, не обладающие в достаточной мере внешними или внутренними ресурсами;
- в) Умеренно неблагополучные родители, не обладающие в достаточной мере внешними или внутренними ресурсами;
- г) Неблагополучные родители, находящиеся в безресурсном состоянии.

Критерии отнесения к той или иной категории определены недостаточно чётко, не очень понятно, как предполагается перейти от характеристики родителей к характеристике семьи (простой комбинацией характеристик каждого из родителей не обойтись, так как возможны разные варианты взаимодействия и взаимоотношений между ними) [144, с.35-36].

Как итог представлен (и реализуется) комплекс мероприятий «Школа для родителей», который здесь подробно рассматриваться не будет. Авторы адресуют программу прежде всего родителям детей дошкольного возраста с тяжёлой инвалидностью, зачисленных в группу дневного пребывания с весьма смелым названием «Наши незаурядные дети». Ряд положений хабаровской «Школы для родителей» весьма интересны для целей настоящей НИР, но эта разработка учитывает особенности развития

детей с РАС не в полной мере, особенно детей с относительно лёгкими и неосложнёнными формами аутизма.

Предложенная хабаровскими специалистами типология дополняется разработкой, представленной в ряде предыдущих публикаций московских и псковских авторов, ставивших задачу охарактеризовать отношение родителей детей с аутизмом к сотрудничеству со специалистами. В рамках этой систематики выделяют:

- 1) Оппозиционное отношение к взаимодействию со специалистами;
- 2) Отношение формального доверия (родители соглашаются с рекомендациями специалистов, не спорят, но фактически ничего согласно этим рекомендациям не выполняют);
- 3) Неполное доверие (соглашаются с рекомендациями, выполняют их иногда даже полностью, но параллельно ищут помощи в других местах, не информируя об этом);
- 4) Конструктивное взаимодействие, действительно партнёрские отношения со взаимным доверием, открытостью, признанием за каждым из участников права не только на своё мнение, но и на ошибку [104, с. 18 - 19].

Е.А.Черенёва и Е.А.Володёнкова, представляющие Красноярский государственный педагогический университет им. В.П.Астафьева и Международный институт аутизма (одно из подразделений этого университета) проанализировали структуру отношений в семье, воспитывающей ребёнка с аутизмом, и выделили по степени участия в решении проблем ребёнка три семейных слоя (главный опекун, чаще всего мать; непосредственно участвующие в решении проблем ребёнка; знающие о проблемах, но фактически не участвующие в помощи), рассмотрели варианты отношений между ними и возможные варианты воздействия. К сожалению, предложена программа, относящаяся только к коррекции агрессивных проявлений в поведении ребёнка, что имеет ограниченное значение, поскольку агрессия, как и другие проблемы поведения должна рассматриваться только в контексте целостной клинико-психологической картины [145]. Следует отметить, что Международный институт аутизма в Красноярске ведёт значительную просветительскую работу, в числе прочего выпуская книги по проблеме аутизма, полезные в том числе и родителям, например, учебное пособие британского специалиста российского происхождения О.Б.Богдашиной, предназначенное для онлайн – курсов, которое можно использовать (с некоторыми добавлениями) и при проведении курсов для родителей [146].

После принятия закона «Об образовании в Российской Федерации» существенно увеличилось количество конференций различного уровня по проблемам аутизма. Организаторами выступают уже не только родительские объединения, но Министерство

просвещения РФ (ранее – Министерство образования и науки РФ), ФРЦ по аутизму и ТМНР, благотворительные фонды, региональные университеты и органы управления образованием и другие структуры. Это явление, безусловно, отражает повышение (иногда вынужденное) интереса и внимания к проблеме аутизма и сопровождению лиц с аутизмом. В этих конференциях стало участвовать значительно больше зарубежных специалистов, представителей региональных научных и общественных организаций, но увеличение количества конференций не сказалось положительно на их качестве, и, может быть, даже несколько понизило его; в отношении значения этих форумов для родителей — это можно заключить определённо.

Пример. В 2013 году была проведена 1-я Московская международная конференция, среди девяти организаторов которой фонд «Выход», Центр проблем аутизма, Autism Research Institute (США). Шесть международных конференций, проведённых Коалицией общественных организаций родителей детей с аутизмом в 1990 -2011 годах не в счёт, от участия в восьмой, проводившейся в Перми, организаторы рассматриваемой конференции отказались). В материалах конференции [147] есть только две статьи, относящихся к проблемам родителей, семьи: «Помощь новым семьям» S.M.Edelson (Autism Research Institute, USA) [148] и «Генерализация эффекта обучения и аутизм» P.G.Osnes (США) [149]. Предлагаемый в статье S.E.Edelson план действий семьи, в которой ребёнку поставили диагноз «аутизм», несомненно, хорош для штата Калифорния, может быть, для США в целом, но в России упомянутых в статье структур чаще всего просто нет. Кроме того, некоторые заключения отражают частное мнение автора, которое распространять на все случаи аутизма представляется неправомерным. Например, S.E.Edelson считает нецелесообразным назначение психотропных средств при РАС, что в значительной части случаев является ошибочным [148, с. 44]. Наиболее вероятный результат тот, что часть российских родителей, поверив автору (которого представляют авторитетным экспертом в области аутизма и который не имеет медицинского образования), откажутся от медикаментозного лечения, которое их детям необходимо. Среди выступающих на этих конференциях зарубежных специалистов много очень авторитетных экспертов, но большая часть – специалисты по узким вопросам, которые и для науки весьма спорны по значению, а их значение для родителей проблематично. Примеры тем: «Воздействие материнских антител на мозг плода: возможные последствия для развития нервной системы», «Социодраматическая работа при аутизме у детей», «Аутоантитела и аутизм» и т.д. В результате часть родителей начинает заниматься нарушениями иммунитета, нормализацией микробиоты, борьбой с кандидозом кишечника и т.д., что само по себе

неплохо, но к решению аутистических проблем если и имеет отношение, то весьма косвенное.

В 2020 г. в связи с пандемией COVID и последовавшими противоэпидемическими мероприятиями приобрёл большую актуальность вопрос о дистантном сопровождении детей с РАС, к решению которого большинство организаций и родителей оказались недостаточно готовы. С.Н.Панцырь и Е.Ф.Шведовский [150] описывают только консультативную работу, предварительный анализ условий организации дистантного сопровождения предварительно проанализирован исполнителями НИР в аналитической записке «Условия и характеристики дистантного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра в особых ситуациях» (2020). Не останавливаясь на результатах в деталях, можно заключить, что дистантное сопровождение в подавляющем большинстве случаев (за исключением, может быть, детей с негрубыми нарушениями и значительной и успешной коррекцией в предшествующий период) не может проводиться без участия родителей, что требует разработки программ специальной подготовки как специалистов, так и родителей.

Заключение

Приведённый анализ зарубежных и отечественных источников позволило сформулировать предварительные выводы. Участие родителей детей с РАС в комплексном сопровождении последних является его необходимым компонентом, в том числе в области диагностики, воспитания и обучения. Качество, эффективность такого сопровождения зависит от информированности семьи в области аутизма и его коррекции, мотивации к сотрудничеству со специалистами, степени доверия им.

В настоящее время во многих зарубежных странах предлагается тот или иной спектр программ по информационной поддержке, обучению родителей и вовлечению их в процесс сопровождения их детей. Разработка и реализация таких программ в основном проводится локально и только на добровольной основе. За исключением небольшого количества государств (штатов США), принявших госпрограммы (в основном ТЕАССН), вопросы обучения родителей решаются на уровне муниципального школьного округа или непосредственно учреждения. Координация этого направления деятельности осуществляется через государство или общественные объединения, но недостаточно.

На основе обобщенных данных отечественных публикаций, связанных с проблемой участия родителей детей с аутизмом в комплексном сопровождении, такое направление в РФ только развивается. Но государством по-прежнему не поддерживается и фактически не контролируется, активность общественных организаций родителей детей с РАС и благотворительных фондов, а также некоторых структур государственного образования, здравоохранения и социальной защиты населения. Не всегда общественные организации родителей детей с РАС опираются на данные современной науки и не направлены на обеспечение максимально возможной эффективности лечебно-коррекционного процесса.

Основными направлениями решения проблемы являются:

- 1) принятие государственной концепции развития комплексного сопровождения детей с аутизмом и семей, в которых они воспитываются;
- 2) определение содержания программ просвещения родителей детей с РАС и их обучения методам и приёмам воспитания и обучения детей с РАС;
- 3) определение задач и принципов консультативной помощи родителям (законным представителям) детей с РАС по психологическим, методическим, юридически-правовым и экономическим вопросам.

Благодарности

«Материал подготовлен в рамках выполнения научно-исследовательской работы государственного задания РАНХиГС «РАЗРАБОТКА МЕТОДОЛОГИИ СОПРОВОЖДЕНИЯ СЕМЕЙ С ДЕТЬМИ С РАССТРОЙСТВАМИ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА (РАС)».

Список источников

1. Беттельхейм Б. Пустая крепость. Детский аутизм и рождение Я. Пер. с англ. — 2-е изд. — М.: Академический Проект; Фонд «Мир», 2013. — 480 с.
2. Feinstein A. A history of autism. — 2010 — 381 p.
3. Marcus L.M., Kuncze L.J., Schopler E. Working with Families. // Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders, 3d edn., Vol.2. — 2005 — 1055-1086.
4. Лебединская К.С., Никольская О.С. Диагностика раннего детского аутизма. — М.: Просвещение, 1991. — 53 с.
5. Никольская О.С. Изучение проблемы детского аутизма в России. — Альманах ИКП РАО №19. — 2014.
6. Морозов С.А., Морозова Т.И. Аутизм в России: история научных исследований и практической помощи // Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. — 2020. - №3. - С.4 -19.
7. Ruser, L.F., Arin D., Dowd M., Putnam S., Winklosky B., Rosen-Shaidley B., Piven J., Tombin B., Tager-Flusberg H., Folstein S. Communicative Competence in Parents of Children with Autism and Parents of Children with Specific Language Impairment. - Journal of Autism and Developmental Disorders, 2007, v.37, No.7, pp.1323 - 1336.
8. Scheeren, A.M., Stauder J.A.E. Broader Autism Phenotype in Parents of Autistic Children: Reality or Myth? - Journal of Autism and Developmental Disorders, 2008, v.38, No.2., pp.276-287.
9. Rankin J.A., Tomeny T.S. Screening of Broader Autism Phenotype Symptoms in Siblings: Support for a Distinct Model of Symptomatology. - Journal of Autism and Developmental Disorders, 2019, v.49, №11 — pp. 4686-4690.
10. van Tongerloo M.A.M.M., Bor H.H.R., Lagro-Janssen A.L.M. Detecting Autism Spectrum Disorders in the General Practitioner's Practice. - Journal of Autism and Developmental Disorders, 2012, v.42, No.8. - Pp.1531-1538.
11. Reid M., Fesalbon M., Mendoza E., Alvord M.K., Rich B.A. Examining the Relationship Between Parental Symptomatology and Treatment Outcomes in Children with Autism Spectrum Disorder. - Journal of Autism and Developmental Disorders, 2019, v.49, №11 — pp. 4681-4685.

12. Larkin F., Hayiou-Thomas M.E., Arshad Z., Leonard M., Williams F.J., Katseniou N., Malouta R.N., Marshall C.R.P., Diamantopoulou M., Tang E., Mani S., Meins E. Mind-Mindedness and Stress in Parents of Children with Developmental Disorders. - *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2021, v.51, №2 – pp. 600-612.
13. Davis N.O., Carter A.C. Parenting Stress in Mothers and Fathers of Toddlers with Autism Spectrum Disorders: Association with Child Characteristics. - *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2008, v.38, No.7. Pp.1278 - 1291.
14. Коэн Ш. Как жить с аутизмом. /Пер. с англ. - М., 2008. - 238 с.
15. Benson P.R. The Impact of Child Symptom Severity on Depressed Mood Among Parents of Children with ASD: The Mediating Role of Stress Proliferation. - *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2006, v.36, No.5, pp.685 – 695.
16. Haney J.L., Houser L., Cullen J.A. Parental Perception and Child Emotional and Behavioral Problems in Autism. - *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2018, v.48, No.1. Pp.12-27.
17. Bohadana G., Morrissey S., Paynter J. Self-compassion: A Novel Predictor of Stress and Quality of Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. - *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2019, v.49, №10 – pp. 4039-4052.
18. Flippin M., Watson L.R. Parental Broad Autism Phenotype and the Language Skills of Children with Autism Spectrum Disorder. - *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2018, v.48, No.6. Pp.1895-1907.
19. Brisini K.S.C., Solomon D.H. Relational Uncertainty and Taking Conflict Personality: Comparing Parents of Children with and without Autism Spectrum Disorder. - *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2020, v.50, №12 – pp. 4401-4411.
20. Schutte C., Richardson W., Devlin M., Hill J., Ghossainy M., Hewitson L. The Relationship Between Social Affect and Restricted and Repetitive Behaviors on the ADOS-2 and Maternal Stress. - *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2018, v.48, No.3. Pp.751-758.
21. Kim I., Dababnah S., Lee J. The Influence of Race and Ethnicity on the Relationship between Family Resilience and Parenting Stress in Caregivers of Children with Autism. - *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2020, v.50, №2 – pp. 650-658.
22. Smith L.E., Seltzer M.M., Tager-Flusberg H., Greenberg J.S., Carter A.S. A Comparative Analysis of Well-Being and Coping among Mothers of Toddlers and Mothers of Adolescents with ASD. - *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2008, v.38, No.5. – Pp.876-889.
23. Osborne L.A., McHugh L., Saunders J., Reed P. Parenting Stress Reduces the

Effectiveness of Early Teaching Interventions for Autism Spectrum Disorders. - Journal of Autism and Developmental Disorders, 2008, v.38, No.6, pp.1092 - 1103.

24. Baixauli L., Mira A., Roselló B., Miranda A. Family Factors and Communicative Skills in Children with Autism Without Intellectual Disability. - Journal of Autism and Developmental Disorders, 2019, v. 49, №12 – pp. 5023-5035.

25. Verschuur R., Huskens B., Didden R. Effectiveness of Parent Education in Pivotal Response Treatment on Pivotal and Collateral Responses. - Journal of Autism and Developmental Disorders, 2019, v.49, №9 – p.3477-3493.

26. Rollings P.R., John S., Jones A., De Froy A. Pathways Early ASD Intervention as a Moderator of Parenting Stress on Parenting Behaviors: A Randomized Control Trial. - Journal of Autism and Developmental Disorders, 2019, v.49, №10 – pp. 4280-4293.

27. Kuhlthau K.A., Luberto C.M., Traeger L., Millstein R.A., Perez G.K., Lindly O.J., Chad-Friedman E., Proszynski J., Park E.R. A Virtual Resiliency Intervention for Parents of Children with Autism: A Randomized Pilot Trial. - Journal of Autism and Developmental Disorders, 2020, v.50, No.7, pp.2513-2526.

28. Feldman I., Koller J., Lebowitz E.R., Shulman C., Ben Itzhak E., Zachor D.A. Family Accommodation in Autism Spectrum Disorder. - Journal of Autism and Developmental Disorders, 2019, v.49, №9 – p.3602-3610.

29. Пеетерс Т., Де Клерк Х., Морозова С.С. Сотрудничество между родителями и специалистами // Организация психолого-педагогической и медико-социальной помощи лицам с расстройствами аутистического спектра. / Под ред. С.А.Морозова. - М., 2009. - С. 74-103.

30. Колин Г. Аутизм и сотрудничество. // Социокультурные и социально-психологические аспекты интеграции в общество лиц с тяжелыми и множественными нарушениями / Под ред. Н.Н.Соловьева. - Псков, 2003. - С.85 - 92.

31. Wing L. Autistic Spectrum. A Parent's Guide to Understanding and Helping Your Child 2001. – 166 p.

32. Schopler E. Principles for Directing Both Educational Treatment and Research // Diagnosis and Treatment of Autism / Ed. by C. Gillberg. – NY, 1989. – Pp.167-183.

33. Howlin P. Help for the Family // Diagnosis and Treatment of Autism / Ed. By C. Gillberg. – NY, 1989. – Pp.185-202.

34. Durham Ch. Evolution of Services for People with Autism and Their Families in France Influence of the TEACCH Program. // International Priorities in Developing Autism Services Via the TEACCH Model / Int. J. Ment. Health, 2000, 29, No.1. – Pp. 22-34.

35. Lee L-C., Harrington R.A., Louie B.B., Newschaffer C.J. Children with Autism:

Quality of Life and Parental Concerns. - J. Autism and Developmental Disorders. – 2008, v.38, No.6. – Pp.1147-1160.

36. Azad G.F., Singh V., Kalb L., Pinkett-Davis M., Landa R. Child and Family Characteristics that Predict Autism Spectrum Disorder Specialty Clinic Appointment Attendance and Alignment with Providers. - Journal of Autism and Developmental Disorders, 2019, V.49 – p. 3060-3072.

37. Pearson J.N., Traficante A.L., Denny L.M., Malone K., Codd E. Meeting FACES: Preliminary Findings from a Community Workshop for Minority Parents of Children with Autism in Central North Carolina. - Journal of Autism and Developmental Disorders, 2020, v.50, №1 – pp. 1-11.

38. Dawson-Squibb J.-J., de Vries P.J. Developing and Evaluation Framework for Parent Education and Training in Autism Spectrum Disorder: Results of a Multi-Stakeholder Process. - Journal of Autism and Developmental Disorders, 2019, v.49, №11 – pp. 4468-4481.

39. Rogers, S., Vismara L., Wagner A.L., McCormick C., Young G., Ozonoff S. Autism Treatment in the First Year of Life: A Pilot Study of Infant Start, a Parent Implementing Intervention for Symptomatic Infants. - Journal of Autism and Developmental Disorders, 2014, v.44, No.12. Pp.2981-2995.

40. Rogers S.J., Estes A., Vismara L., Munson J., Zeirhut C., Greenson J., Dawson G., Rocha M., Sugar C., Senturk D., Whelan F., Talbott M. Enhancing Low-Intensity Coaching in Parent Implemented Early Start Denver Model Intervention for Early Autism: A Randomized Comparison Treatment Trial. - Journal of Autism and Developmental Disorders, 2019, v.49, No.2. Pp.632-646.

41. Suma K., Adamson L.B., Bakeman R., Robins D.L., Abrams D.N. After Early Autism Diagnosis: Changes in Intervention and Parents-Child Interaction. - Journal of Autism and Developmental Disorders, 2016, v.46, No.8 Pp.2720-2733.

42. Manohar, H., Kandasamy P., Chandrasekaran V., Rajkumar R.P. Brief Parent-Mediated Intervention for Children with Autism Spectrum Disorder: A Feasibility Study from South India. - Journal of Autism and Developmental Disorders, 2019, V.49 – p.3146-3158.

43. Schetz H.H., Odom S.L., Bagget K.M. Sideris J.H. Mediating Parents Learning to Promote Social Communication for Toddlers with Autism: Effect from a Randomized Controlled Trials. - Journal of Autism and Developmental Disorders, 2018, v.48, No.3. Pp.853-867.

44. Moes, D.R., Frea W.D. Contextualized Behavioral Support in Early Intervention for Children with Autism and Their Families. - Journal of Autism and Developmental Disorders, 2002, v.32, No.6. – 519-533.

45. Bailey K. Supporting families. // Autism Spectrum Disorders in Infants and Toddlers. Diagnosis, Assessment and Treatment / Eds. K.Chawarska, A.Klin, F.R.Volkmar. – Guilford Press, NY-L, 2008 – Pp. 300-326.
46. Losh A., Tipton L.A., Eisenhower A., Blacher J. Parenting Behaviors as Predictive of Early Student-Teacher Relationship in ASD. - Journal of Autism and Developmental Disorders, 2019, v.49, №9 – p.3477-3493.
47. Морозова С.С., Морозов С.А. Аутизм: первые признаки. Краткая аннотация в «First Signs», видеофильму о ранней диагностике аутизма. - М., 2002.
48. Kaminsky L., Dewey D. Siblings Relationship of Children with Autism. - Journal of Autism and Developmental Disorders, 2001, v.31, No.4, pp.399 - 410.
49. Harris S.L. Siblings of Children with Autism/ Guide for Families. – 1994 – 128 p.
50. Jensen A.C., Orsmond G.I. The Sisters' Advantage? Broader Autism Phenotype Characteristics and Young Adults' Sibling Support. - J. Autism and Developmental Disorders, 2019, v.49, №10 – pp. 4256-4267.
51. Spector V., Charlop M.H. A Sibling-Mediated Intervention for Children with Autism Spectrum Disorder: Using the Natural Language Paradigm (NLP). - J. Autism and Developmental Disorders, 2018, v.48, No.5. Pp.1508-1522.
52. Robins D.L., Fein D., Barton M.L., Green M.A. The Modified Checklist for Autism in Toddlers: An Initial Study Investigating the Early Detection of Autism and Pervasive Developmental. - J. Autism and Developmental Disorders. – 2001. – Vol. 31, No. 2. P. 131-144.
53. Wetherby A., Prizant B. The Communication and Symbolic Behavior Scales (SCBS-DP). – 2001 – 8p.
54. Watson L.R., Baranek G.T., Crais E.R., Reznick J.S., Dykstra J., Perriman T. The First Year Inventory: Retrospective Parent Responses to a Questionnaire Designed to Identify One-Year Olds at Risk for Autism. - J. Autism and Developmental Disorders. 2007, v.37, №1, pp.49-61.
55. Шоплер Э., Райхлер Р.Д., Лансинг М.Д., Маркус Л.М. Психолого-образовательный профиль. Пер. с англ. /Под ред. С.А.Морозова. - М., 2008.
56. Baron-Cohen S., Allen J., Gillberg C. Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. – British Journal of Psychiatry, 1992, 161 №1. – Pp. 839-843.
57. Lord C., Rutter M., Le Couteur A. The Autism Diagnostic Interview – Revised: A Revised Version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. - Journal of Autism and Developmental Disorders, 1994, v.24, №5, pp. 659-685.

58. Watson L.R., Crais E.R., Baranek G.T., Turner-Brown L., Sideris J., Wakeford L., Kinard J., Reznick J.S., Martin K.L., Nowell S.W. Parent-Mediated Intervention for One-Year-Olds Screened as At-Risk for Autism Spectrum Disorder: A Randomized Controlled Trial. - *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2017, v.47, No.11. Pp.3520-3540.
59. Tremblay I., Grondin S., Laberge A.-M., Cousineau D., Carmant L., Rowan A., Janvier A. Diagnostic and Therapeutic Misconception: Parental Expectations and Perspectives Regarding Genetic Testing for Developmental Disorders. – *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2019, v.49, №1 – pp. 363-375.
60. Морозова С.С. Коррекционная работа при осложненных формах детского аутизма. Часть I. - М., 2004. - 116 с.
61. Морозова С.С. Аутизм: коррекционная работа при тяжёлых и осложнённых формах. Пособие для учителя-дефектолога. – 2007. - М., «Владос», - 176 с.
62. O’Nions E., Ceulemans E., Happé F., Benson P., Evers K., Noens I. Parenting Strategies Used by Parents of Children with ASD: Differential Links with Child Problems Behavior. *J. Autism and Developmental Disorders*, 2020, v.50, №2 – pp. 386-401.
63. Zaidman-Zait A., Mirenda P., Szatmari P., Ducu E., Smith I.M., Vaillancourt T., Volden J., Bennet T., Zwaigenbaum L., Elisabaggh M., Georgiades S., The Pathways in ASD Study Team. Profiles of Social and Coping Resources in Families with Children with Autism Spectrum Disorder: Relations to Parent and Child Outcomes. - *J. Autism and Developmental Disorders*, 2018, v.48, No.6. Pp. 2064-2076.
64. Shire S.Y., Gulsrud A., Kasari C. Increasing Responsive Parent-Child Interaction and Joint Engagement: Comparing the Influence of Parent-Mediated Intervention and Parent Psychoeducation. - *J. Autism and Developmental Disorders*, 2016, v.46, No.5. Pp.1737-1747.
65. Vernon T.W., Koegel R.L., Dauterman H., Stolen K. An Early Social Engagement Intervention for Young Children with Autism and their Parents. - *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2012, v.42, No.12. Pp.2702-2717.
66. Hartley S.L., Schultz H.M. Support Needs of Fathers and Mothers of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. - *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2015, v.45, No.6. Pp. 1636-1648.
67. Anderson A.H., Carter M., Stephenson J. An In-Line Survey of University Students with Autism Spectrum Disorder in Australia and New Zealand: Characteristics, Support Satisfaction, and Advocacy. - *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2020, v.50, №2 – pp. 440-454.
68. Kersten M., Coxon K., Wilson N.J. “In Their Own Time”: Parents Gently Push Their Adults Youth Towards Independent Community Mobility and Participation. - *Journal of*

Autism and Developmental Disorders, 2020, v.50, №8 – pp. 2806-2818.

69. Marsden R.E.F., Francis J., Garner I. Use of GFCF Diets in Children with ASD. An Investigation into Parents' Beliefs Using the Theory of Planned Behavior. - Journal of Autism and Developmental Disorders, 2019, v.49, №9 – p.3716-3731.

70. González-Domenech P.J., Atienza F.D., Pablos C.G., Fernandez Soto M.L., Martinez-Ortega J.M., Gutiérrez-Rojas L. Influence of a Combined Gluten-Free and Casein-Free Diet on Behavior Disorders in Children and Adolescents Diagnosed with Autism Spectrum Disorder: A 12-Month Follow-Up Clinical Trial. - Journal of Autism and Developmental Disorders, 2020, v.50, №3 – pp. 935-948.

71. Offit P.A. Autism's False Prophets. – 2008. – 298 p.

72. Corona L.L., Weltlauf A.S., Hine J., Berman A., Micell A., Nickolson A., Stone C., Broderick N., Francis S., Juarez A.P., Vehorn A., Wagner L., Warren Z. Parent Perceptions of Caregiver-Mediated Telemedicine Tools for Assessing Autism Risk in Toddlers. - Journal of Autism and Developmental Disorders, 2021, v.51, №2 – pp. 476-486.

73. Ingersol B., Wainer A.L., Berger N.I., Pickard K.E., Bonter N. Comparison of a Self-Directed and Therapist-Assisted Telehealth Parent-Mediated Intervention for Children with ASD: A Pilot RCT (randomized control trial) // Journal Autism Developmental Disorders, 2016, v.46, No.7 Pp.2275-2284.

74. Сухарева Г.Е. Клинические лекции по психиатрии детского возраста. Т.1. - М., 1955. - 457 с.

75. Справочник по психиатрии /Под ред. А.В.Снежневского - М., 1985. - 414 с.

76. Мнухин С.С. О невро- и психопатических изменениях личности на почве тяжелого алиментарного истощения у детей. // Невропатология и психиатрия, 1947. - С.75.

77. Каган В.Е. Синдром аутизма у детей. Автореф. дисс. канд. мед. Наук. - Л., 1976.

78. Каган В.Е. Диагностика и лечение аутизма у детей. Методические рекомендации. - Л., 1976.

79. Каган В.Е. Семейная психотерапия и лечение детского аутизма // Семейная психотерапия при нервных и психических заболеваниях. - Л., 1978. - С.97 - 103.

80. Каган В.Е. Аутизм у детей. - Л., 1981. - 207 с.

81. Лебединская К.С., Лукашева И.Д., Немировская С.В. Клиническая характеристика раннего детского аутизма // Ранний детский аутизм / Под ред. Т.А.Власовой, В.В.Лебединского и К.С.Лебединской. - М., 1981. - С.4 - 23.

82. Никольская О.С., Баенская Е.Р., Ульянова Р.К. Психолого-педагогическая коррекция раннего детского аутизма. // Ранний детский аутизм / Под ред. Т.А.Власовой,

В.В.Лебединского и К.С.Лебединской. - М., 1981. - С.43 - 91.

83. Разработка комплекса диагностических методик для определения варианта образовательной траектории обучающихся с расстройством аутистического спектра в возрасте от 3-4 до 10-12 лет // Отчёт ФГАУ ВО РАНХиГС за 2020 г.

84. Морозов С.А., Морозова Т.И. К 30-тилетию Общества помощи аутичным детям «Добро» // Аутизм и нарушения развития. 2019, т.17, - №3(64). - С.68 - 71.

85. К.С.Лебединская, О.С.Никольская, Е.Р.Баенская, М.М.Либлинг, Р.К.Ульянова, Т.И.Морозова. Дети с нарушением общения. - М., 1989. - 95 с.

86. Чуркин А.А., Мартюшов А.Н. Краткое руководство по использованию МКБ-10 в психиатрии и наркологии. - М., 1999. - 232 с.

87. Методические рекомендации по организации работы центров помощи детям с РДА // Вестник образования России, 2002, - №13/2 - С.36 - 79.

88. Кокина А.А. Прикладной анализ поведения как метод обучения детей с аутизмом. - М., 2005. - 32 с.

89. Алявина Е.А., Морозова С.С. Поведенческая терапия: начальный этап работы. // Аутизм: методические рекомендации по коррекционной работе / Под ред. С.А.Морозова. - М., 2002 - С.12 - 21.

90. Никольская О.С. Аутизм и образование: опыт России и Фландрии // Российско-фламандский проект «Специальное образование» / Под ред. Н.Н.Малофеева. - М., 1996. - с. 28 - 31.

91. Лебединская К.С. Медикаментозная терапия раннего детского аутизма // Материалы международной научно-практической конференции памяти Клары Самуиловны Лебединской. - М., 1995. - С.5 - 23.

92. Брин И.Л., Демикова Н.С., Морозов С.А., Татарова И.Н., Шейнкман О.Г. Клинико-неврологические особенности атипичного аутизма и подходы к терапии в детском возрасте // Современные технологии в педиатрии и детской хирургии. - М., 2002.

93. Печникова Л.С. Особенности взаимодействия матери с ребёнком, больным ранним детским аутизмом // Материалы международной научно-практической конференции памяти Клары Самуиловны Лебединской. - М., 1995. - С.100 - 102.

94. Печникова Л.С. Особенности материнского отношения к детям с ранним детским аутизмом. Автореф. дисс. канд. психол. наук. - М., 1997.

95. Праведникова Н.И. Работа с родителями аутичного ребёнка // Аутизм: методические рекомендации по психолого-педагогической коррекции / Под ред. С.А.Морозова. - М., 2001. - С. 9 - 29.

96. Морозов С.А. Проблемы помощи детям и подросткам с расстройствами

аутистического спектра в России // Организация психолого-педагогической и медико-социальной помощи лицам с расстройствами аутистического спектра / Под ред. С.А.Морозова - М., 2009 - С.12 - 30.

97. Львова И.А., Праведникова Н.И. Методика обучения родителей аутичных детей навыкам эффективного общения и развивающей игры // Аутизм: методические рекомендации по психолого-педагогической коррекции /Под ред. С.А.Морозова. - М., 2001. - С. 30 - 55.

98. Морозова С.С. Составление и использование индивидуальных коррекционных программ для работы с аутичными детьми. / Под ред. С.А.Морозова. - М., 2008 - 154 с.

99. Кац Л.И. Реализация прав детей и молодых людей с инвалидностью в ВООО АРДИ «Свет» // Организация психолого-педагогической и медико-социальной помощи лицам с расстройствами аутистического спектра / Под ред. С.А.Морозова - М., 2009 - С. 144 - 151.

100. Чувашова С.Н. История одной инклюзии // Организация психолого-педагогической и медико-социальной помощи лицам с расстройствами аутистического спектра / Под ред. С.А.Морозова - М., 2009 - С.267 - 272.

101. Евтеева Н.В. Хабаровск: итоги первой пятилеки по аутизму // Организация психолого-педагогической и медико-социальной помощи лицам с расстройствами аутистического спектра / Под ред. С.А.Морозова - М., 2009 - С.312 - 321.

102. Кондратьев Д.А. Социальный заказ как результат взаимодействия общественных организаций // Организация психолого-педагогической и медико-социальной помощи лицам с расстройствами аутистического спектра / Под ред. С.А.Морозова - М., 2009 - С.322 - 332.

103. Поветкина Т.Е. Взаимодействие муниципального образовательного учреждения и общественной организации родителей детей-инвалидов в профориентационной работе и трудовой реабилитации лиц с расстройствами аутистического спектра. // Организация психолого-педагогической и медико-социальной помощи лицам с расстройствами аутистического спектра / Под ред. С.А.Морозова - М., 2009 - С. 290 - 295.

104. Методические рекомендации для органов управления образованием субъектов Российской Федерации об организации работы с использованием технологий комплексной реабилитации и социальной адаптации детей-инвалидов с расстройствами аутистического спектра в условиях семьи // Отчет по исполнению Государственного контракта от 29.06.2007 г. №П272 - С. 79 - 92.

105. Руководство по подготовке психолого-педагогических кадров для работы с семьей детей-инвалидов, имеющих расстройства аутистического спектра // Отчет по исполнению Государственного контракта от 09.06.2008 г. №П203 - С. 36 - 84.
106. Морозова С.С. Коррекционная работа при осложненных формах детского аутизма. Часть II. - М., 2004. – 91 с.
107. Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М., Костин И.А., Веденина М.Ю., Аршатский А.В., Аршатская О.С. Дети и подростки с аутизмом. Психологическое сопровождение. - М., 2005. - 220 с.
108. Морозов С.А., Морозова Т.И. Воспитание и обучение детей с аутизмом (дошкольный возраст). - М., 2018. – 323 с.
109. Ваганова О.Р., Веденина М.Ю., Григорьева Н.И., Жданова О.О., Кудрявцева Е.А., Максимова К.А., Моисеева А.А., Морозов С.А., Морозова Т.И., Морозова С.С., Низнайко Н.Н., Пыхова А.С., Скворцов Д.Ю., Стоянова В.А. Я и мой день. Книга для аутичных детей. /Под ред. С.А.Морозова. - М., 1998. - 26 с.
110. Морозова Т.И., Морозов С.А. Методические рекомендации по работе с книгой «Я и мой день». - М., 2003 - 8 с.
111. Морозов С.А., Морозова С.С. На пути к новой классификации и новой концепции аутизма // Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. 2019. - №7. - С.16 - 21.
112. Морозов С.А., Морозова Т.И. К вопросу о природе некоторых особенностей сенсорно-перцептивной сферы при расстройствах аутистического спектра // Аутизм и нарушения развития, 2020, Т.18, - №4(69). - С.66 - 73.
113. Веденина М.Ю., Костин И.А., Морозова С.С., Окунева О.Н., Скворцов Д.Ю. Аутичный ребёнок. Проблемы в быту. / Под ред. и с предисловием С.А.Морозова. - М., 1998. - 90 с.
114. Мкртычан В.Р. Воспитание в домах-школах повседневной жизни – необходимая форма образования детей с аутизмом. // Российско-фламандский проект «Специальное образование» /Под ред. Н.Н.Малофеева. - М., 1996. - с. 32 - 33.
115. Приказ Министерства образования и науки Российской Федерации от 19 декабря 2014 г. №1598 «Об утверждении федерального государственного образовательного стандарта начального общего образования обучающихся с ОВЗ». – URL: http://www.edu-mezhgorie.ru/FGOS/01-Zakon_Obr29122012.pdf (дата обращения 2021 – 05 – 28).
116. Каган В.Е. Преодоление. Неконтактный ребёнок в семье. - СПб, 1996 - 155 с.

117. Иванов Е.С., Демьянчук Л.Н., Демьянчук Р.В. Детский аутизм: диагностика и коррекция. - СПб.: Дидактика Плюс, 2004. - 80 с.
118. Карвасарская И.Б. В стороне. Из опыта работы с аутичными детьми. - М., 2003. - 70 с.
119. Карвасарская Е.Е. Осознанный аутизм или мне не хватает свободы. Книга для тех, чья жизнь связана с аутичными детьми. - М., 2010. - 400 с.
120. Mesibov G.B., Shea V. The TEACCH Program in the Era of Evidence-Based Practice. // J. Autism and Developmental Disorder. – 2010. – Vol. 40, No. 5. P. 570 – 579.
121. Алявина Е.А., Морозова С.С., Морозова Т.И. Аутизм: практические рекомендации для родителей /Под ред. С.А.Морозова - М., 2002. - 12 с.
122. Морозова Т.И., Морозов С.А. Мир за стеклянной стеной. Книга для родителей аутичных детей. - М., 2002. - 105 с.
123. Сошинский С.А. Зажечь свечу. История аутичного ребёнка. - М., 2005. - 146 с.
124. Кондратьева Т., Иванкова Н., Рыбина В., Полякова М. Тайны белых воронят. Сборник рассказов. - Самара, 2010. - 86 с.
125. Назаркина С.И., Царев А.М. «Организация сопровождения семьи и ребёнка» в г. Пскове // Служба сопровождения семьи и ребёнка. Инновационный опыт. Методический сборник/Под ред. И.М.Бгажноковой и М.Б.Соколовой - М., 2010. - С.5 - 18.
126. Морозов С.А. Стратегия сопровождения детей с аутистической симптоматикой в структуре тяжелых множественных нарушений развития // Образование обучающихся с тяжёлыми нарушениями развития // Под ред. А.М.Царева - Псков, 2018. - С. 24 - 27.
127. Семенова Е.Р., Сабрекова Д.Н. Психотерапевтическая работа с родителями, воспитывающими детей с РАС, в рамках семейного сопровождения. // Служба сопровождения семьи и ребёнка. Инновационный опыт. Методический сборник / Под ред. И.М.Бгажноковой и М.Б.Соколовой - М., 2010. - С.31 - 46.
128. Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М. Аутичный ребёнок. Пути помощи. Изд. 6-е, стер. - М.: Теревинф. - 2010. - 288 с.
129. Морозова С.С. Основные аспекты использования АВА при аутизме. - М., 2013. - 363 с.
130. Морозов С.А., Морозова С.С., Морозова Т.И. Некоторые проблемы инклюзии при расстройствах аутистического спектра // Аутизм и нарушения развития, 2020, Т.18, - №1(66). - С.51 - 61.

131. Маколд Р. Об образовании детей с аутизмом в США. Пер. с англ. – Личное сообщение – 2016 (Приложение В к отчёту по НИР за 2019 г., Рег. № НИОКТР АААА-А19-119012590124-1).
132. Козорез А., Беспалова А., Гончаренко М., Калабухова А., Лебедева Е., Морозова Е. Ресурсный класс. Методическое пособие. / Под ред. М.А.Азимовой - М., 2016 - 360 с.
133. Купер Дж.О., Херон Т.Э., Хьюард У.Л. Прикладной анализ поведения. Пер. с англ. - М. - 2016 - 826 с.
134. Шрамм Р. Детский аутизм и АВА. Перевод с англ.– Рама Паблишинг – Екатеринбург – 2013. - 207 с.
135. Гринспен С., Уидер С. На ты с аутизмом. Использование методики Floortime для развития отношений, общения и мышления. Пер. с англ. Теревинф, М. - 2013. - 541 с.
136. Роджерс С.Дж., Доусон Дж., Висмара Л.А. Денверская модель раннего вмешательства для детей с аутизмом. Пер. с англ. - Рама. 2016. - 413 с.
137. Довбня С., Морозова Т., Залогина А., Монова И. Дети с расстройствами аутистического спектра в детском саду и школе. - СПб - Сеанс - 2018. - 201 с.
138. Положение о Федеральном ресурсном центра по развитию комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра - https://autism-frc.ru/ckeditor_assets/attachments/1139/polozhenie_o_frts_ras.pdf (дата обращения 2021 – 05 – 24).
139. Манелис Н.Г., Волгина Н.Н., Никитина Ю.В., Панцырь С.Н., Феррой Л.М.// Организация работы с родителями детей с расстройствами аутистического спектра /Под ред. А.В.Хаустова - М., 2017. - 94 с.
140. Никитина Ю.В. Трудности, возникающие у родителей детей с РАС // Организация работы с родителями детей с расстройствами аутистического спектра /Под ред. А.В.Хаустова - М., 2017. - С. 6 - 27.
141. Морозов С.А. К вопросу о коморбидности при расстройствах аутистического спектра // Аутизм и нарушения развития. 2018, - №2. - С.3 - 8.
142. Феррой Л.М. Работа с родителями в формате детско-родительской группы // Организация работы с родителями детей с расстройствами аутистического спектра /Под ред. А.В.Хаустова - М., 2017. - С. 38 - 62.
143. Панцырь С.Н., Волгина Н.Н. Организация помощи семье в формате родительско-детского интенсива // Организация работы с родителями детей с расстройствами аутистического спектра /Под ред. А.В.Хаустова - М., 2017. - С. 63 - 85.
144. Чебарыкова С.В., Евтеева Н.В., Соломеник В.В., Самусенко Т.Ю. Жизнь на

другой глубине. Помощь родителям детей с тяжёлыми нарушениями развития. - Хабаровск, 2019. - 236 с.

145. Черенева Е.А., Володенкова Е.А. Влияние детско-родительских отношений на проявления агрессивного поведения у детей младшего возраста с расстройством аутистического спектра. - Красноярск, 2017. - 172 с.

146. Богдашина О. Расстройства аутистического спектра: введение в проблему аутизма. - Красноярск, 2012. - 248 с.

147. Аутизм: вызовы и решения. Материалы 1-й Московской международной конференции. - Москва, 2013. - 168 с.

148. Edelson S.E. Помощь новым семьям. // Аутизм: вызовы и решения. Материалы 1-й Московской международной конференции. - Москва, 2013. - С.40 - 46.

149. Osnes P.G. Generalization of Training Effects and Autism // Аутизм: вызовы и решения. Материалы 1-й Московской международной конференции. - Москва, 2013. - С. 86.

150. Панцырь С.Н., Шведовский Е.Ф. Возможности и условия дистанционного консультирования семей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра // Аутизм и нарушения развития. 2020. Том 18. - № 2. - С. 14–20.