

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

Хаустов А.В.,

Московский государственный психолого-педагогический
университет, директор ФРЦ РАС, г. Москва
(журнал «Аутизм и нарушения развития»,
№ 4, 2016 год)

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

Введение

Опыт оказания помощи детям с РАС за рубежом и в России показывает, что большинство организаций испытывают трудности в их сопровождении, обучении и абилитации.

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

Некоторые специализированные организации выполняют функции ресурсных центров. Их основная задача состоит в организации сопровождения специалистов, испытывающих трудности в работе с такими детьми, а не в оказании непосредственной адресной помощи каждому ребенку с РАС. В настоящее время такая практика не является системной и реализуется в некоторых странах (например, в США, Дании, Бельгии) фрагментарно — на региональном и муниципальном уровнях.

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

результативный опыт работы с такими детьми.

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

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

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

Информационно-аналитическая деятельность

Федеральным ресурсным центром создан портал www.autism-frc.ru.

Основные задачи портала:

- информирование о проблеме РАС, о деятельности ФРЦ, об организациях, осуществляющих помощь этим детям, об экспертах, основных событиях и мероприятиях, посвященных проблеме аутизма.
- повышение компетентности специалистов и родителей в области оказания помощи детям с РАС: на портале ведется прямая трансляция всех ключевых мероприятий ФРЦ, выложены видеозаписи и презентации всероссийских семинаров и вебинаров, проведенных ФРЦ.
- методическая поддержка организаций, осуществляющих помощь детям с РАС: на портале центра размещены материалы, изданные ФРЦ, — методические пособия и рекомендации, дайджесты, информационно-аналитические материалы.
- консультирование специалистов и родителей в режиме онлайн.
- выявление запроса со стороны организаций по их сопровождению ФРЦ: организации оформляют запрос непосредственно со страницы портала.

Также на портале осуществляется электронная регистрация на все мероприятия ФРЦ.

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

Программно-методическое обеспечение системы комплексной помощи детям с РАС

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

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

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

Разрабатываются и готовятся к изданию методические рекомендации:

- по реализации ФГОС НОО обучающихся с ОВЗ в организациях, осуществляющих образование детей с РАС;
- по организации инклюзивного образования детей с РАС в ресурсных классах;
- по созданию Региональных ресурсных центров по организации комплексного сопровождения детей с РАС (для региональных органов исполнительной власти);
- по разработке и реализации региональных межведомственных планов по оказанию комплексной помощи детям с РАС и семьям, их воспитывающим (для региональных органов исполнительной власти).

Подготовка и обучение специалистов

Для обучения специалистов на базе ФРЦ разрабатываются и реализуются

программы повышения квалификации объемом 72 часа:

- «Психолого-педагогическая коррекция и обучение детей с РАС»;
- «Особенности реализации ФГОС НОО обучающихся с РАС».

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

На базе ФРЦ проводятся ежемесячные всероссийские семинары и вебинары. Федеральным ресурсным центром под патронажем Министерства образования и науки РФ совместно с организациями-партнерами проводится Научно-практическая конференция «Комплексное сопровождение детей с расстройствами аутистического спектра».

Консультативно-диагностическая деятельность

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

- оценку уровня развития ребенка;
- составление индивидуальной программы работы с ребенком (перечня целей, планируемых результатов);
- демонстрацию родителям приемов и способов работы с ребенком, направленных на достижение запланированных целей;
- подготовку рекомендаций по организации помощи ребенку, включая рекомендации по организации его образовательного маршрута и созданию специальных образовательных условий. В настоящий момент в ФРЦ ведется апробация модели консультативно-диагностической помощи.

Апробация моделей образования и комплексного сопровождения детей с РАС

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

педагогическое и медицинское сопровождение, коррекционные занятия.

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

Развитие межрегиональных и международных связей

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

Важным механизмом, обеспечивающим двустороннюю коммуникацию, является сетевое взаимодействие ФРЦ с Региональными ресурсными центрами и региональными организациями, накопившими результативный опыт работы с детьми, имеющими РАС. Поддержка деятельности Региональных центров включает консультативную помощь по вопросам создания региональных ресурсных центров, организации и содержания их деятельности.

Проведение фундаментальных и прикладных научных исследований

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

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

Реализация социально значимых проектов

ФРЦ МГППУ осуществляет экспертно-методическое сопровождение

субъектов РФ в рамках крупнейшего межрегионального пилотного проекта Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, по оказанию комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с РАС и семьям, их воспитывающим. Главными результатом пилотного проекта стали:

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

Заключение

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

Важными механизмами формирования системы комплексного сопровождения детей с РАС являются:

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

Литература

1. *Гончаренко М.С., Манелис Н.Г., Семенович М.Л., Стальмахович О.В.* Адаптация образовательной программы обучающегося с РАС. Методическое пособие / Под общ. ред. Хаустова А.В., Манелис Н.Г. М.: ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ, 2016. 177 с.
2. *Манелис Н.Г., Аксенова Е.И., Богорад П.Л., Волгина Н.Н., Загуменная О.В., Калабухова А.А., Панцырь С.Н.,*

3. Феррои Л.М. *Формирование жизненных компетенций у детей с расстройствами аутистического спектра. Методическое пособие/Под общ. ред. Хаустова А.В. М.: ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ, 2016. 57 с.*
4. *Психолого-педагогическое сопровождение детей с РАС. Методическое пособие / Под общ. ред. Хаустова А.В. М.: ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ, 2016. 125 с.*