

DOI: 10.21626/j-chr/2024-4(41)/1
УДК: 616.896-053.2:37:364.044

Педагогическая психология

КОМПЛЕКСНЫЙ ПОДХОД В СОПРОВОЖДЕНИИ ИНДИВИДОВ С РАССТРОЙСТВАМИ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА

© В.Д. Любченко, А.А. Чашина

Любченко В.Д. – бакалавр социальной работы, ФГАОУ ВО «Сибирский федеральный университет»

Чашина А.А. – кандидат философских наук, доцент кафедры теории и методики социальной работы, ФГАОУ ВО «Сибирский федеральный университет», доцент кафедры общественного здоровья и здравоохранения ФГБОУ ВО «Красноярский медицинский университет им. проф. В.Ф. Войно-Ясенецкого» Минздрава России

Адрес: 660075, Красноярск, ул. Маерчака, д.6, Российская Федерация

АННОТАЦИЯ

Актуальность. Реабилитационный потенциал индивида с расстройствами аутистического спектра (РАС) зависит не только от ранней диагностики, но и от качественной и непрерывной системы сопровождения. Требуется проведение планомерной работы по коррекции и реабилитации ребенка, а также необходима деятельность по нейтрализации препятствий, возникающих перед семьей. Рассмотрена гносеология и праксеология комплексного сопровождения детей с РАС в ряде методологических подходов, в соответствии с чем выявлены особенности и проблемы при осуществлении данной технологии.

Цель. изучение особенностей реализации комплексного подхода в сопровождении семей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра

Материалы и методы. Теоретический анализ литературы, глубинное интервью, анкетирование, статистические методы, работа с документами.

Результаты. В глубинном интервью приняли участие 30 родителей детей с РАС из 7 регионов страны. Проведено анкетирование 39 специалистов учреждений социального обслуживания и некоммерческих организаций. В ходе работы были выявлены предметы переживания семей, включающие собой социальную изоляцию, межличностную напряженность между членами и страх за будущее ребенка на спектре. По результатам опроса специалистов были определены дефициты в понимании диагностических материалов. На основе изучения законодательства РФ и зарубежного опыта, были предложены меры реформирования в сфере трудоустройства лиц с РАС.

Выводы. Проанализировав материалы, была подтверждена значимость системного и всестороннего ведения семьи ребенка с РАС, как уникального случая. В ходе проведения глубинного интервью среди родителей детей с РАС и анкетирования специалистов учреждений социального обслуживания и НКО была получена ценная информация, подтверждающая наличие пробелов в системе предоставления услуг в рамках комплексного сопровождения.

КЛЮЧЕВЫЕ СЛОВА: лица с РАС; комплексное сопровождение; трудоустройство; интеграция, технологии социальной работы

Лица с расстройствами аутистического спектра (далее, РАС) — это индивиды, которые, имеют трудности в двух основных областях функционирования: устойчивые нарушения в социальной коммуникации и социальном взаимодействии, а также устойчивые модели поведения, интересы и занятия, имеющие повторяющийся, ограниченный характер [14].

Расстройства аутистического спектра неоднородны и имеют гетерогенный характер [1], а также их проявления в виде стереотипий, заикленности на определенных объектах, сенсорная дезинтеграция могут изменяться в частоте, интенсивности и форме проявлений. Согласно актуальным данным на 2022, в 85 субъектах РФ в совокупности общая численность лиц с РАС составила 45888 человек. Однако, отечественные показатели существенно отличаются от представленных в мире, где в среднем пропорция составляет 1 к 100 [15]. Несмотря на статистически низкие показатели по стране, это не исключает высокую латентность явления ввиду ряда факторов, включая особенности региональные особенности, менталитет, пробелы в диагностировании и пр. Наличие расстройства у ребенка влияет на качественную составляющую жизнедеятельности семьи, в которой он воспитывается: сфера межличностных отношений, психологического климата, социально-бытовую составляющую и социальную безопасность. Семья для ребенка с РАС — это уникальный механизм, для функционирования которого необходимо проводить работу с каждым членом.

В гносеологии социальной работы и специальной психологии следует выделить несколько методологических подходов касательно вопроса комплексного сопровождения лиц с инвалидностью, статус которого необходимо иметь гражданам с РАС для получения услуг социального обслуживания населения (Рис.1). Однако, принципы данных подходов распространяются и на сферы образования, здравоохранения и трудоустройства лиц на спектре.

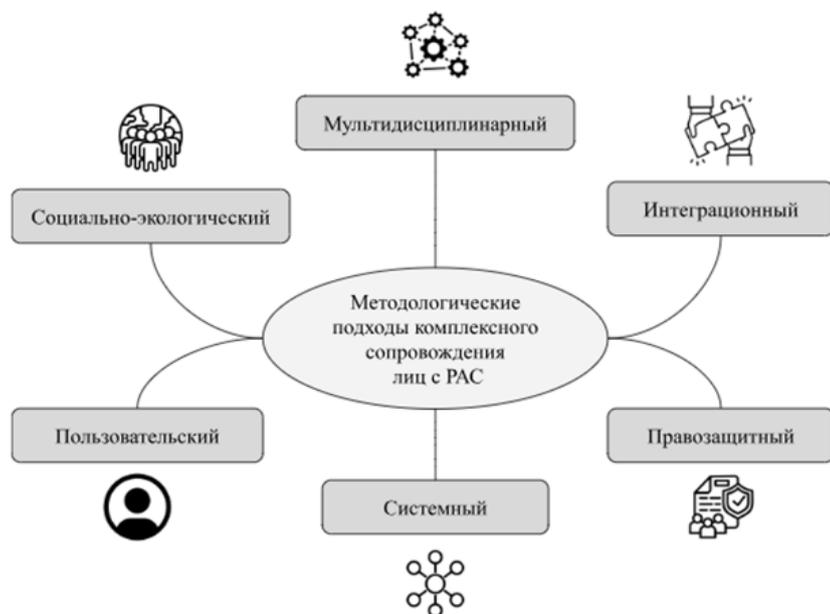


Рисунок 1. Методологические подходы комплексного сопровождения лиц с расстройствами аутистического спектра (РАС)

Комплексный подход может быть осуществлен исключительно в условиях межведомственного и межсекторного взаимодействия [2], включающих пять основных сфер жизнедеятельности человека: социальную, экономическую, политическую, духовно-культурную, информационную. Данный подход нашел выражение в теории социального общества Парсонса, провозглашавшего принципы солидарности на основе добровольности, равенства, социальной интеграции всех его членов.

В рамках мультидисциплинарного подхода, концепция комплексного сопровождения базируется на сопряжении ресурсов различных областей, в целях реализации которой необходима разработка рекомендаций социального партнерства и сотрудничества специалистов смежных профессий - психологов, социальных работников, медицинских работников. Также, комплексность в сопровождении предполагает всесторонность рассмотрения объекта приложения технологии - несовершеннолетнего в совокупности с его родителями их семейной экосистемой. Исследователи утверждают, что РАС влияет на всю систему семейных отношений посредством объективной востребованности и необходимости ребенка на спектре в особой заботе со стороны матери, вследствие чего забота о себе и других сиблингах уходит на второй план; говоря о братьях и сестрах, они могут испытывать стресс или стыд в социальных ситуациях, отдаляясь от близких [16].

В праксеологии комплексного сопровождения лиц с РАС и их семей позитивным примером современных разработок является «кейсовый» метод ведения семьи, подразумевающая комплексность и преемственность поддержки: начиная от ранней помощи, продолжая психологами, педагогами и социальными работниками в общеобразовательном учреждении для создания условий инклюзии. Вариативность форм оказания помощи и комбинирование методов поддержки формируется под воздействием социально-детерминированных процессов, смещая парадигму инвалидности и восприятия лиц с нарушениями и различного рода дефектами, что соответствует идеям социального конструкционизма.

8

Одной из проблем, возникающих в самом начале пути комплексного сопровождения ребенка с РАС, является корректная диагностика и осведомленность специалистов центра об гетерогенности проявлений поведения, попадающего под критерии. После манифестации Диагностического и статистического руководства по психическим расстройствам 5-ого издания (DSM-5), принятая и опубликованная Американской психиатрической ассоциацией в 2013 году, произошло объединение ранее существовавших отдельных подтипов в один спектр – РАС, включающий в себя: Аутизм, Синдром Аспергера, Первазивное расстройство развития, исключив из списка Синдром Ретта. При этом, на основе проведенного исследования с выборкой N=39 в г. Красноярске, и альтернативной гипотезой, утверждающей, что пропорция специалистов, использующих данные, релевантные до 2013 года, в государственных и муниципальных учреждениях больше, чем в некоммерческих организациях, реализующих услуги и оказывающие помощь лицам с инвалидностью (включая, с РАС), больше в первой категории. Мы использовали 2-PropZtest, (p-value = 0.0084) по результатам которого были выявлены следующие факты. Сотрудниками реабилитационных центров (N=13) и специалистами центров социальной помощи семье и детям/ комплексных центров социального обслуживания населения (N=12) термин «ребенок с аутизмом» встречается чаще, чем «ребенок с РАС». В то же время, специалисты реабилитационных центров (83%) разделяют диагнозы «аутизм» и «РАС», когда 72% работников в области предоставления услуг в центрах социальной помощи семье и детям/ комплексных центрах социального обслуживания не осведомлены о различии в данных понятиях. Специалисты некоммерческих организаций, оказывающих различные виды помощи и поддержки инвалидам и, детям, подросткам и совершеннолетним гражданам с РАС (N=14), разграничивают понятия «аутизм» и «РАС» (91%), при этом предпочтительным термином для обращения к категории предпочитают расстройства аутистического спектра. Несмотря на более 10-летнее существование руководства, в настоящее время в Российской Федерации существуют разночтения ввиду разобщенности мнений и приверженности специалистов «старой школы» к использованию критериев МКБ-10, которая совпадает с кодами в предыдущей версии DSM-IV, издававшейся в период с 1994 по 2000 годы.

Стивен Шор, профессор и доктор наук в области специального образования в США, однажды сказал: “Если вы знаете одного человека с аутизмом, вы знаете только одного человека с аутизмом”. Данное утверждение соответствует идеям парадигмы о нейроразнообразии, в рамках которой расстройства аутистического спектра рассматриваются в качестве вариации возможного развития, подчеркивая естественность отличия от нормотипичных сверстников ввиду бесконечных альтернативных форм существования способностей нейрокognитивного функционирования среди представителей человечества, включая показатели в ретроспективе.

До 1970-х годов за рубежом существовали ограниченные формы сопровождения несовершеннолетних на спектре, которое в большинстве случаев представляло собой помещение детей в специализированные учреждения закрытого типа и помощь внутри семьи. В условиях институализации развивается явление госпитализма, что неотрывно связано с психической депривацией – состоянием, развивающимся при отсутствии условий для удовлетворения в достаточной мере основных психических потребностей, что затрагивает сенсорную, эмоциональную и интеллектуальную сферу. Несмотря на наличие у лиц с РАС дефицитов и аномалий в коммуникативной, сенсорной сфере и сфере социального взаимодействия, данный факт не исключает нужду в близком человеке и заботе родителей. Проблема социальной изоляции является актуальной и для родителей (и иных законных представителей). По результатам глубинного интервью, N=30, большинство родителей выразили (67%) свою обеспокоенность о социальном статусе, положении и ощущение эксклюзии в той или иной степени как в общественных местах, так и в кругу расширенной семьи. Подобное явление является нередким, и может быть вызвано такими факторами, как особенности ребенка с РАС, отсутствие или недостаток эмоциональной и социальной поддержки [17]. Для снижения и, впоследствии, элиминации стресса необходимо знание приемов саморегуляции и конструктивных копинг-стратегий.

Необходимость применения комплексного подхода в психологии сопровождения лиц с расстройствами аутистического спектра обусловлена рядом факторов. С одной стороны, она порождена социальной диверсификацией, с другой - объективной необходимостью применения индивидуального подхода (реализуемый законодательно через принципы социальной политики РФ: адресность, добровольность, заявительность и пр.), исходя из опыта и нужд конкретной семьи, что требует от специалистов и ведомств всех уровней применения интерсекционального подхода для предотвращения дискриминационных предубеждений. Для составления программы по комплексному сопровождению необходима информация о дефицитах и потребностях семей, воспитывающих ребенка с РАС.

Комплексный подход в сопровождении лиц с РАС представляет собой системную и многоаспектную практику, включающую в себя инновационные услуги некоммерческих организаций, а также стандартизированные услуги, оказание помощи на каждом этапе жизни индивида на спектре: ранняя помощь, создание условий для инклюзивного образования, реабилитация, абилитация, коррекционно-развивающая работа, социальная и трудовая адаптация, сопровождаемое проживание.

Одним из подходов, в рамках которого можно рассмотреть комплексное сопровождение лиц с РАС, является социально-экологический, представленный американским психологом Ури Бронфенбреннером и направленный на проектирование услуг для детей с РАС и их семьи. По данным источника [3], модель экологической методологии, является наиболее современной. В ней выделяют несколько сред развития ребенка, объединенных между собой микро-, макро-, экосистем:

1. макросистема -культурные обычаи страны, ценности, обычаи и ресурсы;

2. экосистема - взрослые социальные организации;
3. мезосистема - детский сад, школа, двор, квартал проживания;
4. микросистема - семья ребенка.

При этом, особое влияние на среды, представленные выше, имеет только макросистема, имеющая важную роль в развитии и воспитании ребенка. Это объясняется тем, что ценности макросистемы оказывают особое влияние на развитие остальных трех систем, такое объединение с макросистемой имеет свое отражение в семьях, и как вследствие воспитания детей. Макросистема, также, влияет и на общество, разрабатывая необходимые ему социальные программы, создавая социальные службы, услуги и др., что служит фасилитативным элементом в решении проблем, возникающих в таких семьях, повышая родительские компетенции.

На уровне макросистемы - семья ребенка с РАС является неотъемлемым звеном, источником, транслятором и приемником семейных традиций, а также благополучателем государства в широком смысле слова. Однако, для развития ребенка, происходящее между системами, весомее, чем события внутри каждой из них. Если ресурсы микросистемы – семьи недостаточны, поддержку необходимо искать в других системах, так экосистема, при поддержке государства, отвечает за создание тех, или иных служб, участвующих в судьбе семьи и развитии ребенка через предоставление определенных необходимых услуг. На уровне экосистемы семья получает рекомендации и помощь специалистов, консультации и иные услуги и стандартизированные виды помощи. Одной из технологий по оказанию помощи является комплексное сопровождение, которое начинается с постановки диагноза и интервенций службы ранней помощи в системе социального обслуживания. Специалисты разных профилей службы ранней помощи проводят углубленную дифференциальную оценку активности и вовлеченности ребенка в естественных жизненных ситуациях, диагностика может быть проведена с помощью ADOS-2, за чем следует составление и последующая реализация индивидуальной программы раннего вмешательства [4]. Современной тенденцией, приводящей к результативным изменениям на ранних стадиях развития ребенка, является использование Денверской модели раннего вмешательства. В работе Стариковой О.В. и др. было выявлено повышение уровня сформированности навыков по целевым показателям; повышение показателя фактического возраста и рецептивных навыков в коммуникации, а также в социально-бытовой сфере [5]. Завершение программы предполагает переход ребенка в дошкольное учреждение.

Для развития и обучения нейротипичного ребенка, специалисты в области образования и медицинские работники ориентируются на зону его ближайшего развития. В условиях дошкольного и общеобразовательного учреждения в соответствии с Законом [6], ребенок с ОВЗ имеет право на получение тьюторского сопровождения и адаптированную основную общеобразовательную программу, которая подбирается, исходя из особенностей развития ребенка, интеллектуальных способностей и наличия коморбидности нарушений. Необходимо осуществлять регулярный мониторинг успехов учебной деятельности и/ или навыков самообслуживания.

Рассматривая реализацию комплексного подхода с позиции взаимодействия систем, стоит упомянуть о межведомственном и межсекторном взаимодействии. Так, на примере г. Красноярска, одним из поставщиков социальных услуг семьям детей с РАС является КГБОУ СО «Реабилитационный центр «Радуга», в котором проводится диагностика, консультация, социальная адаптация, терапевтическое воздействие, представляющее собой оккупационную терапию, музыкотерапию, АВА-терапию в совокупности с логопедическими и дефектологическими методами, что подразумевает ведение ребенка как случая при взаимодействии всех специалистов между друг другом и семьей для отслеживания прогресса. Исследователи утверждают [1], что для эффективной реализации

комплексного подхода требуется системность, последовательность, а также создание условий, тонизирующих психическое функционирование. Данные элементы необходимы в системе реабилитации, абилитации и коррекционно-развивающей деятельности в отношении детей с РАС. При достижении подросткового периода, возрастают потребности семьи, возникает необходимость в профессиональном определении. Было проведено глубинное интервью среди родителей из разных регионов России. В выборку вошли 30 родителей из г. Москва, г. Красноярск, г. Ульяновск, г. Санкт-Петербург и др., что иллюстрирует массовость явления, распространенность определенных проблем среди семей, воспитывающих детей с РАС. Было выявлено, что большинство родителей обеспокоены будущим детей: некоторые испытывают страх и опасение за их взрослую жизнь, другие - чьи дети отличаются высокой функциональностью - менее тревожны и с воодушевлением ждут нового этапа жизни их подростка. Однако, при любой степени функциональности, все родители выделили потребность детей в ассистенции при социализации и адаптации на новом месте. В целях оказания помощи и обучения несовершеннолетних навыкам для освоения будущей профессии на базе реабилитационных центров создаются трудовые мастерские. Исходя из пользовательского подхода в сопровождении лиц с РАС и смещения перспективы с дефицитов инвалидов на их сильные стороны и предпочтения, несовершеннолетние на спектре имеют возможность выбора, что. В соответствии с Теорией критической инвалидности [18.], статус инвалида представляет собой особую категорию идентичности, в связи с чем, при работе с аутичными личностями, требуется опираться как на нейробиологические особенности функционирования сенсорных систем и иных нюансов, связанных непосредственно с природой диагноза, но и учитывать социальный и личностный опыт и общественные конструкты. Неверный подбор направления подготовки может вызывать состояние дистресса, а неопределенность и неожиданные изменения приводить к депрессии [19] [7], в то время как правильно организованная среда может способствовать развитию экстрабилити у инвалидов [8], что рассматривается учеными в рамках системного подхода и социальной модели инвалидности. КГБОУ СО «Реабилитационный центр «Радуга» занимается трудовой адаптацией несовершеннолетних, что включает в себя: полиграфию, изготовление сувенирной продукции, термопечать, швейное дело, изготовление изделий из эпоксидной смолы и многое другое. В случае, если в государственном учреждении не хватает ресурсов для необходимого обеспечения возрастающих потребностей, личностного и будущего профессионального развития, а также по достижении молодых лиц с РАС совершеннолетнего возраста, специалисты могут направить семью по межведомственному взаимодействию в определенную некоммерческую организацию, специализирующуюся в данной сфере. В современной социальной политике некоммерческий сектор выступает в роли новатора и способствует развитию инновационных методов в сфере трудоустройства инвалидов [9]. Тем не менее, в зарубежной практике коммерческий сектор создает программы включения совершеннолетних лиц с РАС в рабочий процесс, что соответствует как интегративному подходу, так и концепции о корпоративной социальной ответственности бизнеса, когда компании предоставляют дополнительные условия для своих подчиненных. На настоящий момент в российском законодательстве отсутствует нормативно-правовое регулирование сферы трудовой занятости непосредственно лиц на спектре, что сокращает поле деятельности для продолжения комплексного сопровождения в трудовой сфере. Тем самым, исходя из правозащитного подхода и теории прав человека, лица с РАС не смогут находиться в равных условиях для достижения ими высокого уровня продуктивности и результативности ввиду отсутствия ресурсов и законодательной базы для их предоставления на рабочем месте, за исключением тех, которые положены по 181-ФЗ «О социальной

защите инвалидов в Российской Федерации» [13].

Вопросы здравоохранения, социальной защиты семьи и семейная политика являются одними из приоритетных направлений в России. На федеральном уровне Правительство РФ, представляющее собой часть макросистемы в рамках методологии Бронфенбреннера, занимается нормотворческой деятельностью в целях обеспечения охраны материнства, детства и организации ранней помощи. Так, в августе 2024 года Правительством РФ было издано специализированное Постановление №1099[10], регламентирующее примерные требования организации и осуществлению ранней помощи детям и их семьям. Ранее факты о нуждаемости в данной мере социального обслуживания определялись локально на базе учреждений. В рамках правозащитного подхода в организации комплексного сопровождения важным фактом является принятие и внесение изменений в уже существующие нормативно-правовые акты. Так, в сфере трудового законодательства Правительством было издано Распоряжение [11] об утверждении Концепции по повышению уровня занятости инвалидов в Российской Федерации до 2030 года как инструмента стратегического управления в целях содействия занятости и созданию условий для инвалидов в трудовой сфере. К декабрю 2026 года ожидается, что будет разработан ряд документов рекомендательного характера для работодателей и органов субъектов РФ по улучшению деятельности в сфере наставничества на рабочем месте. К сожалению, в Концепции не указаны качественные или количественные показатели результатов проведения мероприятий по повышению занятости инвалидов. Полагаем, что ввиду небольшого количества исследований в сфере трудоустройства лиц с РАС в России, отсутствует социальная практика, на основе которой строилась бы законодательная база.

В зарубежном опыте существуют программы по созданию условий для взрослых людей на спектре для фасилитации их включения в рабочие процессы и прохождения специализированной стажировки. Ярким примером деятельности по интеграции и сопровождению лиц на спектре в рабочее пространство со стороны некоммерческих организаций и поддержкой государства является опыт Великобритании и благотворительной организации “Ambitious about Autism” в частном проекте “Employ Autism”. Исследования показали, что система социальных связей и предоставление оплачиваемой стажировки лицам с РАС стало полезным инструментом, стирающим барьеры в социальной коммуникации и дефициты функционирования [20]. Подобная практика в Российской Федерации позволила бы преодолеть пробелы информирования и предоставить социальную поддержку в трудоустройстве, фокусируясь на сильных сторонах личности.

При достижении 18 лет, помимо вопроса трудоустройства, перед родителями и молодыми людьми с РАС стоит вопрос преодоления созависимости и отдельного проживания [12]. Вне зависимости от степени функциональности, лица с РАС нуждаются в поддержке со стороны. Одной из инновационных практик, которая в 2023 году получила законодательное закрепление в статье 9.1 ФЗ-181 “О социальной защите инвалидов в Российской Федерации”, стала сопровождаемое проживание инвалидов [13]. Данный комплекс мер рассчитан на лиц совершеннолетнего возраста, имеющих статус инвалида, которые не способны проживать отдельно без ассистенции. Несмотря на законодательную регламентацию и разработанные меры поддержки, требуется разработка региональных нормативно-правовых актов по осуществлению сопровождаемого проживания, в связи с чем лишь 21 регион страны реализует настоящие меры. Примерами организаций, которые создают подобные пространства являются: Санкт-Петербургская ассоциация общественных объединений родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ», Псковская региональная общественная благотворительная организация «Росток», Благотворительный фонд «Жизненный путь» в г. Москве и др.

Таким образом, проанализировав нормативно-правовую базу, индивидуальный опыт семей и деятельность иностранных государств в сфере комплексного сопровождения была подтверждена значимость системного, планомерного и всестороннего ведения семьи, воспитывающей ребенка с РАС, как уникального случая. В ходе работы и проведения глубинного интервью среди родителей детей с РАС и анкетирования специалистов учреждений социального обслуживания была получена ценная информация, подтверждающая наличие пробелов в системе предоставления услуг в рамках комплексного сопровождения лиц с РАС.

ЛИТЕРАТУРА

1. Пахтусова, Н. А. Комплексный подход в сопровождении ребенка с расстройством аутистического спектра на примере клинического случая / Н. А. Пахтусова, В. А. Акмаев, О. С. Некрасова // Аутизм и нарушения развития. – 2023. – Т. 21, № 2. – С. 42-49. – DOI 10.17759/autdd.2023210206. – EDN HZHNQY.

2. Система комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра: региональный опыт / И. А. Нигматуллина, Э. А. Садретдинова, А. Р. Долотказина [и др.] // Образование и саморазвитие. – 2022. – Т. 17, № 3. – С. 296-316. – DOI 10.26907/esd.17.3.21. – EDN AYSIQR.

3. Модульный подход к социализации детей с ОВЗ: структура и педагогический потенциал / М. А. Лазарев, О. В. Стукалова, А. А. Ласкин, Б. О. Суровягин // Гуманитарное пространство. 2024. №2. – URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/modulnyy-podhod-k-sotsializatsii-detey-s-ovz-struktura-i-pedagogicheskiy-potentsial> (дата обращения: 10.09.2024).

4. Ранняя помощь в системе комплексного сопровождения детей с РАС и их семей в Пермском крае / В. А. Бронников, М. И. Григорьева, Н. Г. Вайтулевичюс, В. Ю. Серебрякова // Аутизм и нарушения развития. – 2022. – Т. 20, № 1. – С. 20-28. – DOI 10.17759/autdd.2022200103. – EDN FRLSYX.

5. Старикова, О. В. Применение программы ранней помощи на основе Денверской модели раннего вмешательства для детей с РАС / О. В. Старикова, В. В. Дворянинова, О. В. Баландина // Аутизм и нарушения развития. – 2022. – Т. 20, № 1. – С. 29-36. – DOI 10.17759/autdd.2022200104. – EDN MJLHVJ.

6. Российская Федерация. Законы. Об Образовании в Российской Федерации : Федеральный Закон № 273-ФЗ : [принят Государственной Думой 21 декабря 2012 года : одобрен Советом Федерации 26 декабря 2012 года]. – URL: http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_140174/

7. Козунова, Г. А. Нетерпимость к неопределенности и трудности принятия решений у взрослых людей с высокофункциональным аутизмом / Г. А. Козунова, А. Ю. Новиков, Т. А. Строганова, В. В. Чернышев // Клиническая и специальная психология. – 2022. – Том 11. – № 4. – С. 30–69. – URL: DOI: 10.17759/cpse.2022110402 (дата обращения: 10.09.2024).

8. Экстрабилити: методика инклюзивного взаимодействия незрячих людей : монография / К. В. Баранников, О. Б. Колпациков, С. Т. Кохан [и др.] ; под ред. С. Т. Кохана ; Забайкальский государственный университет. – Чита : ЗабГУ, 2020. – 313 с.

9. Чистякова, С. П. Участие социально ориентированных некоммерческих организаций в обеспечении социальной защиты детей-инвалидов и членов их семей в Пермском крае / С. П. Чистякова // Актуальные проблемы развития человеческого потенциала в современном обществе : Материалы VIII Всероссийской (с международным участием) научно-практической конференции, Пермь, 07–08 декабря 2021 года. – Пермь: Пермский государственный национальный исследовательский университет, 2021. – С. 101-106. –

COMPREHENSIVE APPROACH IN PROVIDING SUPPORT TO INDIVIDUALS WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

© Valeriia D. Liubchenko, Anna A. Chashchina

Valeriia D. Liubchenko – Bachelor of Social Work, Siberian Federal University

Anna A. Chashchina – Candidate of Sciences in Philosophy, Associate Professor, Department of Theory and Methodology of Social Work, Siberian Federal University

Address: 660075, Krasnoyarsk, Mayerchaka st. 6, Russian Federation

ABSTRACT

Relevance. The rehabilitation potential of individuals with autism spectrum disorders (ASD) depends not only on early detection, but also on a high-quality and continuous support system. Systematic work is required to correct and rehabilitate the child, as well as activities to neutralise obstacles that arise in front of the family. The epistemology and praxeology of comprehensive support for children with ASD are considered in a number of methodological approaches, according to which the features and problems in the implementation of this technology are identified.

Purpose. The study of the features of the implementation of a comprehensive support of families raising children with ASD.

Materials and methods. Theoretical analysis of literature, in-depth interviews, questionnaires, statistical methods, work with documents.

Results. The in-depth interview among parents of children with ASD (N=30) and a survey (N=39) among specialists of social service institutions and non-profit organisations were conducted. Negative features of family experience were identified, including social isolation, interpersonal tension between members and fear for the future of the child on the spectrum. Based on the results of the survey of specialists, deficiencies in the understanding of diagnostic materials. Based on the study of Russian acts and foreign experience, measures were proposed in the field of employment of persons with ASD.

Conclusions. Having analysed the regulatory framework, the individual experience of families and the activities of foreign countries in the field of comprehensive support, the importance of systematic, systematic and comprehensive management of a family raising a child with ASD was confirmed as a unique case. In the course of the work and conducting in-depth interviews among parents of children with ASD and a survey of specialists, valuable information was obtained confirming the existence of gaps in providing services.

KEYWORDS: individuals with ASD; comprehensive support; supported living; employment; integration

REFERENCES

1. Pahtusova, N. A. Kompleksnyj podhod v soprovozhdenii rebenka s rasstrojstvom autisticheskogo spektra na primere klinicheskogo sluchaya / N. A. Pahtusova, V. A. Akmaev, O. S. Nekrasova // Autizm i narusheniya razvitiya. – 2023. – T. 21, № 2. – S. 42-49. – DOI 10.17759/autdd.2023210206. – EDN HZHNQY.

2. Sistema kompleksnogo soprovozhdeniya detej s rasstrojstvami autisticheskogo spektra: regional'nyj opyt / I. A. Nigmatullina, E. A. Sadretdinova, A. R. Dolotkazina [i dr.] // Obrazovanie i samorazvitie. – 2022. – T. 17, № 3. – S. 296-316. – DOI 10.26907/esd.17.3.21. – EDN AYSIQR.

3. Modul'nyj podhod k socializacii detej s OVZ: struktura i pedagogicheskij potencial / M. A. Lazarev, O. V. Stukalova, A. A. Laskin, B. O. Surovyagin // Gumanitarnoe prostranstvo. 2024. №2. – URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/modulnyy-podhod-k-sotsializatsii-detey-s-ovz-struktura-i-pedagogicheskij-potentsial> (data obrashcheniya: 10.09.2024).

4. Rannyaya pomoshch' v sisteme kompleksnogo soprovozhdeniya detej s RAS i ih semej v Permskom krae / V. A. Bronnikov, M. I. Grigor'eva, N. G. Vajtulevichyus, V. Yu. Serebryakova // Autizm i narusheniya razvitiya. – 2022. – T. 20, № 1. – S. 20-28. – DOI 10.17759/autdd.2022200103. – EDN FRLSYX.

5. Starikova, O. V. Primenenie programmy rannej pomoshchi na osnove Denverskoj modeli ranнего vmeshatel'stva dlya detej s RAS / O. V. Starikova, V. V. Dvoryaninova, O. V. Balandina // Autizm i narusheniya razvitiya. – 2022. – T. 20, № 1. – S. 29-36. – DOI 10.17759/autdd.2022200104. – EDN

