

2 апреля — Всемирный день распространения информации о проблеме аутизма

Всемирный день распространения информации о проблеме аутизма установлен Генеральной Ассамблеей ООН 18 декабря 2007 года (резолюция № A/RES/62/139). Начиная с 2008 года, этот день отмечается 2 апреля. В резолюции Генеральной Ассамблеи уделено внимание, прежде всего, проблеме аутизма у детей, выражается обеспокоенность высокой долей детей, страдающих аутизмом, указывается на важность ранней диагностики и соответствующего обследования.

27 марта 2017 года по инициативе Министерства образования и науки Российской Федерации в России стартовала Неделя информирования об аутизме.

В России впервые Всемирный день распространения информации о проблеме аутизма был отмечен в Махачкале (Республика Дагестан) 2 апреля 2008 года: родители детей с аутизмом при поддержке студентов Дагестанского педагогического университета провели митинг, целью которого было привлечение внимания к проблеме аутизма, к необходимости оказания профессиональной помощи людям с расстройствами аутистического спектра.

С каждым годом все больше российских регионов включались в мероприятия Всемирного дня распространения информации о проблеме аутизма, в этом году он отмечается во всей России.

Подробнее о мероприятиях читайте на портале ФРЦ МГППУ <http://autism-frc.ru/articles/283>.

2 апреля в центре «Благосфера» в Москве на фестиваль «Люди как люди» с участием ФРЦ и на благотворительную ярмарку-концерт собрались представители десятков организаций, оказывающих помощь детям и взрослым с аутизмом. Посетители узнали о том, что такое аутизм, как живут люди с таким диагнозом, как можно им помочь, и как поддержать включение детей и взрослых с РАС в обычную жизнь.

Заседание Экспертного совета Министерства образования и науки Российской Федерации по вопросам организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра 21 февраля 2017 г., Москва

21 февраля 2017 года в Министерстве образования и науки Российской Федерации состоялось первое заседание Экспертного совета Министер-

ства образования и науки Российской Федерации по вопросам организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра. В работе Экспертного совета приняли участие ведущие специалисты государственных и общественных организаций Е.Р. Баенская, Н.В. Борисова, С.А. Зейналова, М.М. Либлинг, Н.Н. Малофеев, А.А. Нестерова, М.М. Прочухаева, С.А. Розенблюм, А.М. Царев, представители НКО и родительских ассоциаций С.А. Морозов, А.А. Смирнова, И.Л. Шпицберг, Е.В. Багарадникова, Е.Е. Ермолаева, Т.Е. Поветкина, Е.Е. Мень, активно участвующие в решении проблем комплексного сопровождения детей с РАС в России.

Заседание Экспертного совета вел заместитель Министра образования и науки Российской Федерации В.Ш. Каганов. В заседании Экспертного совета также приняли участие директор Департамента государственной политики в сфере защиты прав детей Минобрнауки России Е.А. Сильянов и заместитель директора Департамента И.О. Терехина.

Московский государственный психолого-педагогический университет и Федеральный ресурсный центр по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра на заседании Экспертного совета представляли ректор МГППУ, академик РАО В.В. Рубцов, проректор по инклюзивному образованию, директор ИПИО МГППУ С.В. Алехина и директор ФРЦ, главный редактор журнала «Аутизм и нарушения развития», А.В. Хаустов.

В докладе-презентации С.В. Алехина рассказала о результатах деятельности ФРЦ за 2016 год и о перспективном плане мероприятий ФРЦ на 2017 год, включающем проведение научно-практических семинаров и вебинаров по наиболее актуальным темам, связанным с РАС, а также ежегодную Всероссийскую научно-практическую конференцию, проведение которой планируется в ноябре 2017 года.

А.В. Хаустов представил проект методических рекомендаций по организации деятельности регионального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра.

Сопредседатель Координационного совета по делам детей-инвалидов и других лиц с ограничениями жизнедеятельности при Комиссии по социальной политике Общественной палаты Российской Федерации Е.Ю. Ключко в своем выступлении привлекла внимание к необходимости совершенствования нормативно-правовой базы, связанной с осуществлением образовательной деятельности по адаптированным основным общеобразовательным программам для обучающихся с ОВЗ.

Участники Экспертного совета одобрили план мероприятий ФРЦ на 2017 год и предложенный проект методических рекомендаций по организации деятельности регионального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра, а также внесли ряд конкретных предложений по развитию системы оказания комплексной помощи детям с РАС, в том числе по вопросам совершенствования нормативно-правовой базы в части образования детей с РАС и другими нарушениями развития.

Источник: <http://autism-frc.ru/articles/258>

I Всероссийская научно-практическая конференция «Комплексное сопровождение детей с расстройствами аутистического спектра» 14—16 декабря 2016 г., Москва

Цель конференции: развитие системы комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра.

Организаторы конференции: Министерство образования и науки Российской Федерации, Федеральный ресурсный центр по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра Московского государственного психолого-педагогического университета.

В конференции принимали участие представители федеральных и региональных министерств и ведомств, родительских и общественных организаций, специалисты в сфере образования, охраны здоровья, социального обслуживания.

Проект

Резолюция I Всероссийской научно-практической конференции «Комплексное сопровождение детей с расстройствами аутистического спектра» 14—16 декабря 2016 года, Москва

14—16 декабря в городе Москве состоялась I Всероссийская научно-практическая конференция «Комплексное сопровождение детей с расстройствами аутистического спектра», организованная Министерством образования и науки Российской Федерации, ФГБОУ ВО «Московский государственный психолого-педагогический университет», Федеральным ресурсным центром по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра. Партнерами конференции выступили Фонд под-

держки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, Фонд «Обнаженные сердца», Благотворительный фонд «Выход», Центр реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир», Региональная благотворительная общественная организация «Центр лечебной педагогики», ГБОУ города Москвы «Школа № 1321 «Ковчег», АНО «Центр проблем аутизма: образование, исследование, защита прав», Международный институт аутизма, Институт коррекционной педагогики РАО, РОО помощи детям с расстройствами аутистического спектра «Контакт».

В конференции приняли участие более 700 человек из 46 регионов России, руководители федеральных и региональных министерств социальной сферы Российской Федерации, руководители федеральных и региональных органов власти, эксперты, ученые, научные сотрудники, педагоги, специалисты сопровождения и представители общественных организаций, родители.

Работа конференции широко освещалась в средствах массовой информации, осуществлялась on-line трансляция в Интернете.

Конференция имела основной целью консолидацию усилий профессионального сообщества, родителей, представителей общественных организаций и государственных структур в создании условий для развития системы комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра. Важной задачей конференции стало обсуждение межведомственного взаимодействия и междисциплинарного подхода при организации системы помощи детям с расстройствами аутистического спектра в России.

Участники конференции познакомились с международными и российскими научными исследованиями по проблеме РАС, выработали предложения по определению ключевых аспектов комплексного сопровождения и организации помощи детям с РАС в Российской Федерации; обсудили предложения по разработке мероприятий, обеспечивающих реализацию эффективной государственной политики в вопросах помощи детям с РАС, эффективные технологии и методы работы с детьми с РАС и оценку эффективности работы с детьми с РАС.

Участники конференции отметили:

- положительные тенденции развития системы помощи и сопровождения людей с РАС;
- важность межведомственного взаимодействия в решении проблем помощи и сопровождения людей с РАС
- положительный опыт ряда субъектов Российской Федерации по созданию региональных моделей помощи детям с РАС;
- актуальность и значимость результатов пилотного проекта по оказанию комплексной ме-

дико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с РАС, реализованного Фондом поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, совместно с органами исполнительной власти Красноярского края, Воронежской и Новосибирской областей при экспертно-методическом сопровождении ФГБОУ ВО «Московский государственный психолого-педагогический университет».

Участники конференции выделили основные проблемы:

- отсутствие статистики по детям с РАС на территории Российской Федерации;
- недостаток компетентных специалистов в области оказания помощи детям с РАС;
- недостаток межведомственного взаимодействия при оказании помощи детям с РАС;
- отсутствие региональных ресурсных центров, осуществляющих методическую поддержку организаций, занимающихся оказанием комплексной помощи детям с РАС;
- отсутствие нормативно-правовых документов, регламентирующих профессиональное обучение лиц с РАС; поддерживаемое проживание и трудоустройство взрослых с РАС;
- отсутствие системы государственной поддержки социально значимых НКО из числа общественных и родительских организаций, занимающихся профессиональной помощью детям и взрослым с РАС.

Участники конференции согласовали общую позицию в понимании основных направлений практической реализации задач развития и совершенствования помощи людям с РАС и их сопровождения, выработали рекомендации по их дальнейшему становлению и считают необходимым обратиться с предложениями к:

**Правительству
и субъектам Российской Федерации:**

1. Предусмотреть в Плане основных мероприятий выполнения Национальной стратегии действий в интересах детей на 2015-2017 годы раздел по государственной поддержке и сопровождению детей с РАС на основе межведомственного взаимодействия (на 2017 г.).
2. Рекомендовать региональным правительствам создание региональных ресурсных центров по организации комплексного сопровождения детей с РАС.
3. Инициировать разработку и реализацию в регионах межведомственных планов действий по оказанию комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с РАС.
4. Разработать с учетом Концепции развития ранней помощи в РФ на период до 2020 г. реги-

ональные поэтапные планы формирования программ ранней помощи детям с РАС.

5. Рекомендовать региональным правительствам создание межведомственных автоматизированных информационных баз данных по детям с РАС для ведения статистики и организации комплексной помощи детям данной категории

Министерству здравоохранения:

1. Разработать концепцию медицинского сопровождения людей с РАС на всех возрастных этапах. Обеспечить проведение скрининговых мероприятий для раннего выявления детей с РАС на осмотрах педиатров в поликлиниках, ознакомить максимальное количество специалистов, работающих с детьми младшего возраста, с диагностическими критериями и методами выявления РАС. Обеспечить информирование родителей, посещающих медицинские организации, о необходимости ранней диагностики детей группы риска.
2. Скорректировать стандартный набор генетических тестов, включив в него обследования для раннего выявления нозологических форм РАС.
3. Организовать обучение медицинских работников: педиатров районных поликлиник и специалистов врачебных комиссий.
4. Разработать разновозрастные диагностические материалы по выявлению детей с РАС, механизм выявления расстройств аутистического спектра у лиц с невыставленным диагнозом в возрасте старше трех лет с целью оказания необходимой помощи.

5. Совместно с Министерством спорта РФ разработать рекомендации для составления программ адаптивной физической культуры для детей и взрослых с РАС с целью ее использования в образовательных организациях, социально-реабилитационных центрах, для занятий в спортивных секциях. Разработать критерии отбора, позволяющие принимать участие в спорте ЛИН лицам с РАС. Внести предложения по критериям отбора лиц с РАС во Всероссийскую федерацию спорта ЛИН для продвижения инициативы в INAS и IPC.

**Министерству образования
и науки Российской Федерации:**

1. Способствовать развитию вариативных форм образования и психолого-педагогического сопровождения детей с РАС в системе образования РФ.
2. Рекомендовать создание на базе региональных центров психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи:
 - служб ранней помощи;
 - консультативных пунктов для семей, воспитывающих детей с РАС.
3. Способствовать развитию системы подготовки кадров и дополнительного профессионального

образования специалистов для работы с лицами с РАС в структуре высшего образования на базе психологических и дефектологических факультетов.

4. Совершенствовать методическое обеспечение деятельности служб психолого-педагогического сопровождения, в том числе тьюторского сопровождения, для обучающихся с РАС в образовательных организациях.

5. Совместно с Федеральным агентством научных организаций и Российским научным фондом оказывать поддержку междисциплинарным исследованиям РАС, в том числе масштабным проектам, с привлечением представительных выборок лиц с РАС и членов их семей.

Министерству труда и социальной защиты:

1. Разработать перечень социально-реабилитационных услуг для лиц с РАС.

2. Содействовать внедрению результатов пилотного проекта по разработке и внедрению межведомственных планов действий по оказанию комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с РАС на территории Российской Федерации.

3. Транслировать существующие модели создания условий для организации сопровождаемого проживания и поддерживаемого трудоустройства лиц с тяжелыми формами РАС.

Средствам массовой информации и журналистскому сообществу Российской Федерации:

1. Формировать толерантное отношение общества к детям и взрослым с РАС и с другими ментальными нарушениями:

- привлекать экспертов для освещения проблемы РАС в средствах массовой информации;
- распространять информацию о методах и формах взаимодействия с людьми с РАС;
- создавать социальные ролики по проблеме РАС;

- пропагандировать участие известных людей (актеров, спортсменов, политиков и др.) в реальной помощи детям и взрослым с РАС.

2. Информировать население о деятельности Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с РАС.

Общественным организациям, занимающимся проблемами лиц с аутизмом:

1. Инициировать запросы к региональным правительствам с целью создания и реализации комплексных программ помощи людям с РАС в субъектах Федерации.

2. Принимать активное участие в экспертизе разработанных программ помощи людям с РАС и в их мониторинге.

3. Инициировать создание попечительских советов при государственных организациях, ока-

зывающих помощь детям и взрослым с РАС, осуществлять общественный контроль за деятельностью органов исполнительной власти в сфере помощи детям с РАС.

4. Изучать и систематизировать международный опыт деятельности общественных организаций, созданных с целью помощи людям с РАС, создавать и претворять в жизнь программы информирования общества об аутизме, сотрудничать со средствами массовой информации.

Высшим учебным заведениям и научному сообществу:

1. Включать в программы высшего профессионального образования специализированные курсы по коррекции расстройств аутистического спектра.

2. Проводить производственные практики студентов на площадках, оказывающих помощь людям с РАС.

3. Разрабатывать магистерские программы по оказанию комплексной помощи людям с РАС.

4. Проводить исследования, посвященные:

- изучению особенностей людей с расстройствами аутистического спектра;
- проблеме раннего выявления и диагностики детей с РАС;
- апробации программ и методов коррекционной помощи людям с РАС.

Источник: <http://autism-frc.ru/articles/200>

Обращение

Коалиция общественных организаций и объединений родителей детей с РАС в Российской Федерации

**Родителям детей с расстройствами
аутистического спектра (РАС),
всем, кому безразлична судьба людей с аутизмом!**

Уважаемые родители детей с РАС, взрослые люди с РАС, заинтересованные специалисты и все, кому безразлична судьба людей с аутизмом!

В последние годы внимание общества и государства к проблемам детей и взрослых с РАС в России многократно возросло. Это произошло, прежде всего, благодаря усилиям родителей детей с аутизмом: никто больше, чем они, не заинтересован в достойном качестве жизни своих детей.

Тем не менее, многие важные вопросы остаются нерешенными.

Для того чтобы становление системы помощи людям с аутизмом происходило быстрее и в верном направлении, необходима консолидация наших усилий и возможностей.

Мы предлагаем сделать это под эгидой **Коалиции общественных организаций и объединений родителей детей с РАС в России** при поддержке **Координационного совета** по делам детей-инвалидов и других лиц с ограничениями жизнедеятельности при Общественной палате Российской Федерации.

Коалиция уже объединяет организации Москвы, Пскова, Перми, Самары, Красноярска, Хабаровска, Архангельска и других регионов, и некоторые работают почти 30 лет.

Наши организации не только представляют различные регионы, они много и активно работают с родителями, специалистами и органами власти различных субъектов Российской Федерации, оказывают консультативную, информационную, организационную поддержку, помогают в подготовке квалифицированных кадров.

Мы стараемся помочь каждому!

Силами входящих в Коалицию организаций и по их инициативе в конце 90-х годов был открыт Центр помощи аутичным детям, ЦПМССДиП, оказана практическая помощь тысячам детей с РАС (коррекционная, юридическая, психологическая и т.д.), созданы модели трудоустройства, занятости, сопровождаемого проживания, проведены системные исследования по различным аспектам помощи людям с аутизмом, изданы десятки книг для родителей детей с РАС и специалистов, проводятся конференции, вебинары и семинары, курсы повышения квалификации.

В 2016 году по инициативе общественности создан Федеральный ресурсный центр по проблемам РАС.

Многие из этих начинаний могут принести и приносят пользу детям и взрослым с РАС, семьям, в которых есть дети с аутизмом. Ни дети с аутизмом, ни семьи, в которых они растут, не должны остаться без поддержки!

Нам необходимо объединить наши усилия, объединить наши голоса в единый мощный голос, который не смогут не услышать государственные структуры, обязанные помогать нам и таким, как мы. Опыт взаимодействия с государством есть и немалый, но слишком много вопросов еще не решено. Сотрудничество с государством должно перейти на качественно более высокий уровень, но чтобы наши потребности, нужды наших детей были услышаны, наш голос должен быть сильным и уверенным — для этого нужно объединяться.

Если в вашем регионе, городе, районе нет родительской организации, — воспользуйтесь нашим опытом. Можно не регистрировать юридическое лицо, но действовать как общественное объединение и влиться в ряды Коалиции, присоединиться к ее деятельности.

Вы сможете воспользоваться нашим опытом, знаниями, возможностями, умением взаимодействовать с органами власти и добиваться результата. Вы сможете сделать полезным для других свой опыт, поделиться своими достижениями.

Приглашаем к объединению всех, кому нужна помощь, и кто хочет и может помогать людям с аутизмом, — родителей и специалистов, самих людей с аутизмом, существующие организации и тех, кто хочет создать такую организацию.

Когда мы вместе — все получается.

Тем более, что нас уже немало!

Весь наш совокупный опыт и силы — ваши!

Присоединяйтесь!

Источник: <http://autisminrussia.com/about>

**Всероссийский научно-практический семинар
«Региональный опыт сопровождения
детей с РАС»
22 марта 2017 г., город Сочи**

Организатор семинара — Федеральный ресурсный центр по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра Московского государственного психолого-педагогического университета совместно с Министрством образования, науки и молодежной политики Краснодарского края; государственным бюджетным учреждением, осуществляющим психолого-педагогическую и медико-социальную помощь, «Центр диагностики и консультирования» Краснодарского края и краевой общественной организацией ПМЦ «Православная Кубань».

Семинар «Региональный опыт сопровождения детей с РАС» был адресован специалистам, руководителям организаций, осуществляющих помощь детям с РАС, представителям органов исполнительной власти и родителям, воспитывающим детей с РАС.

В семинаре приняли участие свыше 250 человек из 26 регионов России.

Основные темы семинара:

1. Разработка и реализация межведомственных планов действий по оказанию комплексной помощи детям с РАС.
2. Основные тенденции в развитии системы помощи детям с РАС в Краснодарском крае.
3. Презентация практического межведомственного опыта по оказанию комплексной помощи детям с РАС в Краснодарском крае.

Презентации спикеров семинара и подробную информацию можно посмотреть на сайте ФРЦ МГППУ: <http://autism-frc.ru/>