

**Резолюция
Международной научно-практической конференции
«Аутизм. Выбор маршрута»**

2–4 июня 2014 года

Москва

2–4 июня в городе Москве состоялась Международная научно-практическая конференция «Аутизм. Выбор маршрута», организованная ГБОУ ВПО «Московский городской психолого-педагогический университет» совместно с Фондом содействия решению проблем аутизма в России «Выход» при поддержке Правительства Российской Федерации и Министерства образования и науки Российской Федерации.

В конференции приняли участие более 900 человек из всех регионов России, руководители федеральных и региональных министерств социальной сферы: образования и науки, здравоохранения, труда и социальной защиты Российской Федерации, руководители федеральных и региональных органов власти, эксперты, ученые, научные сотрудники, педагоги, специалисты сопровождения и представители общественных организаций, созданных родителями детей с расстройствами аутистического спектра (далее – РАС).

Почетными гостями конференции стали: Энди Ши (Andy Shih), старший вице-президент по научным вопросам Фонда «Autism Speaks», Кэтрин Лорд (Catherine Lord), директор Центра по аутизму и развитию мозга (CADB, Нью-Йорк).

Значительный вклад в содержание конференции внесли эксперты Йельского университета (США), в том числе директор Центра изучения детей Йельского университета Фред Волкмар (Fred Volkmar), а также представители других ведущих научных, образовательных и реабилитационных учреждений из разных стран мира.

Участниками конференции также стали ведущие отечественные специалисты, представители государственных, общественных и родительских организаций.

Работа конференции широко освещалась в средствах массовой информации.

Конференция имела основной целью консолидацию усилий профессионального сообщества, представителей общественных организаций и государственных структур в создании условий для развития, обучения и полноценной жизни в современном обществе людей с РАС. Также целью конференции явилось начало работы по созданию дорожной карты системы всеобъемлющей помощи не только детям и взрослым с РАС, но и их семьям в России.

Участники конференции познакомились с международным и российским опытом в вопросах помощи людям с РАС, выработали предложения по определению ключевых аспектов организации помощи людям с РАС в Российской Федерации; обсудили предложения по разработке мероприятий, обеспечивающих реализацию эффективной государственной политики в вопросах помощи людям с РАС, по четырем тематическим направлениям – диагностика, ранняя помощь, образование, жизнь в обществе.

Участники конференции отметили:

- положительные тенденции развития и законодательного закрепления системы помощи и сопровождения людей с РАС;
- своевременность и актуальность привлечения внимания законодательных и исполнительных органов, всего профессионального сообщества работников образования, здравоохранения, социальной защиты к проблемам людей с РАС;
- значительный опыт организации различных форм сопровождения людей с РАС на протяжении жизни, имеющийся на настоящий момент в мире и в ряде организаций нашей страны.

Участники конференции выделили основные проблемы:

- рассогласованность в действиях органов власти различных уровней, разногласия между профильными ведомствами, стремление «оптимизировать» социальные расходы любой ценой, серьезно затрудняющие создание и реализацию общественно-государственных программ помощи людям с РАС;
- неравномерность, «очаговый характер» развития системы помощи и поддержки людей с РАС. На карте России наряду с точками роста существуют огромные территории, где фактически отсутствует какая-либо государственная помощь семьям, воспитывающим детей с РАС;
- отсутствие нормативно-правовых документов, регламентирующих общее и профессиональное обучение лиц с РАС; поддерживаемое проживание и трудоустройство взрослых с РАС;
- отсутствие адресного финансирования услуг по социальной поддержке и сопровождению лиц с РАС. Система «точечных проектов», поддержанных государством или спонсорами, приводит к охвату жизненно необходимыми услугами лишь небольшую группу людей с инвалидностью;
- отсутствие системы государственного финансирования 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 Российской Федерации:

1. Создать межведомственную группу для разработки Программы государственной поддержки и сопровождения людей с РАС, содержащей комплекс мер, направленных на создание системы помощи детям и взрослым с РАС в России, охватывающий весь жизненный маршрут человека с РАС
2. Расширить состав межведомственной группы, сформировать внутри нее профильные коллегии (диагноз, ранняя помощь, образование, жизнь в обществе) с участием представителей министерств и ведомств, а также представителей общественных организаций, занимающихся помощью людям с РАС.

3. Реформировать работу бюро медико-социальной экспертизы (МСЭ) всех уровней с детьми и взрослыми с РАС и другими серьезными ментальными нарушениями: ознакомить сотрудников бюро МСЭ с реально существующими и эффективно работающими государственными и некоммерческими центрами помощи детям и взрослым этой категории с целью адресной разработки и направления ИПР инвалидов в эти конкретные учреждения. Рекомендовать сотрудникам бюро МСЭ при разработке ИПР в обязательном порядке учитывать рекомендации специалистов, работающих с конкретным инвалидом.

Министерству образования и науки Российской Федерации:

1. Создать федеральный ресурсный Центр по научно-методическому обеспечению учебно-воспитательного процесса детей с РАС и рекомендовать региональным органам власти образовать и использовать данную организационную и методическую модель для создания аналогичных центров в регионах Российской Федерации.
2. Создать систему психолого-педагогической поддержки и сопровождения детей с РАС, обучающихся в учреждениях образования. Разработать методические рекомендации по методам и технологиям педагогической коррекции для лиц с РАС, научно и практически доказавшим свою эффективность.
3. Совместно с МГППУ разработать программы подготовки, повышения квалификации и профессиональной переподготовки специалистов для работы с детьми с РАС.
4. Разработать и утвердить нормативно-правовую базу для организации в государственных учреждениях профессионального образования специальных подразделений для профессионального обучения молодых людей со сложными ментальными нарушениями, в том числе с РАС. При этом должен быть учтен опыт, уже полученный специалистами в этой сфере. Должны быть увеличены нормативы финансирования профессиональной подготовки молодых людей с РАС и другими сложными ментальными нарушениями.
5. Регулярно проводить мониторинг оказания образовательных услуг детям с РАС в Российской Федерации.
6. Совместно с Федеральным агентством научных организаций и Российским научным фондом разработать систему поддержки междисциплинарных исследований РАС, в том числе масштабных проектов, с привлечением представительных выборок лиц с РАС и членов их семей.

Министерству труда и социальной защиты:

1. Разработать концепцию центров дневной занятости для людей с РАС и другой ментальной инвалидностью как альтернативы интернатному содержанию.

2. Разработать концепцию поддерживаемого проживания лиц с РАС и их трудоустройства.
3. Разработать программу по созданию рабочих мест для людей с РАС.
4. Включить в систему получения услуг образования воспитанников детских домов-интернатов для умственно отсталых детей всех детей, независимо от тяжести нарушения развития, в том числе с тяжелыми формами РАС.
5. Обеспечить дневную занятость людей с РАС, находящихся в психоневрологических интернатах.
6. Реформировать работу психоневрологических интернатов (ПНИ) в части организации поддерживаемой трудовой и социально полезной занятости лиц с РАС, постоянно проживающих в ПНИ. С этой целью провести обучение специалистов ПНИ на базе государственных и некоммерческих организаций региона, имеющих успешный опыт организации поддерживаемой трудовой и социально полезной занятости лиц с РАС и другими сложными ментальными нарушениями.
7. Создать центры поддерживаемой социально полезной дневной занятости для взрослых с тяжелыми формами РАС и другими ментальными нарушениями в шаговой доступности от мест проживания таких людей.
8. Совместно с Министерством юстиции разработать и утвердить нормативно-правовую базу и механизмы государственной поддержки для различных моделей поддерживаемого проживания людей с ментальной инвалидностью: в городских условиях (в личных квартирах, в соответствии с Федеральным законом от 28 декабря 2013 года № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации», в обучающих *тренировочных квартирах*, в *социальных квартирах* для совместного проживания небольших групп инвалидов), а также в сельской местности (в *поселениях*).

***Министерству труда и социальной защиты
совместно с Министерством образования и науки :***

1. Включить в государственный квалификационный перечень профессий профессию «специалист по прикладному анализу поведения», разработать и принять профессиональный стандарт профессии «специалист по прикладному анализу поведения».
2. Рекомендовать в каждом регионе РФ отработать модель реабилитационно-образовательного центра межведомственного подчинения с социально защищенными рабочими мастерскими (для молодых людей со сложными ментальными нарушениями, в том числе с РАС) на базе государственных учреждений, имеющих успешный опыт организации профессионального обучения и поддерживаемой трудовой занятости для людей со сложными ментальными нарушениями.
3. Рекомендовать ввести в штатное расписание государственных образовательных учреждений общего и среднего специального

образования, обучающихся детей и молодых людей со сложными ментальными нарушениями (в том числе с РАС), должности врачей двух специальностей: педиатра (или терапевта соответственно) и психиатра с сохранением медицинского стажа.

4. Установить срок реабилитационного курса (социальная адаптация, профессиональное обучение, поддерживаемая трудовая и социально полезная дневная занятость, сопровождаемое проживание в обучающей «тренировочной квартире») для молодых людей со сложными ментальными нарушениями (в том числе с РАС) в государственных образовательных учреждениях – не менее 5 лет.
5. Разработать и утвердить методику расчета коэффициента финансирования государством образовательных учреждений, предоставляющих услуги молодым людям со сложными ментальными нарушениями (в том числе с РАС), учитывающую особенности работы с данным контингентом.

***Министерству труда и социальной защиты
совместно с Министерством юстиции:***

1. Разработать и утвердить нормативно-правовую базу и механизмы государственной поддержки системы поддерживаемого трудоустройства для людей с РАС и другими ментальными нарушениями: сопровождаемое трудоустройство на открытом рынке, надомная работа, работа в защищенных мастерских и др.

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 учреждения (наглядная информация – плакаты, буклеты), о необходимости ранней диагностики детей группы риска.
2. Скорректировать набор обязательных генетических тестов, включив в него обследования для раннего выявления синдромальных форм РАС.
3. Совместно с Министерством спорта РФ разработать программу адаптивной физической культуры для детей и взрослых с РАС с целью ее использования в ПНИ, образовательных и реабилитационных учреждениях. Обеспечить включение в программу «Специальная Олимпиада» детей с РАС.

Средствам массовой информации и журналистскому сообществу РФ:

1. Развивать толерантное отношение общества к детям и взрослым с РАС и другими ментальными нарушениями всеми доступными способами.

2. Пропагандировать участие известных персон (актеров, спортсменов, политиков и др.) в реальной помощи детям и взрослым с РАС, создавая социально значимый пример для массового подражания.

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 разработке и реализации программ помощи людям с РАС.
3. Создавать попечительские советы при государственных учреждениях, оказывающих помощь детям и взрослым с РАС (психоневрологических диспансерах, коррекционных школах и др.), 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.

Научному и профессиональному сообществу:

1. Систематизировать мировой и отечественный опыт работы с детьми с РАС, сопровождения их семей. Учесть богатый опыт некоммерческих и родительских организаций.
2. Разработать и описать инклюзивные технологии обучения и сопровождения детей с РАС в условиях общего образования.