

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 поддержки 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, исследования, защита прав», Международный Институт Аутизма, Институт коррекционной педагогики РАО, РОО помощи детям с расстройствами аутистического спектра «Контакт».

В конференции приняли участие более _____ человек из _____ 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 медико-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 организациям, 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. региональные 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 другими ментальными нарушениями:
 - привлекать экспертов для освещения проблемы РАС в средствах массовой информации;
 - распространять информацию о методах и формах взаимодействия с людьми с РАС;
 - создание социальных роликов 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 их мониторинге.
3. Инициировать создание попечительских советов при государственных организациях, оказывающих 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.