VII МЕЖДУНАРОДНАЯ НАУЧНО-ПРАКТИЧЕСКАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ

Послан ir-ina - 18.10.2013 14:19

VII МЕЖДУНАРОДНАЯ НАУЧНО-ПРАКТИЧЕСКАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ «Организация психолого-педагогической и медико-социальной помощи лицам с расстройствами аутистического спектра»

Г. Пермь 7-9 ноября 2013 г.

==========

Re: VII МЕЖДУНАРОДНАЯ НАУЧНО-ПРАКТИЧЕСКАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ

Послан ir-ina - 06.12.2013 11:43

ПРОГРАММА

научно-практической конференции

«Организация психолого-педагогической и медико-социальной помощи лицам с расстройствами аутистического спектра»

Пермь, 7-9 ноября 2013 г.

7 ноября, четверг (пленарное заседание), актовый зал 5 этаж.

09.00 – 10.00 Регистрация участников

10.00-10.15 Фильм «Сашка» о жизни детей с РАС и их семей.

10.15 – 10.20- Начало работы конференции, объявления.

10.20-10.35 Развитие образования для детей с РАС в Пермском крае.

Кассина Раиса Алексеевна, министр образования Пермского края.

10.35-10.50 Развитие здравоохранения для детей с РАС в Пермском крае.

Крутень Анастасия Владимировна, министр здравоохранения Пермского края.

10.50-11.05 Развитие социальной помощи детям с РАС в Пермском крае.

Абдулина Татьяна Юрьевна, министр социального развития Пермского края.

11.05 – 11.20 Кофе-брейк.

11.20-11.50 Из опыта родителей сына с аутизмом.

Памела Маколд, Роланд Маколд, США.

11.50 -12.20 Аутизм и прикладной анализ поведения (АВА).

Морозова Светлана Сергеевна, Общество помощи аутичным детям «Добро», г. Москва.

12.20 -12.50. . Организация комплексной помощи детям с РАС в Пермском крае.

Корелина Юлия Валентиновна, председатель ПРОБО «Общество помощи аутичным детям», г. Пермь.

12.50 – 13.50 Обед

13.50 – 14.30 Концерт с участием детей с РАС.

14.30-15.00 Условия организации региональной системы комплексного сопровождения людей с тяжелыми нарушениями развития от раннего возраста до взрослой жизни.

Царёв Андрей Михайлович, к.п.н, директор ГБОУ «Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения» г. Псков.

15.00 -15.30 К вопросу о патогенезе расстройств аутистического спектра.

Морозов Сергей Алексеевич., к.б.н, Общество помощи аутичным детям «Добро», АПКи ППРО, г. Москва.

15.30-16.00 Участие ПМПК в работе по оказанию помощи детям с РАС.

Клоц Ростислав Иванович, МКУСО «ПМПК»- заведующий-врач-невролог,

г. Пермь.

16.00-16.30 Особенности диагностики РАС.

Лещук Алексей Петрович детский психиатр, врач высшей категории, заведующий психоневрологического отделения, МБУЗ ГДКБ №9, Пичугина П.И, г. Пермь.

16.30-16.40 организационные вопросы.

16.40 – 16.55 Кофе-брейк.

Родительская секция.

16.55-18.00 Обсуждение Коалиционного соглашения.

8 ноября, пятница

Секционные заседания

1. Вопросы реабилитации лиц с РАС (ауд. 108, 1 этаж).

Модераторы: Л.М. Бурлаченко, М. Суворова

10.00-10.30 Основные направления работы с детьми РАС

Кирилейза Татьяна Викторовна, психолог, Украина Херсон.

10.30-11.00 «Личный коммуникационный паспорт в помощь на переходных этапах жизни»

Эстер Мария Тремир, Великобритания (в переводе).

11.00-11.15 Кофе-брейк

11.15-11.45. "Логоритмика в развитии детей"

Кустова Любовь Кузьминична сотрудник КГАУ "Центр комплексной реабилитации инвалидов"

11.45-12.15. Опыт работы КГАУ «Центр комплексной реабилитации инвалидов» с детьми с РАС.

Бронников Владимир Анатольевич, д. м. н, профессор, директор КГАУ ЦКРИ. Зобнина Ольга Николаевна, заведующая ОМСР Индустриального района.

12.30 – 13.30 Обед

2. Деятельность общественных организаций родителей детей с РАС (ауд. 108, 1 этаж)

Модераторы: Л.М. Бурлаченко, М.А. Суворова

13.30-13.50 История Кемеровской организации для детей с аутизмом. Тагиева Алла Владимировна, Кемеровская городская общественная организация помощи детям и взрослым аутистического спектра «Интеграция».

13.50-14.10 Проблемы конструктивного взаимодействия в вопросах становления системы помощи людям с РАС.

Бурлаченко Людмила Михайловна, КРОО «Свет надежды» г. Красноярск.

14.10 -14.30 Деятельность Тюменской организации для детей с аутизмом. Суворова Маргарита Анатольевна, директор ТРАНБО "Открой мне мир".

14.30-14.50 Защита прав лиц с РАС. Хабаровский опыт.

Евтеева Наталья Владимировна АНО «Хабаровская инвалидная организация «Реальная помощь», г. Хабаровск.

14.50-15.10. Отработка параметров модели помощи детям с аутизмом на базе негосударственной

благотворительной организации: анализ взаимоотношений «родитель-специалист».

Паршуто В.Н. (родитель), Трофимович Олег Александрович (специалист), благотворительное общественное объединение «Центр помощи аутичным детям», г. Минск, Республика Беларусь

15.10-15-30. "Правовое просвещение родителей, имеющих детей-инвалидов: понятия, формы, способы реализации".

Ларионова Мария Александровна, юрист, преподаватель ПГПУ.

15.30-15.45 Кофе-брейк

3. Медико-психологические аспекты помощи лицам с РАС (ауд.203, 2 этаж).

Модераторы: Морозов С.А., Корелина Ю.В.

10.00-11.00. Что такое современная концепция аутизма?

Морозов Сергей Алексеевич., к.б.н, Общество помощи аутичным детям «Добро», АПКи ППРО, г. Москва.

11.00-11.15 Кофе-брейк

11.15-12.00. Медицинские мероприятия при оказании помощи детям с РАС.

Малинина Е.В., д.м.н.,зав. кафедрой психиатрии, Забозлаева Ирина Валентиновна, к.м.н., доц. кафедры психиатрии, Саблина Т.Н., Сединкин А.А., врач-психиатр, зав. детским отделением .ГОУ ВПО «Южноуральский Государственный медицинский университет, г. Челябинск.

12.00 -12.30. Тело и психика. Значение брюшка в формировании социального поведения ребенка.

Максимова Елена Владимировна, руководитель научно-методической группы, г. Москва.

12.30 – 13.30 Обед

13.30-14.15 Классификация стереотипий при расстройствах аутистического спектра. Морозов Сергей Алексеевич, к.б.н, Морозова С.С., Таранова Е.А., Общество помощи аутичным детям «Добро», г. Москва..

14.15-15.00 Роль и место городского психологического центра в системе помощи семьям, имеющих детей с РАС

Козырева Светлана Фёдоровна, директор ПМС-центра.

15.00-15.30. Теоретический анализ и практическое изучение специфики развития памяти у

детей с расстройством аутистического спектра. Семянникова Анастасия Анатольевна, Студентка 5 курса Института специального образования, Уральского государственного педагогического университета (УрГПУ).

15.30-15.45 Кофе-брейк

4. Организационно-методические проблемы помощи лицам с РАС (дошкольный возраст), ауд.300, 3 этаж.

Модераторы: А.М.Царев, С.Н. Чувашова

10.00-10.30. Сопровождение семьи и ребенка с РАС дошкольного возраста в условиях Отделения ранней помощи ЦЛП псковской области и службы сопровождения семьи и ребенка общественной организации "Я и Ты"

Назаркина Светлана Ивановна, Царёв Андрей Михайлович.

10.30-11.00 Интеграция ребёнка-инвалида в образовательное пространство ДОУ,

Жекина Н.Г., педагог-психолог д/с с. Частые Пермский край.

11.00-11.15 Кофе-брейк

11.15 -11.50 Поведенческие подходы в работе с дошкольниками (Из опыта работы с семьей).

Чувашова Светлана Николаевна, педагог-психолог, «Общество помощи аутичным детям», г. Пермь

11.50-12.30 Адаптационный и опережающий подход к подготовке аутичных детей к школе.

Морозова Татьяна Ивановна, Захарова Л.С. Общество помощи аутичным детям «Добро» г. Москва.

12.30 – 13.30 Обед

5. Дополнительное образование, ауд.300, 3 этаж.

Модераторы: А.М.Царев, С.Н. Чувашова

13.30- 14.00 Танцетерапия как эффективное условие развития коммуникативных и творческих способностей детей с РАС.

Стрельникова Вера Васильевна, кор.шк.9 г. Пермь.

14.00-14.30 Особые дети за музыкальным инструментом.

Гущина Любовь Владимировна, педагог дополнительного образования МАОУ ДОД ЦДТ «Ритм» г. Пермь.

14.30-15.00 Роль музыки для детей с РАС.

Моисеева Ксения Владимировна, педагог дополнительного образования МАОУ ДОД ЦДТ «Ритм» г. Пермь.

15.00-15.30 Психолого-педагогическое сопровождение детей с расстройством аутистического спектра в малой группе творческой мастерской.

Калугина Татьяна Валентиновна, педагог-психолог МБОУ «ПМС Центр» г. Перми.

15.30-15.45 Кофе-брейк

6. Организационно-методические проблемы помощи лицам с РАС (школьный возраст), актовый зал 5 этаж.

Модераторы: Т.И.Морозова, Н. Евтеева

10.00-10.20. Особенности психолого-педагогического сопровождения лиц, имеющих множественные нарушения развития в условиях Краевого центра помощи детям ТМНР г. Хабаровска".

Ивашкина Светлана Ивановна кмн, доцент, факультет «Психология и социальная работа», кафедра «Теории и практики социально гуманитарных технологий»

10.20-10.40 Интеграция детей с расстройствами аутистического спектра в среду сверстников, близких по интеллектуальному развитию не страдающих аутистическими расстройствами личности.

Пушкарёва Наталья Михайловна директор МБС(К)ОУ СКОШ №18 VIII вида» г. Перми, почетный работник общего образования

10.40-11.00 Индивидуальные особенности в учебной деятельности у младших школьников с детским аутизмом в сочетании с умственной отсталостью.

Зак Дарья Яновна, Студентка 5 курса Института специального образования Уральского государственного педагогического университета г. Екатеринбург.

11.00-11.15 Кофе-брейк

11.15-11.35 Некоторые приёмы организации обучения детей с РАС. Из опыта работы.

Кадочникова Ольга Ивановна, учитель нач. классов шк.154 г. Пермь.

11.35-11.55 Построение непрерывной образовательной вертикали инклюзивного образования детей с РАС.

Поветкина Татьяна Евгеньевна, к.п.н., доц. ВГП, г. Воронеж.

11.55-12.15 Система работы с детьми с расстройствами аутистического спектра в специальном

(коррекционном) образовательном учреждении для детей с ограниченными возможностями здоровья».

Мельник Татьяна Васильевна, учитель-дефектолог шк.155 г. Пермь.

12.15-12.30 Академические проблемы обучения детей с РАС в общеобразовательной школе.

Морозов Сергей Алексеевич, Морозова Татьяна Ивановна, Общество помощи аутичным детям «Добро», г. Москва.

12.30 – 13.30 Обед

13.30 -13.50 Организация системы комплексного сопровождения детей с РАС в условиях школы № 152. г. Перми,

Осотова О. Н., учитель-логопед, школа №152 г. Пермь

13.50-14.10. Работа с родителями, программа «Самая лучшая мама».

Цой Оксана Борисовна психолог краевого центра помощи детям с тяжелыми и множественными нарушениями развития г. Хабаровск.

14.10-14.30 Особенности коммуникации у подростков с аутизмом. Белякова Татьяна Сергеевна педагог индивидуального образования кор. школ, УРГУ г. Екатеринбург.

14.30 -14.50 Формирование навыков учебной деятельности у детей с РАС.

Варанкина Светлана Ивановна, учитель-дефектолог шк.155 г. Пермь.

14.50-15.20. PEP: анализ 20-летнего опыта применения.

Морозова С.С., Захарова Л.С., Черепанова И.В., Яльцева И.С., Общество помощи аутичным детям «Добро» г. Москва.

15.30-15.45 Кофе-брейк

16.00 –автобусная экскурсия по городу для гостей конференции

9 ноября (суббота)

Семинары (10-11 часов):

1. Система помощи людям с аутизмом в США: роль родителей в её создании и развитии.

Памела и Роланд Маколд (США, Принстон) (ауд.108, 1 этаж).

2. Современные данные о причинах РАС и подходах к их коррекции. Роберт Маколд, Морозов Сергей Алексеевич (ауд.300, 3 этаж).

3. Работа с родителями как важнейший аспект комплексного сопровождения детей с РАС.

Морозова Татьяна Ивановна (актовый зал, 5 этаж).

11.00-11.15 Кофе-брейк

Заключительное заседание (актовый зал).

11.15 -11.35 Проблемы, трудности и ожидания родителей аутичных детей. Барановская И.В., Бурлак И.М., Морозов Сергей Алексеевич, Общество помощи аутичным детям «Добро» г. Москва.

11.35 -12.05 Специфика инклюзивного образования детей с РАС. Морозова Татьяна Ивановна, Общество помощи аутичным детям «Добро», г. Москва.

12.30 -13.30 Обсуждение и принятие итоговых документов

14.00 – Завершение работы конференции

==========

Re: VII МЕЖДУНАРОДНАЯ НАУЧНО-ПРАКТИЧЕСКАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ

Послан ir-ina - 06.12.2013 11:44

С 7 по 9 ноября 2013 г. В Перми проходила VII международная научно-практическая конференция «Организация психолого-педагогической и медико-социальной помощи лицам с расстройствами аутистического спектра».

Проблема аутизма является глобальной: по оценке экспертов ВОЗ расстройства аутистического спектра (РАС) встречаются примерно у 1% населения Земли, и количество людей с аутизмом в последние десятилетия увеличивается. Научный мир и специалисты-практики разных стран ищут способы облегчить процессы социализации и интеграции в общество лиц с РАС, повысить качество их жизни.

В России данная проблема особенно актуальна: несовершенна система диагностики, фактически отсутствуют раннее выявление и статистический учёт людей с РАС, нужны изменения в порядке установления инвалидности по РАС , составлении и исполнении индивидуальной программы реабилитации инвалидов с диагнозами РАС. Качественные отличия

развития при аутизме делают необходимыми создание и развитие соответствующего нового направления в коррекционной педагогике, что закреплено на законодательном уровне, но реально всё остаётся на уровне деклараций. Семьи, в которых есть дети с аутизмом, практически всегда испытывают чрезвычайную психологическую, финансовую, социальную нагрузку, но даже концепция комплексного сопровождения таких семей в настоящее время отсутствует. Высокая социальная значимость проблемы помощи людям с аутизмом в России подтверждается и тем, что с начала 2013 года в стране прошло четыре крупных международных конференции, посвящённых проблеме аутизма.

На конференции, проведённой по инициативе Коалиции общественных организаций родителей детей с аутизмом, присутствовало более 260 человек из России (14 регионов, 7 общественных организаций), Украины, Белоруссии, США и Великобритании. В числе участников были специалисты разных профессий, родители детей с аутизмом, представители профильных министерств Пермского края, студенты.

В пленарных докладах освещались темы взаимодействия исполнительной власти и НКО на региональном уровне, был представлен опыт Псковской области, где существует системы служб и учреждений, обеспечивающая сопровождение лиц с аутизмом фактически на протяжении всей жизни. Памела Маколд (США) рассказала об опыте родительского движения в штате Нью-Джерси. Рассматривались также проблемы использования прикладного анализа поведения при РАС, работа ПМПК и другие вопросы.

На конференции работали секции по медико-психологическому сопровождению, реабилитации, дошкольному, школьному и дополнительному образованию, происходил обмен опытом между родительскими организациями по защите прав лиц с РАС.

Конференция была приурочена к десятилетнему юбилею деятельности Общества помощи аутичным детям г. Перми. У участников была возможность ознакомиться с опытом работы этой организации, в частности, в области социальной рекламы (игровой фильм «Сашка» и фотовыставка «Особый ребёнок»), а также с выставкой творческих работ детей с РАС. Состоялся концерт детей с особенностями в развитии (в том числе с РАС). Кроме того, можно было посетить ряд учреждений здравоохранения и социальной защиты, в которых оказывают помощь детям с аутизмом.

Участники конференции одобрили резолюцию, текст которой будет опубликован отдельно.

Коалиция общественных организаций родителей детей с аутизмом приняла ряд важных решений о направлении работы Коалиции, о необходимости и координации её деятельности с другими родительскими объединениями. Координатором Коалиции на двухлетний срок избрана Ю.В. Корелина, председатель Пермского Общества помощи аутичным детям.

Следующую VIII конференцию решено провести в 2015 году в Красноярске.

==========

Re: VII МЕЖДУНАРОДНАЯ НАУЧНО-ПРАКТИЧЕСКАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ

Послан AnnA - 01.02.2014 18:51

ИТОГОВЫЙ ДОКУМЕНТ

VII Международной научно-практической конференции

«Организация психолого-педагогической и медико-социальной помощи

лицам с расстройствами аутистического спектра»

Пермь, 7-9 ноября 2013 года

В VII Международной научно-практической конференции «Организация психолого-педагогической и медико-социальной помощи лицам с расстройствами аутистического спектра (РАС)», проходившей в Перми 7-9 ноября 2013 г., приняли участие двести пятьдесят два участника, представлявшие 14 регионов России, Белоруссию, Украину, Великобританию и США. В числе участников родители (8 региональных общественных организаций), специалисты, работающие с аутичными детьми, преподаватели вузов, учёные, организаторы образования, здравоохранения и социальной защиты населения.

Конференция проведена по инициативе Коалиции общественных организаций родителей детей с РАС и была приурочена к 10-летию Пермского общества помощи аутичным детям.

Актуальность темы конференции обусловлена высокой социальной значимостью проблемы РАС, а именно:

• высокой и постоянно растущей частотой встречаемости РАС (на 2012 г. - не менее 1% населения),

• многообразием клинической картины,

• сложностью коррекционной работы,

• острым дефицитом специально подготовленных кадров;

• отсутствием государственной системы помощи детям с аутизмом,

• выраженной недооценкой социальной значимости проблемы государством и обществом, разрозненностью и недостаточностью усилий по комплексному сопровождению лиц с РАС.

Цель конференции – определить основные направления развития системы помощи детям с РАС, место общественных организаций в этом процессе, сформулировать основы социального заказа.

На пленарном заседании и в ходе работы секций с разных точек зрения рассмотрены следующие вопросы:

• соблюдение прав детей с расстройствами аутистического спектра в Российской Федерации;

• состояние комплексного медико-социального и психолого-педагогического сопровождения лиц с РАС в России и пути его развития и совершенствования;

• основные направления развития движения родителей детей с РАС, принципов и направлений

взаимодействия этого движения с государством.

Участники конференции констатируют, что за два года, прошедшие после VI конференции в Самаре, ситуация с созданием и развитием системы комплексного сопровождения лиц с РАС и семей с детьми с РАС значительно изменилась:

• в Федеральном Законе Российской Федерации от 29.12.2012 г. №273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации» в статье 79 п.5 указано, что органы государственной власти субъектов РФ могут создавать отдельные организации для обучающихся с расстройствами аутистического спектра;

• по инициативе Администрации Президента и вице-премьера Правительства РФ создана Межведомственная рабочая группа по вопросам комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи лицам с расстройствами аутистического спектра;

• в ряде регионов (Воронеж, Пермь, Псков, Хабаровск и др.) органы государственной власти стали не только проявлять внимание к проблемам людей с РАС, но и выразили готовность к практическим действиям;

• проблема помощи лицам с РАС обсуждается в ряде структур, созданных при Госдуме (Экспертный совет по специальному и инклюзивному образованию) и Общественной палате (Координационный совет по делам детей-инвалидов и других лиц с ограничениями жизнедеятельности);

• увеличилось количество региональных общественных организаций,

• появились и/или активизировали деятельность несколько межрегиональных организаций.

Несмотря на перечисленные в целом положительные моменты, реального качественного изменения положения детей, подростков и взрослых с РАС за последние два года не произошло: практически не решён ни один из вопросов создания и развития комплексного сопровождения лиц с РАС и семей с аутичными детьми.

I. Общие и межведомственные вопросы сопровождения лиц с РАС

1. Специальное образование лиц с РАС как важнейшая составляющая комплексного медико-социальной и психолого-педагогического сопровождения этого контингента только начала складываться и получила законодательную базу, как появилась тенденция передать специальные образовательные организации в систему социальной защиты. Такой шаг можно расценить как крайне неудачный, потому что при РАС основным направлением реабилитации (точнее, абилитации) является психолого-педагогическая реабилитация. Рассчитывать на полноценное развитие наиболее сложного направления специального образования вне системы образования представляется неоправданным.

2. Создание Межведомственной рабочей группы по вопросам комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи лицам с расстройствами аутистического спектра является, безусловно, очень важным шагом. В то же время очень важно, чтобы в работе группы учитывались в первую очередь интересы людей с РАС, а не отдельных ведомств (например, на

начало ноября 2013 г. в составе рабочей группы более 60% участников представляют медицинское сообщество).

3. Основой создаваемой системы помощи лицам с РАС должны стать специализированные коррекционно-методические и ресурсные центры федерального и регионального уровня, создаваемые на базе образовательных организаций при участии систем здравоохранения и социальной защиты. Основные принципы работы таких центров заложены в «Методических рекомендациях по организации центров помощи детям с синдромом раннего детского аутизма» , которые были закреплены как дополнение от 23.12.2002 г. к Постановлению Правительства Российской Федерации от 31.07.1998 г. №867 «Об утверждении Типового положения об образовательном учреждении для детей, нуждающихся в психолого-педагогической и медико-социальной помощи»;

4. Развитие помощи детям, подросткам и взрослым с аутизмом в негосударственных образовательных учреждениях и благотворительных организациях осуществляется, но в очень трудных условиях. Помимо почти непреодолимых сложностей легализации процесса обучения и воспитания детей с аутизмом, возникает резкое неравенство условий, в которые поставлены государственные и негосударственные образовательные учреждения Федеральным Законом № 122 от 22.08.2004 г. Таким образом, государство не оказывает адекватной помощи детям с аутизмом, и фактически препятствует делать это негосударственным структурам. Рынок социальных услуг неразвит, государственные учреждения и НКО поставлены в совершенно не равные условия.

5. Для благотворительных организаций оказывать детям с аутизмом коррекционную помощь на современном уровне является сложным и по финансовым соображениям: из-за большой доли индивидуальной работы коррекция аутизма более затратна, чем другие направления специального образования, система же налогообложения для благотворительных организаций весьма сурова, а для благотворителей невыгодна.

6. Ссылки на финансовые проблемы, то есть на высокую стоимость помощи лицам с аутизмом, как на непреодолимое препятствие развития системы помощи этим детям, несостоятельны: отсутствие достаточных инвестиций в раннюю диагностику и раннее вмешательство приводит к многократно бóльшим невозвращаемым расходам в дальнейшем. По опыту США, обеспечение своевременной диагностики и адекватной коррекции позволяет в каждом отдельном случае экономить в зрелом возрасте на каждом человеке с РАС в среднем сотни тысяч долларов.

II. Медицинские аспекты комплексного сопровождения лиц с РАС

1. Отсутствуют статистические данные о количестве лиц с РАС в РФ, нет принципов статистического учёта этих лиц с РАС;

2. Нет официального протокола обследования детей с подозрением на РАС; представляется целесообразным использовать в первую очередь отечественные разработки (К.С.Лебединская, О.С.Никольская, 1997; И.Л.Брин и др., 2002; Е.С.Иванов и др., 2004), чем приобретать дорогостоящие зарубежные аналоги;

3. Не определены порядок и содержание скринингового обследования детей в возрасте 18-24 месяца; методические рекомендации для педиатров по выявлению группы риска (МНИИ

педиатрии МЗ РФ) принято, но не опубликовано, несмотря на острую необходимость в таком пособии;

4. Методические разработки по фармакотерапии РАС фрагментарны и несистематичны (цельная и органичная работа К.С.Лебединской написана в 1993 г. и, в силу объективных обстоятельств, нуждается в доработке.). Стандарт оказания медицинской помощи детям с РАС готовится уже давно, но для широкого обсуждения (по крайней мере, для родительской общественности) недоступен. По имеющимся у нас данным, за рубежом подобного рода документов не существует, так как считается, что фармакотерапия аутизма не является ведущим направлением в комплексной коррекции РАС, не воздействует непосредственно на основные проблемы детей с аутизмом и показана далеко не во всех случаях. Уже это заставляет относиться к разрабатываемому стандарту с большой настороженностью.

5. Отсутствуют внятные показания для госпитализации детей с аутизмом. С одной стороны, ведущими зарубежными и отечественными специалистами показано, что госпитализация в психиатрический стационар является крайне неблагоприятным фактором для ребёнка с аутизмом: отрыв от привычных условий существования, как правило, резко ухудшает состояние ребёнка с аутизмом . С другой стороны, в последние пять лет ряд высокопоставленных представителей медицинского сообщества требует увеличения числа койкомест для детей с аутизмом как важнейшего средства развития помощи детям с аутизмом.

6. Необходимо восстановить детскую психиатрию как самостоятельную специальность: острейший дефицит детских психиатров существует повсеместно. Надежды на то, что эту нишу смогут заполнить детские неврологи, психоневрологи или взрослые психиатры не оправданы. Особый характер детской психиатрии показан ещё в середине XIX века, и попытки переосмысления этого положения выглядят, по меньшей мере, странно, если не нелепо, особенно если учесть, что более половины детей-инвалидов являются инвалидами по нервно-психическим статьям, и более 80% воспитанников специальных образовательных организаций – дети с ментальными нарушениями.

III. Психолого-педагогические аспекты комплексного сопровождения лиц с РАС

1. Закон «Об образовании в Российской Федерации» впервые в соответствии с Конституцией РФ законодательно закрепил право детей с РАС на образование, соответствующее их особенностям и возможностям. К сожалению, этот Закон является в настоящее время не более, чем декларацией по следующим причинам:

• упомянутые в Законе условия получения образования детьми с РАС нигде официально не определены;

• порядок деятельности специальных образовательных организаций для детей с РАС также официально не определён;

• отнесение создания специальных образовательных организаций к компетенции региональных властей не подкреплено типовыми документами на федеральном уровне (если по другим направлениям специальной педагогики существуют нормативные документы хотя бы советского периода, то в отношении РАС никаких нормативных документов нет, и создание их на региональном уровне в настоящее время не подготовлено);

• Закон предусматривает возможность выбора между специальными образовательными структурами и инклюзивным образованием, однако принципов или рекомендаций для такого выбора не разработано;

• не определены условия и параметры инклюзивного образования детей с РАС;

• Закон предлагает адаптировать для обучающихся с РАС существующие образовательные программы, однако принципы адаптации академических программ не разработаны, а программы по коррекции специальных проблем обучающихся с РАС (направленных на развитие «жизненной компетенции») адаптировать невозможно, так как их официально не существует даже на уровне принципов их составления (хотя имеется достаточно серьёзный отечественный опыт);

• предложенные в Законе и подзаконных актах правила проведения аттестации, включая ГИА и ЕГЭ, обучающихся не учитывают особенностей развития при РАС и ставят обучающихся с РАС в заведомо неприемлемые условия, не позволяющие продемонстрировать истинный уровень знаний даже в тех областях, где у обучающегося с РАС есть особые способности или одарённость.

2. Не разработаны Федеральные государственные образовательные стандарты для обучающихся с РАС, начиная с дошкольного воспитания и кончая старшей школой; существующие проекты вызывают много вопросов и требуют коренной переработки;

3. Учитывая сложности психолого-педагогической диагностики РАС и особенности детей с этим нарушением развития, определение педагогической траектории в случае необходимости целесообразно проводить по результатам диагностического обучения, что позволит предотвратить значительное количество ошибочных заключений ПМПК;

4. В настоящее время существует более ста психолого-педагогических подходов к коррекции РАС, однако документов по научно обоснованному выбору методического подхода или конкретных методик не существует (хотя соответствующие отечественные и зарубежные разработки известны); попытки сделать какой-либо методический подход единственным государственно принятым являются методологически порочными;

5. Создание нового направления в специальном образовании не подкреплено соответствующими кадровыми решениями. Обучение и воспитание детей с РАС качественно отличается от других направлений коррекционной педагогики и считается наиболее сложным, однако в настоящее время ни один педвуз не готовит специалистов по коррекции РАС. Знакомство студентов с проблемой, как правило, ограничивается небольшим теоретическим спецкурсом, который читают далеко не везде и не всегда на приемлемом уровне. Практически ориентированные курсы, обеспеченные опытными, квалифицированными кадрами, единичны и недостаточны по объёму.

6. Отсутствует государственно утверждённая профессиограмма педагога (психолога) по коррекции РАС и, соответственно, критерии сертификации специалистов по коррекции РАС, что создало условия для бурного развития коммерческой подготовки «специалистов по прикладному анализу поведения» и другим направлениям коррекции аутизма; в отсутствие государственного контроля это может дискредитировать новое направление специального образования в целом.

IV. Социальные аспекты комплексного сопровождения лиц с РАС

1. Существующие критерии установления инвалидности по РАС плохо учитывают особенности развития лиц с данным нарушением развития, не опираются на современные международные документы и потому неэффективны.

2. Индивидуальная программа реабилитации для инвалидов с РАС по существу не может быть реализована, потому что ведущий раздел – психолого-педагогическая реабилитация – фактически ничем не обеспечен: дефектологов, логопедов, психологов, практически оказывающих помощь при РАС, отечественные вузы не выпускают;

3. Не разработаны критерии профессионализации для лиц с РАС, порядок их профессионального обучения и трудоустройства, обеспечения трудовой занятости;

4. Не проработаны вопросы сопровождаемого проживания людей с РАС (несмотря на имеющийся положительный отечественный и зарубежный опыт);

5. В целях профилактики социального сиротства и сохранения семьи, сопровождение требуется не только ребёнку с РАС, но и всей семье, в которой он воспитывается. В нашей стране социальное обслуживание инвалидов не предусматривает их сопровождения, и законодательное регулирование предоставления услуг сопровождения людям с тяжелыми нарушениями развития отсутствует, в то время как во многих странах услуги подобного рода государство предоставляет.

V. О развитии общественного движения родителей детей с РАС

1. За два года, прошедшие после Самарской конференции, появилось много новых общественных организаций родителей детей с РАС, активизировалась деятельность нескольких крупных фондов, поддерживающих помощь лицам с РАС. При всех различиях в количестве членов, формах финансирования, отношениях с государством просматривается общая единая стратегическая цель: обеспечение прав на реабилитацию, на жизнь в семье, на соответствующее возможностям и способностям образование, на достойное качество жизни и др. Объединение усилий общественных организаций на основе общности целей и взаимоуважения является абсолютно необходимым условием для создания и развития системы комплексного медико-социального и психолого-педагогического сопровождения лиц с РАС и семей с лицами с РАС.

2. Сложность проблемы коррекции РАС, её нерешённость в российском обществе и государстве, современная социально-экономическая ситуация требуют для решения проблем лиц с РАС объединения усилий заинтересованных общественных организаций и профильных госструктур; это подтверждается результатами опроса как родителей, так и профессионалов.

3. Повышение спроса на услуги по коррекции РАС стимулировало появление частных коммерческих структур, предлагающих услуги такого рода или обучение тем или иным методам коррекции РАС. Это естественное явление, однако, в отсутствие института сертификации таких услуг и в условиях бездействия государства, эта деятельность представляет определённую опасность для лиц с аутизмом. Общественные организации могут не только инициировать и поддерживать разработку критериев научной обоснованности, безопасности и

эффективности предлагаемых услуг как на государственном, так и на негосударственном уровне, но и сами должны участвовать в такой работе.

4. Поскольку основная нагрузка по специальному образованию и соцзащите передана на региональный уровень, необходима активность общественных организаций по созданию нормативной базы комплексного сопровождения лиц с РАС на региональном уровне.

5. Освещение проблемы РАС и помощи людям с РАС в СМИ, к сожалению, остаётся вдалеке от современных научных достижений и актуальных проблем аутистического сообщества; изменение такого положения необходимо для людей с аутизмом, . их близких, всего общества.

6. Распространение достоверной, научно обоснованной информации о РАС, об аутизме, о возможностях их коррекции является важнейшим условием развития толерантного и активного отношения к проблеме в обществе и государстве. Это важнейшая задача общественных организаций как заинтересованных более всех в создании и развитии комплексного сопровождения людей с аутизмом.

Для решения наиболее актуальных из указанных выше вопросов участники конференции предлагают следующее.

Правительству Российской Федерации:

1. С целью обеспечения приоритета интересов лиц с РАС, баланса ведомственных интересов и постоянной обратной связи с пользователем обеспечить надведомственный контроль (например, на уровне вице-премьера) за деятельностью рабочей группы по вопросам комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи лицам с РАС;

2. Поручить межведомственной рабочей группе разработать проект Концепции комплексного медико-социального и психолого-педагогического сопровождения лиц с РАС;

3. Создать федеральный коррекционно-диагностический и ресурсный центр на базе образовательной организации с участием систем здравоохранения и социальной защиты;

4. В двух-трёх регионах провести пилотный эксперимент по созданию региональной модели комплексного медико-социального и психолого-педагогического сопровождения лиц с РАС с мониторингом и анализом медико-психолого-педагогического, социального и экономического аспектов.

Министерству здравоохранения РФ:

1. Разработать критерии статистического учёта лиц с РАС (хотя бы в возрасте до 18 лет) и провести такой учёт;

2. Разработать методический и процедурный аспекты скринингового выявления группы риска по РАС; обеспечить подготовку участковых педиатров для проведения скрининга такого рода;

3. Определить показания и противопоказания для госпитализации детей с РАС в психиатрический стационар;

4. Восстановить профессию «детский психиатр» и обеспечить подготовку и переподготовку врачей по данной специальности.

Министерству образования и науки РФ:

1. Для обеспечения образования лиц с РАС в срочном порядке разработать пакет необходимых подзаконных актов в части образования лиц с РАС к Федеральному закону РФ от 29.12.2012 г. №273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации»;

2. Обеспечить подготовку и переподготовку специалистов по комплексной психолого-педагогической коррекции РАС с обучением основным современным технологиям в этой области;

3. Не допустить передачу образования лиц с РАС в систему социальной защиты населения.

Министерству труда и социального развития:

1. Разработать и ввести в действие систему социального сопровождения лиц с РАС и семей, в которых есть дети с РАС;

2. Пересмотреть критерии и порядок установления инвалидности по РАС и переосвидетельствования инвалидов по РАС в соответствии с реальными особенностями этого нарушения развития и свойственными ему ограничениями жизнедеятельности;

3. Совместно с Министерством образования и науки РФ принять меры к неформальному исполнению предписаний Индивидуальной программы реабилитации инвалидов по РАС в части психолого-педагогической реабилитации.

4. Принять меры к переходу реабилитационных центров от курсового к непрерывному обслуживанию инвалидов по РАС.

Коалиция общественных организаций родителей детей с РАС выражает готовность принять активное участие в любых мероприятиях, направленных на создание и развитие системы комплексного медико-социального и психолого-педагогического сопровождения лиц с РАС и семей, в которых есть дети с РАС.

==========