



ФОНД
СОДЕЙСТВИЯ
РЕШЕНИЮ ПРОБЛЕМ
АУТИЗМА В РОССИИ

ИНФОРМАЦИОННАЯ СПРАВКА

Аутизм, или расстройства аутистического спектра (РАС)

Расстройства аутистического спектра (РАС), или аутизм, встречаются почти у 1% всех людей. **Аутизм** — серьезное расстройство, оказывающее заметное влияние на жизнь человека и окружающих его людей.

Людам с аутизмом и их семьям можно помочь, особенно если рано и правильно поставить диагноз, и оказывать необходимую помощь на протяжении всего жизненного пути.

РАС проявляется, как правило, в трех сферах:

- в том, как человек общается (нарушение социального взаимодействия)
- в том, как человек разговаривает, пользуется жестами или мимикой (нарушения в области коммуникации)
- в том, как человек ведет себя (своеобразие, ограниченность и стереотипность интересов и деятельности)

Ребенок с аутизмом может появиться в любой семье вне зависимости от достатка, образования и социального положения. В этом нет ничьей вины. Это биологическое расстройство.

Аутизм часто (но не всегда) сочетается с другими нарушениями. Это может быть сопутствующие интеллектуальные нарушения, расстройства моторики и координации, проблемы с желудочно-кишечным трактом, нарушения сна. Для людей с РАС также характерны особенности восприятия информации, трудности с концентрацией внимания и раздражительность.

У значительной части людей с аутизмом интеллект соответствует норме, нередко у людей с аутизмом есть удивительные способности в области зрительного восприятия, памяти, музыкального слуха, математики и других наук. Некоторые люди с аутизмом находят себя в искусстве благодаря своему необычному взгляду на мир.

Вопреки распространенному мифу, **люди с аутизмом не стремятся жить в собственном мире**, наоборот, многие очень заинтересованы в общении с

другими, способны устанавливать глубокие эмоциональные связи с важными для них людьми, однако не имеют достаточных навыков для того чтобы общаться так, как это делают их сверстники.

Проявления расстройств аутистического спектра уникальны у каждого человека, и на первый взгляд сложно понять, что объединяет людей с аутизмом. Неспроста говорят, что если вы знаете одного человека с аутизмом, вы знаете только одного человека с аутизмом – настолько гетерогенна эта группа расстройств. И в каждом случае нужен свой набор услуг и специалистов.

Некоторые люди с аутизмом (около 20–25%) так и не начинают говорить и общаются, используя альтернативные способы коммуникации (жесты, обмен карточками или письменный текст). Во взрослом возрасте **им может требоваться много поддержки и заботы.** У других – развивается речь и другие навыки социального взаимодействия, **они могут самостоятельно посещать школу, поступать в высшие учебные заведения и работать.** Но и им может быть необходима поддержка, чтобы жить, полностью реализуя свои возможности, справляться с непростыми для них социальными задачами. Они нуждаются в признании и принятии их особенностей так же, как и мы с вами, но многие из людей с аутизмом просто не смогут достойно жить без этой поддержки.

Аутизм в России

Расстройства аутистического спектра (РАС), или аутизм, встречаются примерно у 1% всех людей. Это значит, что в России только детей с аутизмом более 320 000.

В России сегодня диагноз выявляется позже, чем мог бы, многие из родителей не подозревают, что у их детей аутизм, а сами люди с аутизмом и их семьи лишены поддержки, их не понимают и не принимают в обществе. Задача государственных структур и профильных общественных организаций — привлечь внимание к проблеме аутизма, построить систему диагностики аутизма и поддержки людей с аутизмом и их семей на протяжении всей жизни, а также активно работать над созданием в России инклюзивного общества и дружелюбной среды для людей с аутизмом и другими ментальными расстройствами.

2 апреля — Международный день распространения информации об аутизме

Начиная с 2007 года, согласно резолюции Генеральной Ассамблеи ООН, **2 апреля – Международный день распространения информации об аутизме.** По всему миру правительства и общественные организации проводят мероприятия, чтобы привлечь внимание к проблемам людей с аутизмом и их семей. Генеральный секретарь ООН в этот день всегда выступает со специальным обращением.

Апрель — месяц информирования об аутизме

Уже несколько лет подряд не только 2 число, но и **весь апрель становится месяцем распространения информации об аутизме**. В фокусе общественного внимания оказываются все события и публикации, связанные с темой расстройств аутистического спектра (РАС).

За годы проведения Дня и Месяца информирования об аутизме в России к освещению темы подключались крупные, в том числе – федеральные – СМИ: Первый канал, "Россия", RTVI, "Ведомости", "Коммерсантъ", Meduza, Mel.fm, Учеба.ру, Милосердие.ру, "Правмир", "Растим детей" и т.д. Очень важно, чтобы с каждым годом к информированию населения подключалось как можно больше СМИ, поскольку только активным просвещением о проблеме аутизма и о том, как взаимодействовать с людьми с этим расстройством, можно развивать инклюзивное общество. А это значит, что непонимания, страха и неприятия в обществе становится меньше.

В 2020 году по инициативе фонда "Выход" День и Месяц информирования об аутизме пройдут в России в восьмой раз. Цель кампании – привлечение внимания к проблеме аутизма для создания в России системы помощи людям с аутизмом и их семьям на всем жизненном маршруте.

Всемирная акция «Зажги синим»

2 апреля во многих странах проходит акция «Зажги синим», когда здания, скульптуры и даже природные объекты освещаются подсветкой синего цвета, который традиционно символизирует аутизм. Это впечатляющий проект: по всему миру в нем участвуют даже такие знаковые здания, как пирамиды в Гизе, Ниагарский водопад, Эмпайр Стейт Билдинг, Сиднейская опера и т.д. И их участие особенно важно, потому что это подчеркивает масштаб и серьезность проблемы аутизма.

В России также многие города уже присоединились к акции. В Москве, Санкт-Петербурге, Новосибирске, Екатеринбурге, Белгороде, Иваново и других городах с каждым годом 2 апреля подсвечиваются все новые объекты. В Москве это дома-книжки на Новом Арбате, центральные здания на улице Тверская, Колокольня Ивана Великого, Манеж, статуя «Рабочий и колхозница», Останкинская башня и другие знаменитые памятники архитектуры.

В акции можно принять участие и другими способами: подсветить синей лампой или гирляндой окна; одеться в синее и рассказать своим близким об аутизме и об акции; можно сфотографироваться в синем и сделать тематические посты в соцсетях с хэштегами #зажгисиним и #2апреля.

Подсвечивая синим, мы выражаем солидарность с семьями, в которых есть люди с РАС. Всякая семья, куда пришло это нарушение развития, оказывается один на один со своими проблемами. Так быть не должно, нужна государственная система помощи, которая поможет людям с аутизмом быть включенными в общество, жить среди нас. И об этом общество заявляет, участвуя в акции «Зажги синим».

Почему у кампаний фонда «Выход» необычные слоганы? Это опечатки?

В материалах кампаний можно встретить необычные слоганы: «Открой свое дверце», «Нужно сестродание и понимаемие», «Будем бобры друг к другу», «Прояви теперьние», «Будем любьми», «Почему меня все бросири?». Здесь нет опечаток, все так и задумано.

Даже слова, которые звучат необычно, можно расслышать и понять. Так и люди, которые отличны от нас, могут быть частью нашего общества – мы можем их понять. И обращение к теме Сири в слогане «Почему меня все бросири..?» также неслучайно: *«Детям с аутизмом не ставят диагноз вовремя, не оказывают раннюю помощь, не принимают в сады и в школы, их не хотят понимать, с ними не хотят разговаривать. Они одиноки и в основном общаются с гаджетами, с голосовыми помощниками вроде Сири, которые не способны на любовь и на дружбу. Во взрослой жизни человека с аутизмом ждет психоневрологический интернат, где он будет брошен на произвол судьбы. Вот об этом слоган «Почему меня все бросири, бро?»», — говорит Авдотья Смирнова.*

Фонд содействия решению проблем аутизма в России «Выход»

Фонд «Выход» создан в 2012 году для оказания системной помощи людям с аутизмом и их семьям. Президент фонда — режиссер, сценарист, публицист Авдотья Смирнова.

Миссия фонда — привести помощь в каждую семью России, где воспитывается ребенок с аутизмом. Задача фонда — вместе с государством, обществом, научным сообществом и родителями создавать для детей и взрослых с аутизмом благоприятную и дружелюбную среду на всех этапах их жизненного маршрута, с первых лет жизни и до зрелого возраста.

Символ информационных кампаний фонда «Выход» — синий медведь Петруша, названный так в честь Петра Гринева из «Капитанской дочки» А.С. Пушкина, фраза которого стала девизом фонда:

«Лучшие и прочнейшие изменения суть те, которые происходят от смягчения нравов».

<https://www.autism.help/>

<https://www.facebook.com/outfund/>

<https://vk.com/outfund>

<https://www.instagram.com/outfund/>

Сетевой журнал «АУТИЗМ — ЭТО»

В 2020-м благотворительный фонд содействия решению проблем аутизма в России «Выход» запустил научно-популярный бесплатный сетевой журнал «АУТИЗМ — ЭТО».

<https://autismjournal.help/>

Журнал первым среди российских СМИ начинает решать проблему дефицита профессионально структурированной экспертной информации для специалистов, родителей детей с аутизмом, органов власти и общества в целом.

Количество диагнозов аутизм растет с каждым годом, запрос на исследование аутизма в России начинает формироваться, а популярных медийных площадок с достоверной экспертной информацией до этого момента не было.

Журнал состоит из информационных потоков, которые обновляются каждые две недели.

НАУКА

Материалы, помогающие понять, в каких направлениях сегодня развивается наука об аутизме в мире, какие вопросы ставят родители детей с аутизмом перед учеными и что интересует ученых сильнее всего, как распределяется финансирование исследований по разным направлениям, а также как реализуется связь между выводами ученых и работой практиков в системе помощи людям с РАС в разных странах мира и в России.

ПРАКТИКИ

Материалы о том, как российские и международные практики (родители детей с РАС, воспитатели, учителя, социальные работники и другие) помогают детям и взрослым с аутизмом справляться с трудностями с помощью разных методов. Здесь же — о том, как эти методы разрабатывались, и как подтверждалась их эффективность.

ПЕРЕВОДЫ

Этот поток продолжает работу, которую фонд «Выход» ведет с 2012 года, публикуя [переводы статей](#) из разных популярных и научных изданий об аутизме со всего мира. Мы уже перевели и опубликовали более 1000 статей, и теперь самые важные переводы продолжатся в журнале.

НОВОСТИ

[Новости](#), связанные с исследованиями аутизма, а также с событиями, важными для людей с аутизмом во всем мире и в России.

БЕСЕДЫ

[Интервью](#) с российскими и иностранными профессионалами в разных сферах, изучающих аутизм или помогающих людям с РАС. Здесь же — интервью со звездами, которые по какой-то причине связаны с темой аутизма.

ИСТОРИИ

[Истории](#), связанные с аутизмом — от родителей детей с РАС, от профессионалов, от самих людей с аутизмом. Просто интересные истории, помогающие лучше понять тему аутизма.

КЕЙСЫ

[Клинические случаи из практики](#) известных врачей и педагогов, работающих с детьми и взрослыми с РАС.

РЕКОМЕНДОВАНО

Хорошие книги и фильмы о людях с аутизмом и другими особенностями, полезные сайты, подкасты, телепередачи, видеоблоги, [рекомендованные](#) редакцией, экспертами и партнерами журнала.

Я ТЕБЯ ПОНИМАЮ (специальный проект)

В партнерстве с Ассоциацией «Аутизм-Регионы» публикуются [материалы, раскрывающие наиболее сложные вопросы в создании системы помощи детям с РАС в регионах России](#) — сюжеты о взаимодействии родителей и представителей исполнительной власти, а также конкретные рекомендации, которые эксперты Ассоциации «Аутизм-Регионы» дают родительским организациям.

О программах Фонда «Выход»

В числе программ, реализуемых Фондом:

Важные знания — программа, повышающая уровень профессиональных компетенций российских специалистов, работающих с детьми и взрослыми с РАС, до современных мировых стандартов научного и практического знания об аутизме.

- международные научно-практические конференции по аутизму
- разработка онлайн-курсов для университетов, медицинских и педагогических вузов
- издание учебной и методической литературы для специалистов (врачей и педагогов), работающих в государственной системе помощи детям с РАС

Аутизм. Дружелюбная среда — программа, призванная содействовать созданию принимающей среды для людей с РАС во всех сферах жизни общества.

- адаптация общественных и культурных учреждений, общественного транспорта, системы медицинских услуг для людей с аутизмом и другими ментальными особенностями

Время проводника — программа, призванная обеспечить компетентное сопровождение детей и взрослых с РАС, имеющих расстройства поведения разной степени тяжести, на всем их жизненном маршруте.

- научно-методическое сопровождение ресурсных классов и групп с применением методов, основанных на прикладном анализе поведения
- организация сопровождения взрослых людей (18+) с РАС и другими ментальными нарушениями в интеграционных мастерских, а также в центрах дневного пребывания и трудовой занятости

Закон и порядок — программа по защите прав детей и взрослых с РАС на медицинскую помощь, образование, жизнь в обществе.

- создание проектов, регламентирующих документов для представления в органы исполнительной власти
- проведение исследований нормативных документов, описывающих системный опыт помощи людям с РАС в разных странах мира
- совершенствование нормативной базы с учетом запросов родителей и близких людей с РАС на профессиональную компетентную помощь
- разработка региональных программ создания компонентов системы помощи детям и взрослым с РАС

Обратите внимание, аутизм! — распространение информации о ранних рисках РАС среди родителей маленьких детей (от 12 до 36 месяцев), информирование общества о современном научном понимании аутизма.

- разработка и проведение ежегодной социальной кампании в апреле «Обратите внимание: аутизм»
- издание онлайн-журнала «Аутизм это»
- информационные продукты и проекты, разработанные совместно с и организациями, созданными родителями и близкими детей с РАС

Обязательная медиатека — проект, позволяющий обеспечить доступ специалистам и родителям детей с РАС к актуальным современным книгам, пособиям, методическим материалам, программному обеспечению для помощи людям с аутизмом.

- создание общего русскоязычного терминологического поля в сфере РАС
- формирование русскоязычной базы научных представлений об аутизме, соответствующих сегодняшнему времени и современной мировой науке
- поддержка изданий современной научной, популярной и методической литературы по разным сферам помощи людям с РАС
- поддержка изданий современной научной, популярной и методической литературы по разным сферам помощи людям с РАС

Ты не один — программа поддержки организаций, созданных родителями и близкими детей с РАС в России. Помочь им быть услышанными государством и обществом. Повысить уровень родительских компетенций для помощи детям с РАС в семье.

- системная поддержка ассоциации «Аутизм. Регионы», созданной лидерами организаций родителей детей с РАС в России
- стратегические сессии организаций, созданных родителями детей с РАС в России и программы повышения родительских компетенций

Нужные вещи — программа обеспечения детей и взрослых с аутизмом специальными приспособлениями и оборудованием, облегчающими жизнь и обучение.

- Приобретение сенсорного оборудования, специальной мебели, методических материалов, не входящих в список государственных закупок, для ресурсных групп и ресурсных классов
- Оснащение интеграционных мастерских и центров дневного пребывания и трудовой занятости для взрослых людей с РАС и другими ментальными нарушениями.