



*За доступную помощь  
и профессионализм!*

# КОАЛИЦИЯ ОБЩЕСТВЕННЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ С РАССТРОЙСТВАМИ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА

Россия, 443045, г. Самара, ул. Авроры, д. 201, к. 102  
E-mail: [info@autisminrussia.ru](mailto:info@autisminrussia.ru), <http://www.autisminrussia.ru>  
Телефон/факс: (846) 262-03-01

исх. № 024 от 09.02.2012 г.

на вх. № \_\_\_\_\_ от \_\_\_\_\_ 20\_\_ г.

Кандидату в президенты Российской Федерации  
господину Путину В.В.

Уважаемый Владимир Владимирович!

К Вам обращаются члены Коалиции общественных организаций родителей детей с расстройствами аутистического спектра (РАС), объединяющей родителей и заинтересованных специалистов Воронежа, Красноярска, Москвы и Московской области, Перми, Пскова, Самары, Хабаровска, Тюмени и других регионов. Мы в безвыходном положении, мы не знаем, что нам делать: система образования предлагает нашим детям то, что им не нужно, и отказывается развивать те виды помощи, которые во всём мире признаны эффективными. Здравоохранение запуталось с диагностикой и лечением, медико-социальная экспертиза замучила переосвидетельствованиями, как будто аутизм – что-то вроде насморка, поболит-поболит и пройдёт. Увы, не проходит, мы просто в отчаянии, как жить, как думать о будущем наших детей, особенно если им доведётся пережить нас.

Аутизм и сходные расстройства встречаются часто. Отечественной статистики нет, но, согласно современным зарубежным данным, на 110-120 новорожденных приходится один случай аутизма или других расстройств аутистического спектра (РАС): это чаще, чем изолированные глухота и слепота вместе взятые, синдром Дауна, сахарный диабет или онкологические заболевания детского возраста. Социальная значимость проблемы РАС такова, что Генеральная ассамблея ООН объявила 2 апреля Всемирным днём распространения знаний об аутизме<sup>1</sup>.

Основная особенность детей с РАС – качественные нарушения общения с другими людьми и окружающим миром, своеобразные особенности поведения и речевого развития. У части людей с РАС обнаруживаются способности и даже одарённость в различных областях науки и искусства, но стать активными, полезными членами общества они могут только при условии ранней диагностики и как можно более ранней комплексной психолого-педагогической (главное) и медико-социальной помощи. Без такой помощи 97-98% детей с аутизмом становятся тяжёлыми психическими инвалидами.

Более двадцати лет мы пытаемся добиться от государства адекватной помощи нашим детям, но нас либо игнорируют, либо предлагают то, что удобно государственным службам, но не подходит детям с аутизмом. Существующие законы не содержат прямых указаний на это нарушение развития, и, как бы они ни были хороши, к практическим результатам это не приводит. Попытки закрепить необходимость создания системы помощи детям с РАС были отвергнуты во времена СССР (хотя Президиум Академии педагогических наук СССР в 1989 году признал, что детский аутизм – особое нарушение развития, и детям с аутизмом необходимы особые условия, методы и формы коррекционного воспитания и обучения). Однако, в позиции гособразования за 22 года принципиально ничего не изменилось.

Помимо морально-нравственной стороны вопроса, вызывает недоумение пренебрежение чисто экономическими моментами: инвестиции в раннюю диагностику и раннее вмешательство позволяют кардинально уменьшить невосполняемые расходы в будущем: если человек с аутизмом получает возможность освоить ту или иную профессию, то это избавляет государство от необходимости содержать его пожизненно, позволяет родителям вернуться к общественно активной жизни. По данным американских экономистов, раннее вмешательство при аутизме

<sup>1</sup> Резолюция Генассамблеи ООН A/RES/62/139 от 21.01.2008 г.

экономит для государства примерно \$1 млн. на каждом случае РАС, а по данным западной прессы, около половины обитателей Силиконовой долины – люди с аутистическими особенностями личности. Даже если наше государство столь богато, что указанные суммы – не заслуживающая внимания мелочь, то как, всё-таки, быть с совестью, моралью, милосердием? Или мы всё это тоже безвозвратно утратили? Говорят, что степень зрелости общества и государства характеризуется степенью их заботы о своих наиболее незащищённых членах. Если судить по детям с аутизмом, то у нас расцветает средневековье, и даже мысль о гуманизме ещё не зародилась...

Падают моральный престиж государства, невостребованными оказываются способности (нередко выдающиеся), бессмысленно расходуются деньги, а родители детей с РАС теряют всё.

Проект закона о специальном образовании Б.Н.Ельцын дважды отклонил, проект дополнений к Закону «Об образовании» в части образования лиц с ограниченными возможностями здоровья (2005 г.), где об аутизме было сказано на современном уровне, до обсуждения в Госдуме не дошёл. Так или иначе, но в России сейчас нет не только системы помощи детям с РАС, но даже государственной концепции такой помощи и внятной статистики, которая помогла бы осознать масштабы проблемы и планировать практические шаги.

Нам, как избирателям, хочется знать, что Вы намерены предпринять в связи с нашими проблемами? Нас много: детей с РАС – не менее 200-250 тысяч, взрослых с РАС – втрое больше, у каждого есть родители, братья, сёстры и т.д. Мы не планируем создавать «партию аутизма», но мы хотим отдать свои голоса тому кандидату, который наконец-то не на словах поможет нашим детям не уходить в психическое небытие, а становиться активными членами общества, приносить пользу другим и получать удовлетворение от своей причастности жизни России.

В существующих обстоятельствах каждые пять-семь лет мы теряем ещё одно поколение (35-40 тысяч) детей с аутизмом. Это явная предпосылка для социальной напряжённости, которая никому не нужна. Нам нужна уверенность в будущем своих детей.

С уважением,

Руководители общественных организаций помощи детям и взрослым с РАС:

г. Воронеж

г. Красноярск

г. Москва

г. Пермь

г. Самара

г. Тюмень

г. Хабаровск

г. Псков

Т.Е. Поветкина

Л.М. Бурлаченко

С.А. Морозов

Ю.В. Корелина

Д.А. Кондратьев

М.А. Суворова

Н.В. Евтеева

А.М. Царев