

# Отчет за 2012-2013 год

Отчет о деятельности Благотворительного Фонда содействия решению проблем аутизма в России «Выход» за 2012-2013 г.

Основной целью деятельности Фонда «Выход» является содействие в создании системы помощи людям с РАС на всем протяжении их жизненного маршрута — от получения диагноза до жизни в обществе. Фонд поддерживает проекты, которые потенциально имеют эффект масштабирования, распространения опыта на систему помощи людям с РАС в целом.

За период с 2012 по 2013 г.г. Фондом были реализованы проекты в рамках Долгосрочной программы Фонда «Выход» по 6 (шести) направлениям:

- 1. «Ранняя диагностика расстройств аутистического спектра».**
- 2. «Многоуровневая образовательная программа для специалистов медицинского, педагогического и социального профиля».**
- 3. «Подготовка к инклюзии и инклюзия».**
- 4. «Инновационные социальные услуги для аутистов 18+ и создание альтернатив закрытым учреждениям».**
- 5. «Информирование общества о проблеме аутизма».**
- 6. «Создание универсальной комплексной программы для субъектов Федерации».**

За 2012-2013 гг. Фондом были реализованы проекты на общую сумму: **17 789 726 руб.**

- 1. «Ранняя диагностика расстройств аутистического спектра».**

Благотворительная программа направлена на разработку новых методов ранней диагностики заболеваний; разработка методов специфической коррекции/лечения; их внедрение в практику современной медицины.

*Актуальность благотворительной программы*

На сегодняшний день не существует лабораторной диагностики аутизма, позволяющей дифференцировать это заболевание, с точки зрения возможностей реабилитации, крайне важно получить возможность диагностики аутизма на ранних стадиях.

*Задачи благотворительной программы:*

- Поддержка разработки научных методик в диагностике аутизма на ранних стадиях.
- Планируемые результаты исполнения благотворительной программы.
- Возможность постановки диагноза РАС на ранних стадиях.

*Планируемые результаты благотворительной программы:*

- Возможность постановки диагноза РАС на ранних стадиях.

При исполнении благотворительной программы были реализованы следующие проекты:

### **Проект «Биомаркеры»**

Цель проекта: пилотное обследование расширенного контингента детей-аутистов с помощью методов группы ЭЛИ-Тест (лабораторные методы молекулярной диспансеризации).

Профессиональные соисполнители проекта — Некоммерческое партнерство «Сообщество практик превентивной медицины».

Финансирование проекта — 1 500 000 руб.

**Всего на финансирование данной программы в 2012-2013 гг. было выделено 1 500 000 руб.**

## **2. «Многоуровневая образовательная программа для специалистов медицинского, педагогического и социального профиля»**

Благотворительная программа направлена на увеличение количества специалистов в области оказания помощи людям с РАС, а также повышение квалификации уже существующих специалистов.

*Актуальность благотворительной программы*

В России наблюдается дефицит специалистов в области РАС, которые могли бы оказать квалифицированную помощь людям с аутизмом, а также не существует единой образовательной системы, направленной на обучение специалистов в области РАС. Также не хватает вспомогательных методических материалов для работы с людьми с РАС.

*Задачи благотворительной программы:*

- Поддержка выпуска методических материалов и учебных пособий для специалистов в области РАС.
- Оказание помощи в обучении и повышении квалификации специалистов в области РАС.
- Проведение семинаров и консультаций для специалистов в области РАС.

## *Планируемые результаты исполнения благотворительной программы*

— Увеличение количества квалифицированных специалистов для работы с детьми и взрослыми с диагнозом расстройств аутистического спектра в России.

При исполнении благотворительной программы осуществляются следующие проекты:

### **Проект «Обучение специалистов из Иваново на курсе А.Хисмятуллиной в МИП»**

Цель проекта: создание рабочей группы специалистов и родителей (12 человек) для дистанционного обучения на курсах АВА-терапии в рамках проекта АВА-класса на базе Развивающего инклюзивного коррекционного центра.

Профессиональные соисполнители проекта — Московский Институт Психоанализа.

Финансирование проекта — 756 000 руб.

### **Проект «Семинар по методам прикладного анализа поведения в Новосибирске»**

Цель проекта: Проведение обучающего практического семинара по методам прикладного анализа поведения от организации Autism Partnership с целью практического обучения специалистов современным высокоэффективным методам помощи детям с расстройствами аутистического спектра.

Профессиональные соисполнители проекта — Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего профессионального образования «Новосибирский национальный исследовательский государственный университет».

Финансирование проекта — 356 000 руб.

### **Проект «Семинар Елисея Осина для родителей детей с РАС»**

Цель проекта: проведению семинара «Расстройства аутистического спектра — что это такое?» с целью ознакомить слушателей семинара с современными подходами к диагностике, классификации аутистических расстройств, современными теориями о когнитивных нарушениях, лежащих в основе расстройств аутистического спектра, современными подходами к определению этиологии и современными подходами к терапии.

Профессиональные соисполнители проекта — ООО «ЭйБиЭй»

Финансирование проекта — 60 000 руб.

**Всего на финансирование данной программы в 2012-2013 гг. было выделено 1 181 000 руб.**

### **3. «Подготовка к инклюзии и инклюзия»**

Благотворительная программа направлена на формирование образовательной модели и технологии инклюзии детей с РАС в общеобразовательную школьную среду и дошкольную среду.

*Актуальность благотворительной программы:*

Возможность получения образования всеми детьми, независимо от ограничений возможностей их здоровья, законодательно закреплено в Законе «Об образовании в РФ» № 273-ФЗ от 29 декабря 2012 года. Но на сегодняшний день нет общей модели и технологии инклюзии детей с РАС в общеобразовательную школьную среду и дошкольную среду и не все учреждения готовы оказать квалифицированную помощь в обучении детей с РАС.

*Задачи благотворительной программы:*

- Помощь в создании модели инклюзии детей с РАС в общеобразовательную школьную и дошкольную среду.
- Помощь в создании наиболее оптимальной технологии инклюзии детей с РАС.
- Поддержка деятельности инклюзивных групп и классов в дошкольных учреждениях и общеобразовательных школах.
- Поддержка специальных учреждений, занимающихся подготовкой детей в РАС к инклюзии.

*Планируемые результаты благотворительной программы:*

- Формирование успешной рабочей модели, которая способна изменить представления о возможностях обучения детей с РАС в профессиональном сообществе и обществе в целом.

При рамках благотворительной программы осуществляются следующие проекты:

#### **Проект «АВА-класс на Кашенкином лугу»**

Цель проекта: Группа кратковременного пребывания по подготовке детей к школе «Особый ребенок» для детей с тяжелой формой аутизма. Финансирование требуется на оборудование и регулярную поддержку работы класса, на обучение специалистов и родителей, а также на регулярное тестирование детей на степень подготовки к общеобразовательной школе.

Профессиональные соисполнители проекта — АНО «Центр проблем аутизма: образование, исследования, помощь, защита прав», МГППУ; РОО «Контакт».

Финансирование проекта — 3 912 984 руб.

#### **Проект «АВА-класс на Киевской»**

Цель проекта: создание модели инклюзии детей с глубокой формой аутизма в общеобразовательную школу.

Профессиональные соисполнители проекта — Благотворительный Фонд «Галчонок».

Финансирование проекта — 1 249 000 руб.

#### **Проект «Интегративный класс для детей с аутизмом на базе общеобразовательной школы № 198»**

Цель проекта: Обучение и социализация детей-аутистов на базе общеобразовательной школы № 198. Помощь детям с аутизмом в переходе из начальных в средние классы школы, их адаптация к учебе с типичными сверстниками на базе общеобразовательной школы.

Профессиональные соисполнители проекта — Благотворительный Некоммерческий Фонд «Жизненный Путь», общеобразовательная школа № 198.

Финансирование проекта — 2 005 542 руб.

#### **Проект «АВА-класс в Саратове»**

Цель проекта: Организация класса (АВА-класса) для подготовки детей с расстройствами аутистического спектра к общеобразовательной среде» г. Саратов (Создание модели по подготовке детей с расстройствами аутистического спектра для включения в общеобразовательную среду г. Саратова).

Профессиональные соисполнители проекта — Фонд социальной поддержки семьи и детства «Океан», Государственное казённое (коррекционное) образовательное учреждение Саратовской области для обучающихся, воспитанников с ограниченными возможностями здоровья «Специальная (коррекционная) общеобразовательная школа-интернат № 1 V вида».

Финансирование проекта — 1 006 200 руб.

**Всего на финансирование данной программы в 2012-2013 гг. было выделено 8 173 726 руб.**

#### **4. «Инновационные социальные услуги для аутистов 18+ и создание альтернатив закрытым учреждениям»**

Благотворительная программа направлена на обеспечение комплексной поддержки и патронаж семей с аутистами старше 18 лет. Предоставление альтернативной системы поддержки взрослых аутистов, которая даст людям с РАС возможности для самореализации, общения и труда, а также снимет часть нагрузки с их семей.

#### *Актуальность благотворительной программы*

В настоящее время люди с РАС старше 18 редко имеют возможность устроиться на работу или продолжить обучение в ВУЗе, поэтому члены их семей вынуждены оставлять работу и заниматься с ними дома. Также отсутствие альтернативы закрытым учреждениям ограничивает людей с РАС, что негативно сказывается на их состоянии. Центры будут обеспечивать поддержку всем группам аутистов старше 18 лет. Люди с РАС получают возможность устроиться на работу. Те, кто не способен работать, будут участвовать в досуговых мероприятиях и творческих мастерских.

#### *Задачи благотворительной программы:*

- Поддержка социальных центров пребывания взрослых людей с РАС.
- Поддержка программ досуга и социальной занятости для взрослых людей с РАС.

#### *Планируемые результаты благотворительной программы:*

- Социальная адаптация в социуме людей с РАС и повышение их качества жизни.

При реализации благотворительной программы поддерживались следующие проекты:

#### **Проект «Проект Фонда «Выход в Санкт-Петербурге»**

Цель проекта: Центр дневного пребывания и мастерские для взрослых людей с РАС, СПб. Создание специализированного центра дневного пребывания, где люди с РАС смогут раскрыть свои способности и общаться с другими людьми. Финансирование первого в России проекта по организации жизни взрослых аутистов вне психоневрологических интернатов.

Профессиональные соисполнители проекта — Фонд «Выход в Санкт-Петербурге», Центр «Антон тут рядом».

Финансирование проекта — 5 500 000 руб.

**Всего на финансирование данной программы в 2012-2013 гг. было выделено 5 500 000 руб.**

#### **5. «Информирование общества о проблеме аутизма»**

Благотворительная программа направлена на осуществление информирования общества в России о проблеме аутизма для облегчения жизни людей с РАС, а также привлечение внимания властей к данной проблеме для построения единой системы помощи аутистам на государственном уровне.

*Актуальность благотворительной программы:*

В России проблема аутизма практически не освещается. Общество не знает в должной мере о жизни людей с РАС. В то время как во всем мире аутисты приняты обществом, имеют равные права.

*Задачи благотворительной программы:*

- Проведение мероприятий направленных на освещение проблемы аутизма (пресс-конференции, научные конференции благотворительные ужины, марафоны и т.д.).
- Публикации в СМИ.
- Запуск промо-роликов на телевидение.
- Информирование через социальные сети.
- Публикация, анонсирование и распространение книг о РАС.

*Планируемые результаты благотворительной программы*

Изменение отношения общества к людям с РАС. Принятие обществом в социум людей с РАС. А также оборудование общественных мест, таких как кинотеатр, театр, библиотеки, выставочные комплексы, места общественного питания и тд. для посещения людей с РАС и их семей.

При исполнении благотворительной программы осуществляются следующие проекты:

### **Проект «Конференция «Аутизм. Вызовы и решения»**

Цель проекта: проведение конференции «Аутизм. Вызовы и решения», в рамках которой прошло обсуждение важных вопросов в кругу специалистов, педагогов и родителей.

С 18 по 20 апреля 2013 года проведение в Москве 1-ой Международной конференции «Аутизм. Вызовы и решения», посвященная широкому кругу вопросов, связанных с детским аутизмом и расстройствами аутистического спектра (РАС). В рамках конференции проведены мастер-классы и семинары от ведущих специалистов в области РАС.

Профессиональные соисполнители проекта — Некоммерческое партнерство содействия развитию превентивной медицины, РИА «Новости».

Финансирование проекта — 531 000 руб.

**Всего на финансирование данной программы в 2012-2013 гг. было выделено 531 000 руб.**

#### **6. «Создание универсальной комплексной программы для субъектов федерации»**

Благотворительная программа направлена на создание прогрессивной системы коррекции аутизма у детей в регионах, основанной на принципах профилактики, ранней диагностики, раннего коррекционного и биомедицинского вмешательства, инклюзивного образования и социальной адаптации. Включение в систему реабилитации всех возрастных групп аутистов.

Актуальность благотворительной программы.

С каждым годом увеличивается количество людей с диагнозом РАС. И на сегодняшний день нет единой системы помощи таким людям, что негативно отражается на качестве жизни людей с РАС и их семей, особенно в отдаленных регионах России.

*Задачи благотворительной программы:*

- Помощь в организации статистического учета людей с РАС.
- Помощь в организации межведомственного подхода в решении проблем организации жизни людей с РАС.
- Проведение различных исследований в регионах России, направленных на понимание проблем людей с РАС в данном регионе.

*Планируемые результаты благотворительной программы:*

Создание единой системы помощи людям с РАС, основанной на таких аспектах как:

- постановка диагноза;
- оказание помощи на ранних стадиях;
- оказание образовательных услуг людям с РАС;
- адаптация людей с РАС в обществе.

Данная система должна стать универсальной платформой для оказания помощи на всех этапах жизни людей с РАС.

В рамках благотворительной программы поддерживались следующие проекты:

**Проект «Тренинг «Комплексная подготовка специалистов и родителей к работе с аутистами в школе, в группе, в семье для их реабилитации, социальной адаптации и инклюзии»**

Цель проекта: Проведение тренинга с 21.02.2013 г. по 22.02.2013 г. в г. Воронеж. Подготовка специалистов и родителей детей с диагнозом РАС к работе с детьми с РАС:

- Психологическое принятие диагноза.
- Комплексная оценка ситуации вокруг семьи и ребенка: детский сад, школа, социум в целом.
- Понимание сути аутизма как социального и психологического явления.
- Пути профессиональной помощи.
- Организационная и государственная поддержка ребенка и семьи.
- Моделирование эффективного сотрудничества.

Профессиональные соисполнители проекта: ИП «Золотовицкий Роман Александрович».

Финансирование проекта — 104 000 руб.

**Проект «Комплексное региональное исследование «Существующие модели помощи детям и взрослым с РАС в Воронежской области»**

Цель проекта: проведение комплексное исследование актуальных проблем и существующих моделей помощи детям и взрослым с РАС в Воронежской области, на решение которых направлена программа «Аутизм излечим 2014-2016», принятая Правительством Воронежской области.

Профессиональные соисполнители проекта — НОЧУДОВ «Институт политики детства».

Финансирование проекта — 550 000 руб.

**Проект «Комплексное исследование «Готовность системы образования Воронежской области к инклюзии детей с РАС»**

Цель проекта: выявление основных барьеров доступности инклюзивного образования для детей с РАС и другими ментальными нарушениями в Воронежской области с целью определения перспектив развития модели инклюзивного образования для детей с расстройствами аутистического спектра. Результаты исследования будут использованы в рамках программы «Аутизм излечим 2014-2016», принятой Правительством Воронежской области.

Профессиональные соисполнители проекта — ВРОО «Искра надежды».

Финансирование проекта — 250 000 руб.

**Всего на финансировании данной программы в 2012-2013 гг. было выделено 904 000 руб.**

### **Источники финансирования:**

Финансирование проектов осуществлялось с помощью пожертвований от физических и юридических лиц. Всего в 2012-2013 гг. поступило пожертвований на сумму:

- От физических лиц: 14 177 692, 55 руб.
- От юридических лиц: 11 355 000 руб.