Годовое Общее собрание членов Местной городской общественной организации помощи детям-инвалидам с РАС и их семьям «Просто другие»



О нашей организации



МГОО помощи детям-инвалидам с РАС и их семьям «Просто другие» г. Казани зарегистрирована в Министерстве юстиции РТ 6 сентября 2016 года.

«Просто другие» — это некоммерческая общественная организация города Казани, учреждённая группой родителей в целях защиты интересов детей с РАС и другими ментальными нарушениями.

Учредители — 5 физических лиц, которые формулируют основные цели организации, планируют и осуществляют её деятельность.

Председатель — Рамазанова Алина Азатовна.

Члены организации — все желающие родители, воспитывающие детей с РАС и разделяющие цели организации.



О нашей организации







МГОО «Просто другие» сотрудничает и осуществляет совместные проекты с:

- Ассоциацией организаций, созданных родителями детей с аутизмом «АУТИЗМ-РЕГИОНЫ», г. Москва
- Благотворительным фондом содействия качественному изменению жизни «В твою пользу», г. Казань
- Фондом содействия решению проблем аутизма в России «Выход»
- РОО помощи детям с РАС «Контакт», г. Москва
- AHO помощи людям с РАС «Атмосфера», г. Новосибирск
- Профессиональными АВА-сообществами
- ГБУ «Республиканский центр «Черноморец» и другими.

О нашей организации

Основные уставные цели МГОО «Просто другие»:

- Образование для детей с РАС и другими ментальными нарушениями в рамках инклюзивной модели (обучение в общеобразовательной школе среди здоровых сверстников).
- **Социализация для детей с РАС**, полноценное погружение в жизнь общества.
- Распространение информации об аутизме среди специалистов и неспециалистов, среди родителей здоровых детей, среди детского и юношеского населения.
- **Содействие обучению поведенческой коррекции** тех, кто работает с нашими детьми, а также педагогов дополнительного образования, родителей, родственников.





Членство в МГОО «Просто другие»

Членство в МГОО «Просто другие» носит исключительно добровольный характер!

Из Устава МГОО «Просто другие»:

4.5. Каждый член Организации имеет право:

- принимать участие в общих Собраниях, открыто высказывать свое мнение по обсуждаемым вопросам, критиковать недостатки в работе; вносить предложения, связанные с деятельностью Организации;
- получать информацию о планируемых мероприятиях Организации; принимать участие в мероприятиях, проводимых Организацией; свободно выйти из Организации, письменно уведомив Совет Организации;
- участвовать в управлении делами Организации.

4.6. Члены Организации обязаны:

- соблюдать Устав Организации;
- участвовать в деятельности Организации;
- выполнять решение руководящих органов Организации; принимать участие в общих собраниях Организации;
- участвовать в образовании имущества Организации;
- участвовать в принятии решений, без которых Организация не может продолжать свою деятельность;
- уплачивать членские и иные имущественные взносы.





Членство в МГОО «Просто другие»

Почему важно объединяться в рамках родительской организации:



- Родители детей с РАС не должны быть одни. Объединение в сообщество позволяет не оставаться с проблемой один на один, помогает решать возникающие проблемы, приобретать нужный опыт.
- ▶ Общественная организация это полноценный инструмент воздействия на институт власти. Объединение на уровне своего региона, а затем и страны позволит защитить интересы наших детей на федеральном уровне.
- ▶ РАС проблема, которая никуда не исчезает. Потребности наших детей растут вместе с ними. Впереди взрослая жизнь со всеми её трудностями (профессиональная занятость, семья, отношения с людьми). Нам предстоит всю жизнь помогать нашим детям.

Деятельность в 2020 году





- Проект «Ресурсный класс для детей с РАС»
- Проект «Ресурсная группа для детей с РАС»
- Консультирование родителей по медицинским, образовательным, социальным маршрутам помощи
- Участие в конференциях, форумах и других мероприятиях (дистанционно)
- Методическая работа с персоналом ресурсных площадок
- Мероприятия, праздники
- Фандрайзинг
- Обучение и тренинг специалистов



2020: проект «Ресурсный класс для детей с РАС»

Содействие работе ресурсных классов для детей с РАС в школах Казани №№ 65 и 97, общественный контроль, освещение деятельности РК в СМИ.



- В ресурсных классах обучаются 53 ребёнка, с индивидуальным тьюторским сопровождением и адаптированной образовательной программой.
- Классы оборудованы и оснащены в соответствии с проектом «Ресурсный класс», разработанным МГОО «Просто другие».
- С февраля 2020 года ресурсный класс СОШ №1 поддерживается АНО «Школа для всех».
- МГОО «Просто другие» оказывает методическую поддержку ресурсным классам школ №65 и №97. В феврале 2020 прошли очные супервизии.
- Новые ресурсные классы в Казани (школы 111, 71), без поддержки ПАП.

2020: проект «Ресурсный класс для детей с РАС»

Новости и проблемы проекта «РК»:

- 1. Ряд ресурсных классов в Казани (школы №№ 51, 71, 111, 156, 168) продолжают работать без поведенческой поддержки, без куратора, без супервизии, без индивидуальных образовательных программ. **Необходим родительский запрос для достижения изменений.**
- 2. Ставки тьюторов не выделены, по-прежнему тьюторы работают на ставках младших воспитателей. Высокая текучесть кадров. Отправлено в Минобразования РТ письмо за подписями родителей, срок рассмотрения вопроса по существу перенесён на лето 2021.
- 3. Истёк срок соглашения между Управлением образования и нашей организацией, и это сказалось на некоторых аспектах взаимодействия с ресурсными классами. В марте 2021 проведена встреча с новым начальником Управления образования И.А. Ризвановым, представлен проект соглашения.
- 4. Основная проблема: выделение мест для детей с РАС, достигших школьного возраста, за счёт организации новых классов. **Необходим родительский запрос и нужны активные родители, которые готовы заниматься проектом.** (Попытки 2020: СОШ 85, 86)
- 5. Нет новых специалистов по ПАП. **Нужны желающие** [©]

2020: проект «Ресурсная группа для детей с РАС»





- Ресурсные группы с комплексной программой коррекции и АВА работают и поддерживаются нашей организацией в садах 109 и 332. В группах обучаются 24 ребёнка от 3 до 7 лет, 3 переведены в общеразвивающие группы.
- В ресурсных группах организовано тьюторское сопровождение, групповые и микрогрупповые занятия, индивидуальные занятия и поведенческая терапия.
- Проведена очная супервизия Жанны Бекеевой (февраль 2021).
- Другие садики для детей с РАС: №165, №332, при школе №168, №290, №33, №158, детский сад КФУ (планируется открытие в сентябре 2021).

2019: проект «Ресурсная группа для детей с РАС»

Проблемы проекта «РГ»:

- 1. Малое количество групп для детей с РАС в обычных детских садах.
- 2. Нет методической поддержки во многих группах, поэтому результаты ниже, чем могли бы быть (МАДОУ 158, Высокая гора, новый садик ЖК Победа...)
- 3. Не хватает штатных единиц, оснащения, методических материалов... на всё пишем заявки на гранты, ищем средства.
- 4. Снова вопрос кураторской поддержки: недостаточно специалистов.
- 5. Направляют более 5 детей в одну группу (в нарушение СанПиН).
- 6. Нет инклюзивного компонента (получатся автономные группы), нет вывода в группы общеразвивающей направленности.

2020: консультирование родителей

- В 2020 году проведены 94 заочные консультации родителей по медицинским, образовательным, социальным маршрутам помощи.
- Свыше 30 родителей обратились, впервые узнав диагноз своего ребёнка или заподозрив РАС.
- Наиболее частые запросы связаны:
 - > с диагностикой РАС;
 - с темой детского сада (водить или не водить, в обычный или коррекционный, частный или государственный);
 - с темой АВА-терапии, а также других терапий (в том числе бездоказательных);
 - > с темой дополнительных логопедических и нейрокоррекционных занятий

2020: деятельность по информированию

Акция «Зажги синим!» была отменена в связи с пандемией COVID-19



Акцию «Зажги синим!» планируется провести в «МЕГЕ» 2 апреля 2021 года

Рассчитываем на ваше участие!

- Информирование через группу в Facebook, при личном обращении родителей и специалистов
- Участие в проектах Ассоциации «Аутизм-Регионы» (#ятебяпонимаю)
- Участие в родительской секции конференции по дошкольному образованию (декабрь 2020)



2020: инклюзивный лагерь на Чёрном море

Инклюзивная смена для детей с РАС и их семей в детском оздоровительном лагере «Витязево» (г. Анапа, Краснодарский край) отменена в связи с пандемией COVID-19



Планы на 2021 год пока не являются точными и зависят от решений Роспотребнадзора. Программа лагеря защищена и ждёт реализации. Во вторник 30 марта — обсуждение в «Черноморце».

2021: инклюзивный лагерь на Чёрном море

Предварительная информация об инклюзивной смене для детей с РАС и их семей в детском оздоровительном лагере «Витязево» в 2021 году:

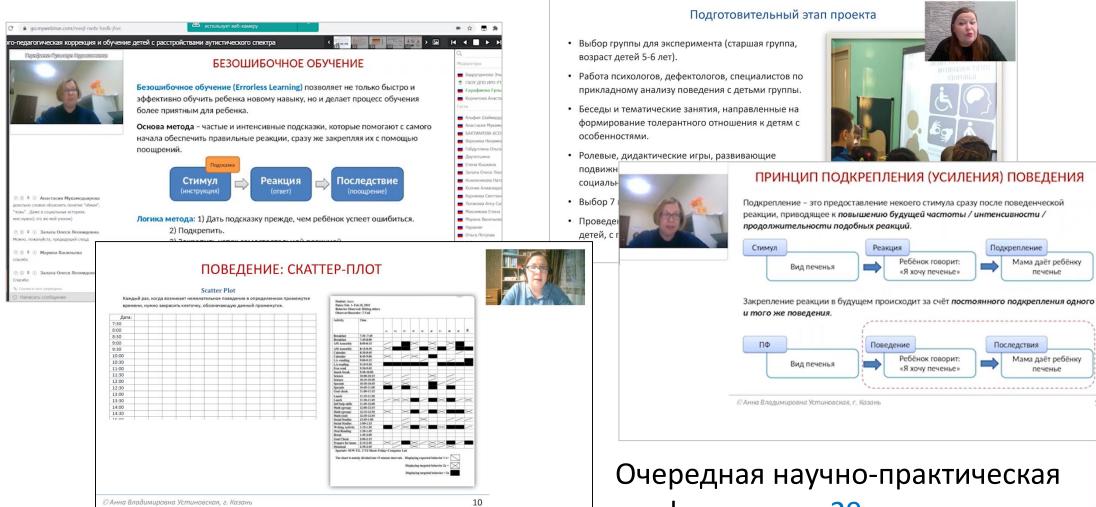


- Количество 200 человек
- Возраст строго от 7 до 17 лет, без исключений
- Ориентировочные даты проведения: август 2021 (смена 14-18 дней)
- Место проведения БО «Витязево»
- Ориентировочная стоимость на уровне 2018 года (8000 руб./путёвка) только для членов организации. Для тех, кто не входит в организацию и не вносит членские взносы, стоимость будет выше.
- Возможно, для взрослых будет необходима вакцинация!
- Полная информация по мере принятия решения Роспотребнадзором.

В смене планируется частично автономная программа (свой педагог-организатор, свои вечерние мероприятия).

2020: Методическая работа с ресурсными площадками

Онлайн, онлайн и ещё раз онлайн!



Очередная научно-практическая конференция – 29 марта

Мама даёт ребёнку

2020: Праздники и мероприятия









- Благотворительный концерт в КГАСУ
- Новогодняя ёлка
- Бесплатное посещение концертов, мультфильмов
- Ограничения по COVID-19



2020: Мероприятия

26 февраля — благотворительный концерт в ДК им. Ленина, организованный студентами КГАСУ.

Апрель — акция информирования #ятебяпонимаю (Ассоциация «Аутизм-регионы»)

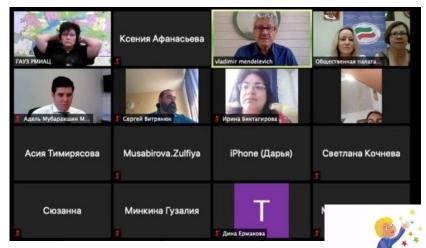
Июль 2020 — организация Круглого стола «Дети с аутизмом в Республике Татарстан: проблемы и решения», популяризация новых клинических рекомендаций, озвучивание родительского запроса

Сентябрь 2020 — участие в проекте «Инклюзивная адаптация»

Декабрь 2020 — Конференция «Помощь дошкольникам с аутизмом: ожидания, реальность, возможности»

Декабрь 2020 — участие в круглом столе КГМУ, посвящённом проблемам детей с РАС





Планы на 2021: Ресурсные площадки

Зачисление детей с РАС в ресурсные классы казанских школ в 2020/2021 учебном году. Рассматривается открытие новых площадок.

- Ресурсные классы **примут свыше 30 новых детей** с аутизмом, при этом выпускники 1, 2, 3 классов продолжат обучение
- Ученики РК пойдут в среднее звено
- В настоящее время **решение о зачислении в РК принимают директора школ**
- Для зачисления в РК необходимо обратиться напрямую к директору школы. **Нужен протокол ПМПК** с прописанными спецусловиями
- Сколько детей не смогут пойти в РК и что с этим делать?

В заключении ПМПК обязательно должно быть прописано:

- 1. Обучение по АООП (8.1 или 8.2)
- 2. Обучение в общеобразовательном учреждении совместно с другими обучающимися
- 3. Создание специальных условий для получения образования
- 4. Индивидуальное сопровождение тьютора

Планы на 2021: Ресурсные площадки

Садики с группами для детей с РАС (рассматривается открытие новых площадок)

План действий для постановки в очередь:

- 1. Пройти городскую ПМПК, принести документы, подтверждающие диагноз, и попросить направление в детский сад.
 - Председатель ПМПК Гатауллина Солтания Василовна
 - Запись на ПМПК: 2409894, приём по средам и пятницам с 9:00 до 15.00
- 2. Получив заключение ПМПК, прийти на приём к методисту Управления образования своего района
 - Приём по предварительной записи через портал госуслуг
- 3. Контролировать продвижение своей очереди, почаще звонить в РОНО!

В заключении ПМПК обязательно должно быть прописано:

- 1. Обучение в дошкольном образовательном учреждении совместно с другими обучающимися
- 2. Индивидуальное сопровождение тьютора



Что делать, чтобы открыть новую площадку?

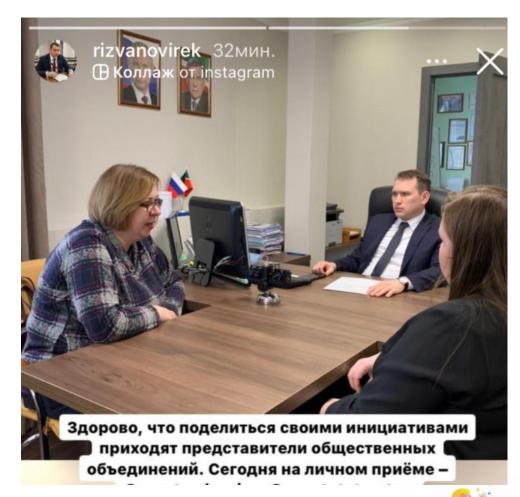
- **Сформулировать запрос.** Найти родителей, проживающих в вашем районе и желающих участвовать в открытии площадки.
- Найти площадку. Организовать встречи с директорами школ, заведующими детских садов.
- Согласовать площадку. Это самое сложное! Важно, чтобы площадка соответствовала всем условиям (состояние, местоположение, площади, штатное расписание...)
- Найти средства на оснащение площадки и обучение персонала. Никто этого не сделает! Способы поиска средств: гранты, запросы в организации, запросы в управление образования...
- Искать специалистов по ПАП
- Проявлять активность во всех направлениях!





Ближайшие планы на 2021

- Обновление соглашения между «ПД» и Управлением образования Казани (первые шаги предприняты)
- Проведение Круглого стола по проблемам дошкольников с РАС **30 марта в 12:00**
- Проведение акции «Зажги синим!» в СТЦ «Мега» 2 апреля в 18:00
- Разработка проекта «14+» совместно с Ассоциацией «Аутизм-регионы»
- Решение вопросов о новых площадках и работа с этими площадками (зависит от результатов фандрайзинга)
- Подача заявок на гранты на российском и республиканском уровне...
- Новые проекты ЖДЁМ ВАШИХ ИДЕЙ!





2020: Финансовый отчёт

Привлечено средств за 2020 год: 1 349 255 руб.

Из них:

- гранты, вступительные, членские и иные взносы, пожертвования российских некоммерческих организаций **497 625 руб.**
- вступительные, членские и иные взносы, пожертвования российских граждан **69 050 руб.**
 - доходы (выручка) от реализации товаров, работ, услуг 18 580 руб.
 - средства ФПГ (кураторы и супервизия) 744 000 руб.
 - средства благотворителей 20 000 руб.

Потрачено средств за 2020 год: 1 010 850 руб.

Из них:

- На супервизию ресурсных классов и ресурсных групп 252 000 руб.
- На кураторское сопровождение ресурсных классов и ресурсных групп **692 000 руб.**
 - На оснащение ресурсных классов и ресурсных групп 6 550 руб.
 - На обеспечение текущей деятельности 48 000 руб.
- На оплату накладных расходов (поддержка сайта и Zoom, домен, доставка грузов, установка) **12300 руб.**

Обеспечено на 2021 год:

- Оплата супервизии по садам до конца 2020/2021 учебного года
- Оплата кураторского сопровождения двух ресурсных групп на 2020/2021 учебный год

Потребности на 2021 год:

- Оплата супервизии по школам до конца 2020/2021 учебного года
- Оплата кураторского сопровождения двух ресурсных классов на 2020/2021 учебный год
- Оснащение и ремонт

Планы на 2021: Грантовые проекты

Мы призываем родителей разрабатывать проекты для детей с РАС, реализуемые на уровне города и республики

- Фонд президентских грантов собирает заявки дважды в год (впереди второй конкурс)
- Фонды поддержки некоммерческих инициатив: «Татнефть», «Лукойл», поддержка Министерства экономики РТ...

Очень нужна поддержка родителей (время, идеи, участие в мероприятиях...)



Организационные вопросы

- > Список присутствующих (просим вписать себя)
- Потребность в изготовлении значка для ребёнка (с номером телефона родителей) указать в гугл-доке
- > Список участвующих в акции 2 апреля (вписать себя)
- > Список родителей, готовых поучаствовать в круглом столе по дошкольникам
- Уплатить членские взносы за текущий месяц (200 рублей), можно внести сразу за несколько месяцев

Спасибо за участие!



Мы уверены, что сможем добиться наших целей только вместе.

Успешны те родительские организации, в которых каждый родитель думает

не только о своём ребёнке.

