

National Autistic Society - приклад організації міжнародного рівня, що успішно займається всебічною підтримкою усіх, кого торкнулася проблема аутизму.

Нижче надана докладна інформація про діяльність організації, що демонструє європейський підхід до вирішення задачі забезпечення максимальних можливостей для людей з аутизмом.

Natiola Autistic Society (NAC)

Історія товариства

Історія товариства бере початок у 1962 році, коли батьки, незадоволенні рівнем опіки їхніми дітьми владою та місцевим Товариством людей з психічними відхиленнями, створили Національне товариство для дітей з аутизмом (NSAC). Серед засновників були д-р Лорна Вінг, Хелен Аллісон і Геральд де Грут, які до сьогодні є активними членами товариства. У 1963 році Товариство прийняло символ пазла як власне лого.

Ціллю діяльності товариства було пояснення суствільству, що при позитивному налаштуванні, діти з аутизмом можуть навчатися і жити „нормально“. Першим досягненням було створення школи у вересні 1963 року, де головним вчителем стала Сибіл Елгар. Її успіхи створили можливість для відкриття наступних шкіл, а також осередків для дорослих. Перший голова NSAC, Майкл Бейрон, юрист за освітою, створив статут та переконав уповноважених керівників благодійної організації купити приміщення для школи та найняти персонал.

Кошти, необхідні для діяльності товариства надходили зі зборів грошей або приватних внесків членів. Оскільки більшість родин не мали коштів на оплату за навчання у школі, приймали тільки учнів, за яких платила місцева влада, котра відповідала перед законом за освіту. Однією з форм діяльності NSAC було і залишається поширення інформації про аутизм у суспільстві. Товариство також допомагає батькам, котрі хочуть організувати місцеве товариство/організацію для допомоги їх дітям. Протягом багатьох років NSAC допомагає організаціям-початківцям і допомагає їм впливати на місцеві органи влади, щоб ті у свою чергу знали і розуміли ситуації дітей з аутизмом та їх родин, а також максимально докладали зусиль для зміни ситуації на краще.

NSAC розросталось та розвивалось, створюючи представництва для дорослих з аутизмом. Батьки дорослих аутистів (старші 19) створили осередок для дорослих у Сомерсет Корт та півдні Брістолю. Купили приміщення під заставу власних домівок у

1974 році, а в 1982 році воно стало власністю NSAC. Товариство поступово засновували нові школи та осередки для дорослих скрізь, де була така потреба у Великобританії. У 1982 році товариство змінило назву на Національне товариство аутизму (NAS), у зв'язку зі зростаючою групою дорослих з аутизмом.

Статут Товариства змінювався кількаразово. Остання зміна була у 1990 році, згідно з нею, управління, яке до того було в руках членів товариства, передали професіоналам. Їх послуги оплачуються коштами NAS.

На сьогодні товариство налічує близько 11000 членів у понад 60 відділах. Безпосередньо опікується 420 дітьми і близько 307 дорослими у школах і осередках по всій країні. NAS має понад 2000 штатних працівників, володіє 31 будинками і є в процесі створення ще 24 представництв (дані на 1998).

Структура NAS

Рада

Країна поділена на 12 регіонів. Кожен регіон вибирає 2 або 3 представника до Ради (регіональні представники), загальні збори обирають 12 національних представників, що разом становить 39 представників. Додатково вибирається 6 представників-спеціалістів. Голова вибирається з членів Ради. Представники засідають у Раді максимально 3 роки, з правом повторного балатування. Більшість Ради повинна складатись з батьків, (на сьогодні батьки становлять понад 90%).

Патронатом NAS займаються члени королівської родини, відомі актори, журналісти, письменники.

Рада зустрічається 3 рази на рік. Заслуховує звіти, розглядає політику діяльності та поточні справи.

Правління

Члени правління вибираються поміж грона членів Ради і несуть відповідальність згідно

діючого законодавства у сфері багодійності та внутрішніх документів. Члени правління, так само як і Ради, виконують свої обов'язки впродовж 3 років з можливістю бути повторно вибраними. Вони виконують більш конкретні завдання пов'язані наприклад з пошуком коштів, фінансами, безпосереднім управлінням або маркетингом. Правління проводить засідання кожного місяця.

Штатні працівники

Структура Товариства була змодернізована у 2000 році. Крім представництвництвами допомоги та опіки (6 шкіл та 16 осередків для дорослих), до складу Товариства входять такі відділи: комунікації, юридичний, фінансовий, розвитку і планування, пошуку фондів, маркетингу, персоналу.

Основна діяльність

Діяльність товариства сконцентрована безпосередньо на учнях у 420 школах та 307 осередках для дорослих.

Школи переважно у 3,5 рази більші ніж осередки для дорослих. Ці останні більш нагадують згуртування менших домів, де мешкають 6-7 осіб з аутизмом.

Дві школи (Далдорч, Радлетт) призначені для дітей зі складними випадками аутизму. Деякі осередки призначені для дітей зі складною поведінкою, де відношення опікунів до учнів є найвище. Вони функціонують у системі 52тижнів. У інших школах навчальний рік поділяється на 3 семестри. Кілька шкіл у даний момент переносять до нових приміщень.

Осередки для дорослих є організованні з метою забезпечення нормальних умов життя, включаючи працю за межами осередка. У деяких існує постійна психологічна опіка, психіатрична і мед сестринський нагляд, у інших тільки денна опіка.

За останні 10-15 NAS понесла значні фінансові витрати, у зв'язку з обов'язковою модернізацією будинків відповідно до вимог протипожежної безпеки. Це спричинило те, що при виборі нового об'єкту проводиться докладна перевірка. Надається перевага цільовому будівництву об'єктів. Урізання місцевих бюджетів, також обтяжує фінансову спроможність NAS.

Діяльність

1. Фінанси

Школи і осередки поглинають більшу частину доходів NAS. У зв'язку з вище згаданим урізанням бюджетів не можливо, як колись, спрямовувати збільшення доходів від безпосередніх послуг на нову благочинну діяльність. Як наслідок, допоміжна діяльність є виділена з бюджету. Комп'ютеризація бухгалтерії у всіх представництвах допомогла пов'язати бази даних кожного осередка.

Нещодавно зміни у законодавстві вплинула на фінансові процедури. На сьогодні дарча на конкретні цілі не може бути використана з іншою метою. Перевага надається дарчим без стисло визначеного призначення, оскільки можуть бути використані для реалізації багатьох проектів.

2. Масова інформація комунікація

NAS надалі активно діє у сфері підвищення рівня обізнаності суспільства і влади на тему аутизму.

Товариство відкрило Інформаційний Центр, який відповідає на 20 000 телефонних дзвінків щорічно, а інтернет-сторінку NAS відвідує близько 400 000. Існує доступ до багатой бібліотеки матеріалів та публікацій на тему аутизму.

NAS замовляє і публікує книжки та інформаційні матеріали про аутизм і синдром Аспергера. Каталог публікацій налічує понад 100 книжок і відеофільмів.

Тези дослідницьких робіт членів Товариства друкують у внутрішньому журналі.

NAS створило загальнодержавну інфолінію про аутизм, завдяки якій, зголосившись телефоном, у листі або через електронну пошту, можна отримати необхідну допомогу. Щорічно нею користуються понад 25 000 осіб. Сервіс обслуговують волонтери та кваліфікований персонал.

Також існує Юридичний Осередок, який допомагає та надає консультації у сфері прав, які надаються аутистам та їх батькам в Англії та Уельсі.

Створена Парламентарна Група у справах Аутизму, з метою пропагування потреб людей з аутизмом та синдромом Аспергера серед впливових людей у парламенті.

Товариство займається просуванням щорічного Тижня Аутизму у ЗМІ.

Вібдуваються тематичні зустрічі, під назвою Регіональний Форум, у яких беруть участь представники громадськості та члени NAS. Там обговорюються поточні проблеми, які є предметом взаємного зацікавлення.

3. Маркетинг і збір коштів

Більша частина діяльності Товариства не приносить доходу, тому збір коштів є надзвичайно важливим питанням. Отримати кошти на конкретний проект є набагато простішим завдання, ніж здобути кошти на поточну діяльність NAS. Благодійні заходи є ефективним способом збору коштів, якщо меценати погоджуються підтримувати організацію кілька років.

4. Пілотні проекти

NAS створило також можливість працевлаштування для людей з синдромом Аспергера, які б хотіли знайти роботу. Зорганізований пошук можливих місць праці. Після випробувального терміну як для працівника, так і для працедавців, працівником займається кваліфікований опікун, який допомагає розв'язувати можливі проблеми. За шість років діяльності, 51 особа з синдромом Аспергера працевлаштована, переважно на тимчасових посадах.

5. Розвиток та планування

По всій країні працюють спеціалісти з розвитку. Ідея залучення таких спеціалістів виникла у 1990/2 році, коли проблеми дітей з аутизмом та їх батьків були мало досліджувані. Успіх пілотного проекту дозволив розвинути цю ідею у масштабах країни. На сьогодні понад 100 структур місцевої влади фінансує діяльність спеціалістів.

Їхнім головним завданням є підтримання контакту з членами (як на індивідуальному рівні, так і з цілими відділами). Виступають у ролі зв'язуючих ланок між локальними організаціями аутистів та місцевою владою. Також приділяють увагу зростанню суспільної свідомості на тему аутизму. Спеціалісти з розвитку також займаються збором коштів. Приймають участь у поточних проектах, створюють лоббі (наприклад у Раді Уельсу, Парламенті Шотландії). Їх діяльність виявилась досить успішною, що дозволило їм виступати локальними представниками NAS.

Відділ розвитку і планування організовує конференції, співпрацює з товариством Вікторія Аутизм у південній Австралії. Під опікою відділу знаходяться також волонтери (близько 238) згруповані у 21 групу, а також 6 груп „батьки для батьків”(parent to parent - P2P), які безпосередньо допомагають батькам та індивідуальним особам.

6. Підготовчі тренінги

NAS проводить тренінги двох типів: внутрішні та зовнішні. Перші проводяться для підвищення кваліфікації персоналу NAS. Зовнішні платні тренінги проводяться для батьків, фахівців та організацій на тему допомоги особам з аутизмом. Це дає можливість

здобути засоби на покриття витрат NAS, а часом вдається отримати прибуток. Осередок надає поради, проводить тренінги, співпрацює у вузах з метою підвищення рівня знань про аутизм в університетських програмах.

До товариства належать організації, які проводять курси для терапевтів у сфері діагностики аутизму. Між іншим, результатом їх діяльності є поява нового методу діагностики соціальних і комунікаційних порушень. (DISCO-Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders - Діагностичне інтерв'ю з метою визначення соціальних і комунікаційних порушень)

На сьогодні курси пройшли понад 100 лікарів. Тепер вони в стані поставити вірний діагноз на ранніх стадіях.

7. "Рання Пташка"

У 1997 році розпочалась програма "Рання Пташка", метою якої є допомога батькам в період між встановленням діагнозу та долученням до системи опіки NAS. Програма тренінгу допомагає батькам встановити контакт з дітьми вже у ранньому віці.

8. Акредитація

Багато шкіл та осередків були засновані завдяки знанням та опіці NAS. Їх функціонування постійно розвивається. За допомогою впливу NAS в урядових колах, було створено стандарти опіки над дітьми та дорослими з аутизмом. Поступово Товариство розпочало процедуру акредитації інших організацій, які займаються проблемами аутизму. Це дозволяє проводити моніторинг якості діяльності шкіл та осередків для дорослих.



AUTISM RESEARCH INSTITUTE
Autism is Treatable



Autism Society of America

GENERATION RESCUE



TACA

TALK ABOUT CURING AUTISM



EMERGENZAUTISMO