



# ОТЧЕТ

О ДЕЯТЕЛЬНОСТИ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО ФОНДА  
«ДАУНСАЙД АП» июль 2019 – июнь 2020

# СОДЕРЖАНИЕ

Вступительное слово	1
О синдроме Дауна	2
О благотворительном фонде «Даунсайд Ап»	3
Отчетный год в цифрах	4
Дистанционная работа во время пандемии	5
Сопровождение семей	8
Обучение специалистов и родителей	14
Онлайн-ресурсы для семей и специалистов	16
Издание методических пособий и журналов	19
Аналитическая работа	20
Партнерские проекты	21
Работа со СМИ	23
Отчетный период: 1 июля 2019 г. – 30 июня 2020 г. Источники поступления средств. Структура расходов	24
Команда фонда	25





## Дорогие друзья!

Этот год стал для всех нас одним из самых непредсказуемых. Все люди столкнулись со множеством изменений и проблем, вызванных пандемией. Мы постарались воспринять эту ситуацию как вызов и возможность научиться новому.

Поскольку Даунсайд Ап уже несколько лет планомерно развивает онлайн-услуги, нам удалось быстро перестроиться и продолжить поддерживать семьи дистанционно. Но мы понимаем, как непросто им пришлось в этой ситуации, сколько разных трудностей возникло. Мы очень рады, что, несмотря ни на что, многие родители и ребята смогли воспользоваться новыми дистанционными форматами нашей поддержки. Мы хотим сказать и родителям, и ребятам: «Мы гордимся вашей стойкостью и вашими достижениями!» Дети и подростки вместе с нашими специалистами онлайн готовились к школе, осваивали кулинарию, йогу, учились умению вести диалог, дискутировать и так далее. Удаленный формат помог ребятам завести новых друзей из других регионов нашей страны. На онлайн-фестивале «Разные грани» ребята всех возрастов из разных российских городов продемонстрировали свои таланты четверем с половиной тысячам зрителей.

### Общественное признание:

14 апреля 2020 г. газета «Ведомости» опубликовала рейтинг российских благотворительных фондов, в котором Даунсайд Ап занял 14-е место

Также пандемия показала, что у нас много преданных и отзывчивых друзей и партнеров, которые, несмотря на сложности, продолжают нас поддерживать, за что мы им очень благодарны! Мы чувствуем солидарность коллег из разных регионов России и будем продолжать вместе с ними добиваться качественных изменений в поддержке семей в нашей стране.

В этом учебном году мы продолжали обмениваться опытом и с зарубежными коллегами – выступали на заседаниях Европейской Ассоциации Даун Синдром и на Международной конференции, посвященной Дню человека с синдромом Дауна. Обычно она проходит в штаб-квартире ООН в Нью-Йорке, а в этом году проводилась онлайн.

С вашей поддержкой мы будем продолжать свою работу и добиваться социальных результатов. А с результатами прошлого учебного года мы вас знакомим в этом отчете. Все эффективные формы работы, которые принесло это непростое время, мы будем применять и дальше. Мы сердечно благодарим все семьи, всех друзей и партнеров, кто помогает людям с синдромом Дауна!

*Анна Португалова,  
Директор Даунсайд Ап*

# О СИНДРОМЕ ДАУНА

## Что такое синдром Дауна?

- Синдром Дауна – самая распространенная генетическая аномалия в мире.
- Это не болезнь. Это генетическое состояние, которое определяется наличием в клетках человека дополнительной, третьей, хромосомы в 21-й паре хромосом. Каждая клетка организма обычного человека содержит 46 хромосом, а в клетках человека с синдромом Дауна их 47.

## Как часто рождаются дети с синдромом Дауна?

- Один из 700–1100 младенцев рождается с синдромом Дауна.
- Рождаемость детей с синдромом Дауна не зависит от образа жизни родителей, их здоровья, вредных привычек, питания, достатка, образования или национальности.

## Сколько детей с синдромом Дауна живет в России?

- По экспертным оценкам, в России живут около **50 тысяч людей с синдромом Дауна**, из них половина – **25 тысяч** – дети.
- Официальная статистика по числу детей и взрослых с синдромом Дауна в России отсутствует.
- По оценке Даунсайд Ап, в России:
  - **Каждый день рождаются шесть детей с синдромом Дауна;**
  - **Ежегодно на свет появляются 2000–2200 детей с синдромом Дауна.**

## С какими проблемами сталкиваются семьи с детьми с синдромом Дауна в России?

- За время работы нашего фонда значительно изменились к лучшему и качество жизни людей с синдромом Дауна, и отношение общества к ним.

- Сейчас большинство детей с синдромом Дауна живут в семьях, активно развивается система государственной поддержки и образования для таких детей, чему содействовала работа нашего фонда.
- Мы стремимся к тому, чтобы люди с синдромом Дауна могли развивать свои возможности, раскрывать свой потенциал в учебе, творчестве, спорте, работе и общении.
- Но до сих пор семьи детей с синдромом Дауна сталкиваются с различными трудностями на разных этапах жизненного пути.

## Семьи детей с синдромом Дауна в России

- **40 %** семей при объявлении им диагноза ребенка (синдром Дауна) слышат некорректные формулировки и/или предложение отказаться от малыша.
- **59 %** семей испытывают сложности, пытаюсь устроить своего ребенка в детский сад.
- В регионах России **16–21 %** детей дошкольного возраста не ходят в детский сад.
- В Москве **11 %** детей школьного возраста не ходят в школу, а в регионах – **21 %**.
- В регионах России:
  - **33–51 %** детей не получают бесплатных реабилитационных услуг, хотя в них нуждаются все дети с синдромом Дауна;
  - **36–48 %** детей не посещают никаких кружков, секций или других дополнительных занятий;
  - **30–34 %** семей не знают, есть ли в их регионе родительские ассоциации или помогающие фонды.

*По результатам исследований Даунсайд Ап*

# О БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОМ ФОНДЕ «ДАУНСАЙД АП»

**Дата регистрации:** 15 сентября 1997 г.

**Миссия:** Даунсайд Ап – российская благотворительная организация, занимающаяся улучшением качества жизни людей с синдромом Дауна в России. Мы стремимся предоставить высококачественные профессиональные услуги, обеспечивающие личностное развитие, раскрытие потенциала, принятие и включение людей с синдромом Дауна в общество. Даунсайд Ап стремится к тому, чтобы люди с синдромом Дауна росли в семьях, учились в образовательных учреждениях, были трудоустроены и социализированы.

## Стратегические цели 2017–2020 гг.:

- Содействовать социальной адаптации и интеграции в общество детей и молодых взрослых с синдромом Дауна.
- Способствовать профилактике социального сиротства детей с синдромом Дауна.

## Как мы это делаем:

- Предоставляем высококачественные профессиональные услуги **людям с синдромом Дауна и их семьям**.
- Развиваем собственную систему образовательных ресурсов для **специалистов**, работающих с людьми с синдромом Дауна.

## Принципы оказания поддержки семьям:

- В фокусе внимания – семья в целом, а не только ребенок.
- Родители получают поддержку с момента установления риска рождения ребенка с синдромом Дауна.
- Даунсайд Ап развивает систему очных и дистанционных услуг.
- Вся поддержка семьям оказывается бесплатно.

## География деятельности:

Даунсайд Ап расположен в Москве. Для московских семей фонд проводит регулярные занятия с детьми и родителями, организует мероприятия и праздники. Семьи из всех регионов России бесплатно получают методическую литературу, журнал «Сделай шаг», информационно-методическую помощь онлайн, могут приехать на очную консультацию, а также принять участие в дистанционных групповых занятиях и индивидуальных консультациях. Специалисты из всех регионов России и стран ближнего зарубежья приглашаются на очные и дистанционные обучающие мероприятия, могут подписаться на журнал «Синдром Дауна. XXI век» и получить комплект методической литературы.

## Социальная ценность деятельности

Более 20 лет Даунсайд Ап оказывает психолого-педагогические и социальные услуги семьям, где воспитываются дети с синдромом Дауна. На основе нашей миссии и видения мы сформулировали социальные изменения, к которым стремится Даунсайд Ап. Всю свою работу фонд старается строить, ориентируясь на сформулированные социальные результаты и эффекты.



Сокращение на схеме: СД – синдром Дауна

## ОТЧЕТНЫЙ ГОД В ЦИФРАХ

<b>8 780</b> семей с детьми с синдромом Дауна зарегистрированы в базе данных фонда	<b>4 901</b> индивидуальное очное и заочное занятие и консультация проведено для детей и семей	<b>1 301</b> групповое занятие проведено для детей и семей
<b>42</b> группы работало для детей и семей	<b>65</b> обучающих мероприятий проведено для специалистов, родителей	<b>77</b> специалистов получили удостоверения о повышении квалификации
<b>494</b> слушателя участвовали в очных обучающих мероприятиях	<b>7416</b> слушателей зарегистрировались на дистанционные обучающие мероприятия	<b>36 850</b> экземпляров составил общий тираж изданных книг и журналов
<b>8 190</b> экземпляров изданных книг и журналов выслано семьям	<b>3 647</b> экземпляров изданных книг и журналов передано специалистам	<b>66 500</b> пользователей посещали сайт (интернет-портал) фонда ежемесячно, в среднем
<b>365</b> новых материалов размещено на сайте фонда	<b>610</b> новых уникальных постов опубликовано в социальных сетях фонда	<b>23 354</b> новых подписчиков в социальных сетях фонда
<b>107</b> материалов о синдроме Дауна и работе фонда опубликовано в СМИ	<b>99 288 129</b> рублей привлечено	<b>81 676 481</b> рубль израсходован

# ДИСТАНЦИОННАЯ РАБОТА ВО ВРЕМЯ ПАНДЕМИИ

(18 марта – 30 июня 2020 года)

С 18 марта 2020 г. Даунсайд Ап был вынужден приостановить все очные виды работы с семьями и специалистами: занятия в группах, индивидуальные консультации, обучающие и праздничные мероприятия. Фонд продолжал вести дистанционную работу и одновременно экстренно переносил очные формы поддержки в онлайн.

**Что означал режим самоизоляции для ребят с синдромом Дауна и их родителей?** Детские сады закрылись, многие школы не смогли наладить дистанционное обучение по коррекционным программам. Ребята с синдромом Дауна, для которых постоянная работа по закреплению навыков и постоянная социализация жизненно необходимы, оказались в образовательном и социальном «вакууме», который неблагоприятно сказывался на их развитии и психологическом состоянии.

Оглядываясь назад, сейчас уже можно сказать, что команде фонда успешно удалось полностью перевести свою работу в дистанционный формат, не сократив, а расширив количество и набор услуг, а также географию семей, которым мы оказываем поддержку на регулярной основе. В итоге вся эта ситуация послужила еще большему объединению сотрудников фонда в сплоченную команду единомышленников и – самое главное – вывела на новый уровень наше взаимодействие с семьями, детьми и взрослыми ребятами с синдромом Дауна, а также с партнерами из регионов России.

## За период пандемии

Педагоги Даунсайд Ап разработали большое количество новых обучающих материалов для дистанционных консультаций и занятий с детьми:

- 391** видеоролик (в т.ч. мультфильмы, детские сказки)
- 185** различных фотоматериалов
- 96** презентаций, инструкций
- 191** текстовый материал

Получены материалы от семей с выполненными домашними заданиями:

- 1840** видеороликов (в т.ч. спектакли, театральные зарисовки, поэтические открытки, мастер-классы, интервью)
- 850** фото (в т.ч. картины в рамках флешмоба «Изоизоляция»)
- 45** текстов

**Появились новые направления поддержки семей, детей и взрослых с синдромом Дауна:** Читальный зал онлайн и Коммуникативные онлайн-группы для взрослых с синдромом Дауна.

Всего за это время проведено:

- 764** индивидуальные консультации,
- 403** семейно-групповых занятия.

**Придуманы и успешно реализованы новые дистанционные методы и формы проведения групповых и индивидуальных занятий практически для всех видов поддержки семей.**

Все формы поддержки Даунсайд Ап стали доступны для семей из любой точки России. За этот период к групповым занятиям фонда присоединились более **70** новых семей с детьми и взрослых с синдромом Дауна из разных регионов страны и зарубежья.

**Дистанционные формы** в том виде, в котором их придумали и воплощали специалисты Даунсайд Ап, часто оказывались даже **более индивидуализированными для семей, чем очные**. Например, получив видеозадание, родители должны были позаниматься с ребенком, записать видео занятия и отправить педагогу. В ответ специалист давал обратную связь о том, что было сделано правильно, над чем еще поработать и так далее. Попутно специалисты фонда всегда морально поддерживают родителей. Для многих семей такая форма работы оказалась чрезвычайно результативной и вдохновляющей.

Поначалу многие семьи сомневались, что онлайн-поддержка дефектологов, логопедов, психологов может быть эффективной. Но довольно быстро они поняли, что может! За время самоизоляции мы получили огромное количество благодарностей от родителей, описывающих, как и в чем дистанционная поддержка Даунсайд Ап смогла помочь в развитии их детей и насколько важной была полученная психологическая поддержка. Приводим лишь несколько из десятков благодарственных писем, которые мы получили от семей в апреле, мае и июне 2020 г.

## Отзывы родителей

Сестра Валентины (Группа дневной занятости):

«Находясь на самоизоляции и выполняя задания педагогов, Валя начала говорить предложениями. Каждый день здороваются с ребятами по голосовой связи. Вспомнила, что когда-то хорошо делала уборку. И сейчас благодаря заданиям она стала подметать полы во всех комнатах, протирать пыль, мыть посуду, вытирать ее, стелить кровать. Мы стали писать слова, читать и рассказывать. Валя начала рисовать красками, играть в настольные игры, заниматься скандинавской ходьбой. Ей нравится общаться с ребятами на конференции. Учитывая Валин возраст, это большие достижения. Мы не устаем говорить слова благодарности нашим педагогам группы дневной занятости: Ладе, Жанне, Кате, – всем сотрудникам фонда и всем, кто поддерживает Даунсайд Ап. Без вас мы бы не справились».

• • •

Мама Алены (Группа подготовки к школе):

«Дистанционные встречи оказали огромную моральную поддержку, дали толчок и направление действий, помогли справиться с нежелательным поведением, самоорганизоваться, избежать многих ошибок, включить элементы обучения в повседневную жизнь. Мы получили много материалов, план и методику обучения чтению, были организованы важные и нужные встречи с психологом Ильей, содержательные занятия, посвященные НУМИКОНУ и математике. Мы смогли узнать о том, как живут, как справляются, как решают проблемы родители других детей нашей группы. Их опыт, их переживания были очень важны.

Через месяц самоизоляции в Алене произошла огромная перемена – она стала коммуницировать. Сразу во всём, как обычный человек. Звать маму, обращаться, просить, отвечать, жаловаться. Мы этого не имели семь лет, и это огромная радость надолго. И всё это время с нами была и нас поддерживала только наша группа подготовки к школе, и я уверена, что и педагоги, и другие родители внесли в эту перемену свой вклад. Большое спасибо вам, <педагоги> Лиза, Настя, Лена и Маша!»

• • •

Мама Лизаветы, про психологическую поддержку во время самоизоляции:

«Мы обратилась на сайт Даунсайд Ап в связи с возникшими трудностями в общении с дочерью в условиях самоизоляции. Возникли подозрения на аутичные черты у ребенка. Мы с мужем за последние дни успели накрутить себя психологически, все разговоры были только об этих признаках. Спасибо психологу Илье, который и оказал мне консультацию. Он успокоил наши переживания, рассказал про аутистимуляцию и про статью в свежем номере “Сделай шаг“ на эту тему, которую я внимательно прочитала. Общение было довольно длительным и обстоятельным. Стали ясны причины и следствия состояний ребенка. Конечно, в условиях самоизоляции сложно обеспечить ребенку прежний уровень “интересностей“ в каждом дне. Дочка даже верно применила слово “скучно“, почерпнутое среди карточек про эмоции. Илья порекомендовал предпринять конкретные шаги и действия, плотнее включить девочку в домашние обязанности. На форуме сайта я начала общение с логопедом-дефектологом Мариной Ивановой. Благодарю фонд “Даунсайд Ап“ за оказанную поддержку нашей семье в это непростое время».

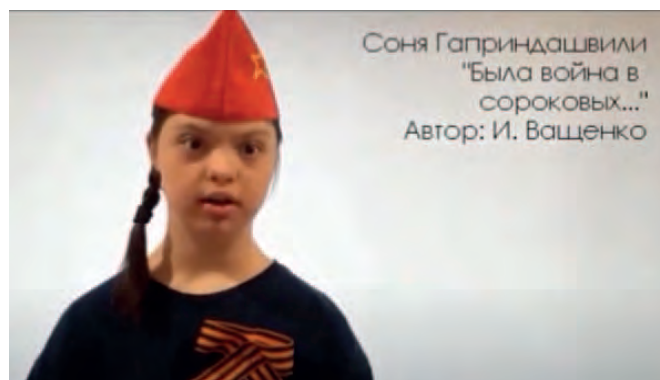


Во время и благодаря самоизоляции появилось несколько прекрасных творческих проектов. Вот лишь несколько иллюстраций.

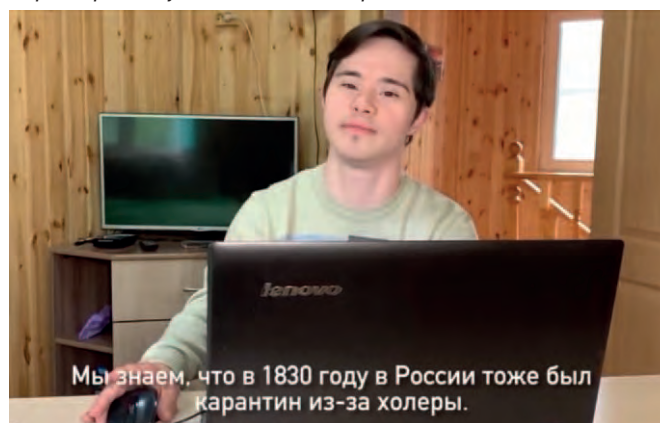
Примеры картин в рамках флешмоба «Изоляция», выполненных ребятами из Театральной мастерской Даунсайд Ап совместно с их родителями на занятиях по дисциплине «Работа над художественным образом»:



Из проекта «Стихи ко Дню Победы 2020», воплощенного ребятами из Театральной мастерской Даунсайд Ап в рамках занятий по художественному слову и сценической речи:



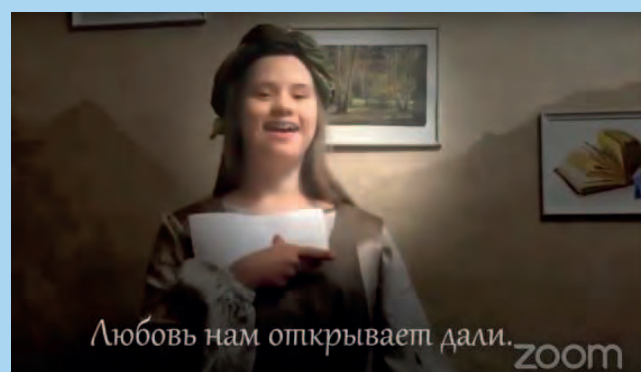
Кадр из «Писем Пушкину» – задания ребятам из Медиалаборатории Даунсайд Ап ко дню рождения великого поэта:



6 июня 2020 года Даунсайд Ап провел **фестиваль творческих инклюзивных студий «Разные грани»**. Из-за эпидемии фестиваль пришлось перенести в онлайн-режим, но одновременно это позволило пригласить к участию коллективы из разных регионов. В итоге в фестивале приняли участие 12 творческих студий, работающих в области театра, мультипликации и других медиа, из девяти городов России: Иркутска, Казани, Касимова, Кирова, Москвы, Пятигорска, Сочи, Уфы, Череповца. Выступления транслировались зрителям на YouTube и в Facebook, и общее число просмотров превысило четыре с половиной тысячи. А ребята из творческих мастерских Даунсайд Ап были соведущими в прямом эфире и отлично справились со своей задачей.

\* \* \*

Зарисовка «Разные грани любви» на основе поэзии Лопе де Вега – результат совместного творчества ребят, их родителей и педагогов – лишь один пример из числа проектов, представленных творческими студиями Даунсайд Ап на фестивале.



# СОПРОВОЖДЕНИЕ СЕМЕЙ

Психолого-педагогическая и социальная поддержка семей была и остается основным направлением работы фонда. Как и во все предыдущие годы, число зарегистрированных и получающих поддержку семей продолжает расти. География семей охватывает все субъекты Российской Федерации, а также страны бывшего СССР, в которых проживают русскоязычные семьи.

## Число семей в базе данных Даунсайд Ап

на 30 июня каждого года



## География зарегистрированных семей (по федеральным округам) на 30 июня 2020 г.



Всего семей из России: **7654**

Также: **435** семей с Украины, **217** – из Казахстана, **186** – из Беларуси, **288** – из других стран

## Отзывы родителей

Мама Евы:

«Дорогие наши педагоги, вы стали нам родными за этот учебный год!

Дарья Чаклина, Татьяна Герасимова, Елена Ильина, Светлана Сумленная, Марина Иванова, Вера Анатольевна, Валентина Викторовна, спасибо вам огромное за неравнодушное участие в нашей жизни!

Мы начали заниматься в младшей адаптационной группе с октября 2019 года и уже через месяц перешли в старшую группу. Такой скачок в развитии произошел у Евы только благодаря вам, родные педагоги. И с каждым занятием развитие становилось всё активнее. Обучающие занятия – это кладёшь разных навыков и умений. С помощью игры вы учите детей простым и в то же время самым необходимым вещам в их жизни. Вы учите не только детей, но и нас, родителей, учите быть терпеливыми, снисходительными, заботливыми к своим детям, а где-то и строгими. Учите нас общению со своими же детьми. В вас, уважаемые педагоги, столько любви, неравнодушия, поддержки, соучастия, вы опора для нас с Евой и всех родителей!

Учебный год принес потрясения в связи с карантином, но филигранно организованные вами дистанционные занятия не помешали дальнейшему обучению. Каждое задание мы ждали с таким нетерпением и выполняли его с большим удовольствием. Хочу сказать, что ответственность и фантазия родителей возросли. Спасибо за ваши подсказки, идеи, мы так многому научились. Не хватало только живого общения с вами, другими родителями и, конечно же, детишками.

Музыка для малышей – это вообще уникальный проект! Час занятий проходит на одном дыхании, так увлеченно дети слушают педагога. Татьяна, вы для Евы авторитет, она стала более общительной, открытой к другим людям, музыка ее и успокаивает, и придает так много положительных эмоций! Консультации психологов тоже не прошли бесследно. Спокойствие и уверенность мамы в ваших руках!

А онлайн-консультации логопеда Марины Ивановой всё расставили по полочкам в моей голове. Теперь живем под девизом: «Хочешь воспитать ребенка, сначала воспитай себя!». Спасибо вам, Марина, за порядок мыслей и действий.

Хотим пожелать вам, дорогие педагоги, крепкого здоровья, силы духа, еще больше энергии, творческого и профессионального роста! Вы делаете мир добрее!

• • •

Мама Ярослава:

«В Даунсайд Ап мы приезжаем на консультацию раз в полгода. За это время мы отработываем полученные советы и готовим новые вопросы. Наша ситуация пару лет назад: Ярославу 4–5 лет, с ним невозможно гулять, он убегает, не слушается, игнорирует, орет. Это поведение в тот период было типичным. И мы списывали это на синдром и умственную отсталость. Терпели и практически смирились, ругались на ребенка, не хотели никуда брать с собой. И только на консультации в Даунсайд Ап нам объяснили, что ребенок нас не видит и не слышит и поэтому себя так ведет. Сейчас, благодаря профессиональной помощи психолога и логопеда Даунсайд Ап, мой сын слышит нас, реагирует на наши просьбы на улице, в садике, в магазине. Самостоятельно я бы не смогла решить эту проблему, и ребенок находился бы дома, а психиатр выписал бы нам какой-нибудь препарат. От нас отказались два логопеда, даже за приличные деньги. Яр не хотел заниматься, разносил кабинет и прочее безобразие. Психолог в районном центре помощи детям с особенностями занималась с моим сыном, но не давала мне подсказок, как улучшить поведение. И только на консультации в Даунсайд Ап мы получили ценную для нас информацию и сами смогли дома, рассказав всем членам семьи, как себя вести, кардинально изменить поведение ребенка. Даже пошли в обычный детский сад».

• • •

Мама Димы:

«Дорогая, многоуважаемая Татьяна Николаевна. Спасибо вам огромное за всё то, что вы делаете для нас. И сегодняшняя встреча, очень интересная и полезная, и онлайн-занятия, и логопедические с Ириной Анатольевной, и групповые с Татьяной и Анастасией, и сопровождение психолога Аллы Евгеньевны – такая мощная для нас поддержка. Видеозадания от Ирины Анатольевны – это фантастика. Давно хотела вам написать про онлайн-занятия, как это, оказывается, хорошо работает. И вообще всё здорово. Нам очень, очень повезло с педагогами. Спасибо вам огромное».

## Формы поддержки семей и статистика услуг, предоставленных семьям в 2019–2020 учебном году

### Групповые педагогические и психологические занятия

0–2 года	<b>Группа детско-родительского взаимодействия «Песочница»</b>		25 встреч 28 семей посетили
1,5–3,5 года	<b>Группы социальной адаптации</b> Помогают малышам научиться основным навыкам коммуникации и взаимодействия друг с другом и со взрослым в процессе игры и в разных бытовых ситуациях. Родители выступают как ассистенты.		5 групп 172 занятия 88 детей
3,5–6,5 лет	<b>Группы поддерживающего обучения</b> Помогают детям научиться самостоятельно, без поддержки родителей, принимать участие в групповых занятиях, игре, повседневной бытовой активности, выстраивать коммуникацию со сверстниками.		6 групп 214 занятий 65 детей
6–7 лет	<b>Логоритмика</b>		2 группы 33 занятия 12 детей
6,5–8 лет	<b>Группы подготовки к школе</b>		5 групп 173 занятия 55 детей
7–16 лет	<b>Группы «Адаптация к школе»</b>		5 групп 139 занятий 55 детей
13–16 лет	<b>Психологические группы для подростков</b>		2 группы 43 занятия 16 подростков
16+ лет	<b>Профориентация</b>		1 группа 30 занятий 11 подростков и взрослых
16+ лет	<b>Читальный зал онлайн для подростков и взрослых</b>	<b>НОВОЕ!</b>	1 группа 18 занятий 17 подростков и взрослых
18+ лет	<b>Психологическая группа для взрослых</b>		1 группа 9 занятий 11 взрослых
18+ лет	<b>Группа дневной занятости</b>		1 группа 80 занятий 17 взрослых
18+ лет	<b>Коммуникативные онлайн-группы для взрослых</b>	<b>НОВОЕ!</b>	2 группы 14 занятий 17 взрослых



## Групповая психологическая поддержка родителей

0*–1,5 года	<b>Группы переживания рождения ребенка с синдромом Дауна</b>	<b>9</b> встреч <b>51</b> семья посетила
1,5 года– 16 лет	<b>Группы взаимоподдержки</b> (проходят параллельно с занятиями с детьми и подростками).	<b>442</b> встречи

\* - в том числе семьи, ожидающие ребенка, в случае установления риска рождения ребенка с синдромом Дауна.

## Творчество и активный образ жизни

1,5–3,5 года	<b>Музыка для малышей</b>	<b>1</b> группа	<b>35</b> занятий	<b>24</b> ребенка
3 – 7 лет	<b>Йога</b>	<b>4</b> группы	<b>100</b> занятий	<b>25</b> детей
7 – 10 лет	<b>Флорбол</b> <b>НОВОЕ!</b>	<b>1</b> группа	<b>10</b> занятий	<b>21</b> ребенок
8+ лет	<b>Театральная мастерская</b>	<b>2</b> группы	<b>140</b> занятий	<b>33</b> ребенка
16+ лет	<b>Мультипликация</b>	<b>1</b> группа	<b>39</b> занятий	<b>6</b> подростков и взрослых
16+ лет	<b>Медиалаборатория</b>	<b>2</b> группы	<b>62</b> занятия	<b>15</b> подростков и взрослых

## Индивидуальные формы поддержки

(консультации дефектолога, логопеда, психолога, специалиста по раннему развитию, а также консультации 2-3 специалистов одновременно)

0 – 1,5 года	<b>Консультации на дому</b>	<b>319</b> визитов <b>50</b> семей
0 – 18 лет	<b>Очные педагогические консультации в фонде (разовые, регулярные)</b> В период карантинных мероприятий очные консультации не проводились. Со второй половины марта по июнь 2020 г. очные консультации проводились дистанционно	<b>1135</b> консультаций
0 – 18 лет	<b>Дистанционные педагогические консультации</b> (телефон, e-mail, Skype, WhatsApp, Zoom)	<b>988</b> консультаций
0 – 18 лет	<b>Онлайн-консультации (форум)</b>	<b>720</b> консультаций <b>330</b> семей
0 – 18 лет	<b>Психологические консультации</b> (очные, заочные: телефон, e-mail, Skype, WhatsApp)	<b>500</b> консультаций
0 – 18 лет	<b>Консультации специалиста по социальному сопровождению</b> (очные, заочные: телефон, e-mail, Skype, WhatsApp)	<b>1229</b> консультаций

## Мероприятия и праздники

**69** мероприятий и праздников  
**1281** семья участвовала

## Занятия в Даунсайд Ап



На встрече Группы детско-родительского взаимодействия



Занятие Адаптационной группы



Занятие Группы подготовки к школе



На занятии у логопеда



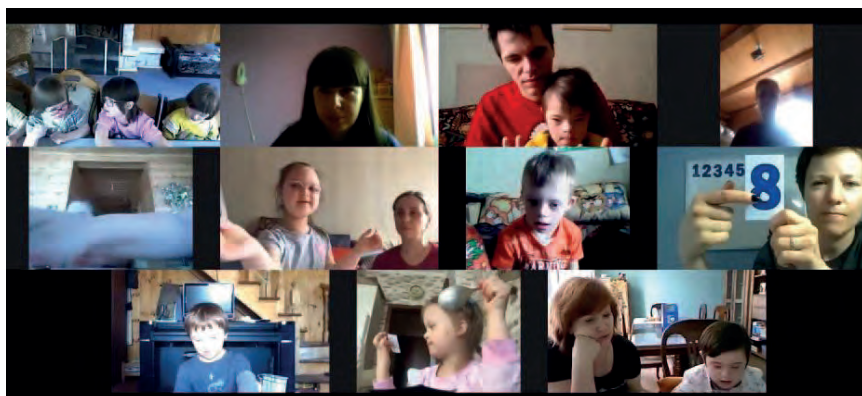
Занятие младшей группы Театральной мастерской



Группа дневной занятости в Центре профориентации метрополитена



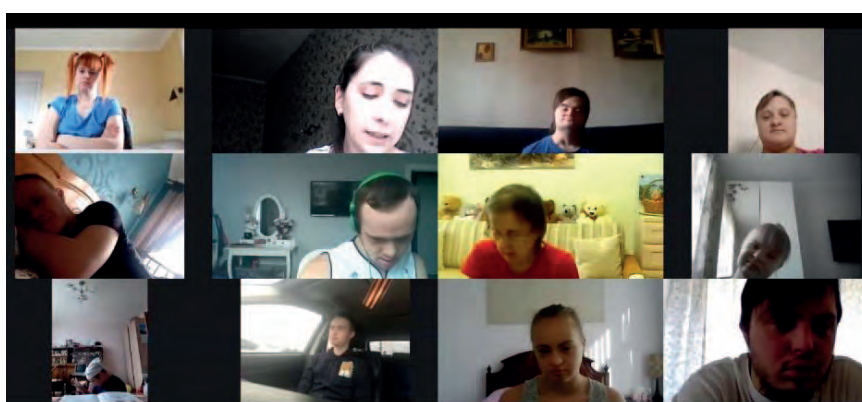
## Дистанционные занятия во время пандемии



Группа подготовки к школе



Педагоги Группы социальной адаптации показывают сказку «Колобок»



Читальный зал онлайн для подростков и взрослых



Коллегиальная консультация для семьи (консультируют одновременно три специалиста: логопед, дефектолог и психолог)

## Награды, полученные в этом году

Спектакль «Маленький принц» Театральной мастерской Даунсайд Ап получил:

- **Диплом 1 степени** на фестивале «Московская мозаика»;
- **Диплом 1 степени** IX Международного конкурса-фестиваля детского и юношеского творчества «Цветик-Семицветик» в номинации «Лепесток надежды».



Фильм «Шутки и Шутники. Ку-ку, мой мальчик!» Медиа-лаборатории Даунсайд Ап получил:

- **Диплом 2 степени** на Всероссийском фестивале детского кино и телевидения «Веселая ларга» во Владивостоке;
- **Диплом 3 степени** на III Международном детском кинофестивале «Cinema Kids» в Санкт-Петербурге;
- **Специальный приз жюри** «За удачный дебют в кино» на Международном кинофестивале «Отцы и дети».

# ОБУЧЕНИЕ СПЕЦИАЛИСТОВ И РОДИТЕЛЕЙ

С 2014 года Образовательный центр Даунсайд Ап занимается обучением и методической поддержкой специалистов, работающих с детьми с синдромом Дауна и их семьями. К числу обучающихся нередко присоединяются и родители.

## В 2019–2020 учебном году проведено:

### Три очных курса повышения квалификации для специалистов:

	Число учебных часов	Выдано удостоверений о повышении квалификации
1. Развитие общения и речи у детей с синдромом Дауна раннего и дошкольного возраста	36	31
2. Развитие речи и мышления у детей с синдромом Дауна	42	30
3. Индивидуальные и групповые формы работы с семьей ребенка с синдромом Дауна	42	16

**17** очных обучающих мероприятий сопровождались **онлайн-трансляцией** для всех желающих. Активных дистанционных слушателей в ходе трансляций было **353**. Всего на онлайн-трансляции зарегистрировались и получили видеозапись **1108** слушателей.

### Пять серий вебинаров для специалистов, родителей и НКО:

	Число вебинаров	Число активных слушателей	Число зарегистрировавшихся слушателей *
1. Педагогическая помощь ребенку раннего возраста с синдромом Дауна	12	411	1499
2. Методы и приемы работы с детьми дошкольного возраста с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями	3	629	1981
3. Управление социальными результатами для НКО	2	16	32
4. Пилотный проект по формированию единой региональной системы взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями	8	228	369
5. Сопровождение человека с ментальной инвалидностью в процессе трудоустройства и на рабочем месте	6	257	643

\* зарегистрировавшиеся слушатели получают возможность просмотра видеозаписи вебинара.



## А ТАКЖЕ ПРОВЕДЕНО:

- **10 отдельных вебинаров** для специалистов, родителей и НКО. Тематика вебинаров охватывала важные вопросы развития и обучения детей с синдромом Дауна, методов работы с семьями и детьми. Вебинары проводили педагоги и психологи Даунсайд Ап, а также наши коллеги из региональных родительских НКО. Онлайн на вебинарах присутствовал **721** активный слушатель, а всего зарегистрировались и получили запись **1863** слушателя.
- **Два очных трехдневных тренинга** в Москве для представителей региональных НКО и родительских организаций, поддерживающих детей и взрослых с синдромом Дауна и их семьи в регионах России. Тренинги были посвящены теме управления социальными результатами; в обучении приняли участие **32** представителя **16** региональных организаций.
- **Два платных очных семинара** по теме «Мультисенсорный подход к обучению математике. Использование материала и методики «НУМИКОН» в процессе формирования математических представлений у детей», на которых обучились **39** слушателей. Все полученные средства переданы в программы сопровождения семей.

## ДРУГИЕ ВАЖНЫЕ СОБЫТИЯ ОТЧЕТНОГО ГОДА:

Разработан и в январе 2020 г. размещен на интернет-портале фонда **новый дистанционный курс «Как научить ребенка учиться и быть успешным? Развитие ребенка в естественной среде. Компетентностный подход»**. Курс продолжительностью четыре учебных часа разработан для широкого круга специалистов, работающих с детьми с особенностями развития, а также для родителей. В данном курсе подробно рассмотрен современный подход к развитию детей. В отличие от своих предшественников, он нацелен на социализацию, а не на коррекцию и исправление нарушений. На 30 июня 2020 г. курс прошли 33 человека.

### Образовательная деятельность фонда успешно прошла плановую проверку Департамента образования и науки города Москвы

Плановая выездная проверка была проведена на основании распоряжения Департамента образования и науки города Москвы «с целью федерального государственного надзора в сфере образования, лицензионного контроля за образовательной деятельностью в соответствии с планом проведения плановых проверок на 2019 год». Проверка прошла успешно, недоработки устранены, и Управление государственного надзора и контроля в сфере образования уведомило Даунсайд Ап, что отчет об исполнении принят.

**16 специалистов Даунсайд Ап прошли повышение квалификации:** 14 человек – в Центре системной семейной терапии по теме «DIR 101: концепции и принципы работы в DIR/Floortime» (DIR - это терапевтический подход, основанный на диагностике уровней функционального эмоционального развития ребенка). Еще два специалиста обучались в РБОО «Центр лечебной педагогики» на курсе «Вторая игровая эпоха – освоение физического пространства и формирование физических границ с миром».

# ОНЛАЙН-РЕСУРСЫ ДЛЯ СЕМЕЙ И СПЕЦИАЛИСТОВ

Даунсайд Ап вкладывает много сил в развитие онлайн-ресурсов, чтобы помочь большему числу семей и специалистов – особенно тем, кто живет далеко от Москвы и не имеет возможности приехать в фонд на очные мероприятия.

Доступ к онлайн-ресурсам Даунсайд Ап происходит через интернет-портал фонда – [downsideup.org](http://downsideup.org). В апреле 2020 года портал был переведен на новую технологиче-

скую платформу – изменились дизайн и навигация, в результате он стал современнее и удобнее. Также сайт пополнился **новым разделом «Человеку с синдромом Дауна»**.

Интернет-портал фонда продолжает регулярно пополняться информационно-методическими материалами для родителей и специалистов. Полный спектр возможностей портала открыт для тех, кто на нем зарегистрировался.

## В 2019–2020 учебном году онлайн-ресурсы включали в себя:

### Дистанционное обучение: вебинары, онлайн-трансляции семинаров, дистанционные курсы

За отчетный год:

- Организовано **66** вебинаров и онлайн-трансляций семинаров, на которые зарегистрировались **7357** слушателей – родителей и специалистов из всех регионов России и зарубежья.
- Добавлен новый дистанционный курс для специалистов.
- Опубликовано **38** новых видеозаписей обучающих мероприятий, которые доступны к изучению в любой удобный пользователям момент.

### Профессиональное консультирование на онлайн-форуме

За год педагоги и психологи Даунсайд Ап провели **720** онлайн-консультаций для **330** семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна от **0** до **18** лет.

Около **10 400** пользователей ежемесячно посещали консультативный форум.

Консультативный форум Даунсайд Ап дает возможность получать качественные и профессиональные рекомендации экспертов фонда вне зависимости от места проживания семьи.

### Электронная библиотека

На 30 июня 2020 г. в электронной библиотеке содержится **3148** материалов. За год добавлено **223** новых материала.

В библиотеке размещены все методические пособия и журналы, изданные в Даунсайд Ап, статьи специалистов фонда и сторонних специалистов, а также рассказы родителей детей с синдромом Дауна, фото и видео детей, новости о синдроме Дауна со всего мира и другие профессиональные и познавательные материалы о синдроме.

Электронная библиотека снабжена тематическим рубрикатором и системой поиска.

### Обучающие видеоролики

На 30 июня 2020 г. на сайте имеется **141** обучающий видеоролик. За год подготовлено и размещено **79** новых.

Суммарное число просмотров обучающих видеороликов – около **10 000** ежемесячно.

Обучающие видеоролики имеют короткий и понятный формат и разрабатываются специалистами Даунсайд Ап. Они показывают родителям детей с синдромом Дауна, как пошагово выстроить свои занятия и игры с малышом, а также как помогать ребенку осваивать навыки, необходимые для повседневной жизни.

## Статистика сайта (интернет-портала) Даунсайд Ап в отчетный период:

<b>15 628</b> зарегистрированных пользователей на 30 июня 2020 г.	<b>+12 %</b> прирост за год
<b>66 599</b> уникальных посетителей в среднем ежемесячно	<b>+112 %</b>
<b>4 420</b> уникальных посетителей в среднем ежедневно	<b>+106 %</b>

### Электронные методические рассылки «ВырастайКа» и «Я всё смогу!»

За год организовано **32** рассылки в **7772** семьи. Также в этом году был обновлен дизайн рассылок, чтобы информация была максимально понятной и удобной.

Методические рассылки — это подборки материалов, которые приходят семьям по электронной почте. Они содержат коллекцию важных ссылок, рассказы-ваущих о развитии человека с синдромом Дауна в определенный возрастной период с обязательными рекомендациями педагогов и психологов фонда.

### Полезные адреса организаций

На 30 июня 2020 г. на карте размещена информация о **3693** организациях. За год добавлено **235** новых организаций, более **1000** контактов обновлено.

Мы постоянно обновляем список учреждений, которые принимают к себе детей с синдромом Дауна, оказывают поддержку им и их семьям.

### Личный кабинет на интернет-портале

Для удобства пользователей на сайте каждый пользователь имеет свой личный кабинет. Он позволяет систематизировать выбранные материалы, управлять своими почтовыми подписками и сообщениями специалистов с консультативного форума.

### Информационная поддержка и навигация

За год получили ответы **2618** информационных запросов по услугам Даунсайд Ап и по синдрому Дауна.

На нашем сайте функционирует онлайн-чат, с помощью которого каждый человек может задать любой вопрос и получить обратную связь.

### Полезные адреса семей

На 30 июня 2020 г. на карте размещена информация о **10 596** семьях. За год добавлено **1055** новых семей.

Интерактивная карта семей создана для знакомства с проживающими рядом родителями, которые также воспитывают детей с синдромом Дауна. Конфиденциальность информации продумана и согласована с семьями.

### Календари событий

В электронных календарях для родителей и специалистов публикуются данные обо всех событиях, мероприятиях и обучающих программах фонда, включая занятия для детей, концерты, спектакли, вебинары, мастер-классы и др.

## Отзывы родителей

«Дорогие наши сотрудники Даунсайд Ап! Хотя наша семья не так часто вам пишет на форуме (много берем из сообщений форума), примите от нас слова благодарности. Какой ужасный был прошлый год в начале, когда сынуля появился на свет. Чуть позже муж, обнаружив ВАШ сайт и организацию, немного успокоил меня. Мы стали читать страницы вашего сайта, постепенно понимая, что Вы – МОЛОДЦЫ! Информация сайта, книги, журналы вашего центра – всё это ОГРОМНАЯ помощь всем нашим семьям. Спасибо вам, дорогие».

«Здравствуйте, сотрудники Даунсайд Ап! В первую очередь хочется сказать вам спасибо за то, что вы есть! Ваша деятельность просто необходима для наших семей. Литература, издаваемая вашим центром, является важнейшим источником информации, проводником в жизнь наших детей. Только через нее можно получить адекватную информацию о синдроме, развитии детей. Для нас, родителей, это очень важно, особенно с учетом того, что говорят в роддомах! На вашем форуме я зарегистрировалась недавно, пока изучаю выложенную информацию. Очень радостно от того, что через интернет можно получить не только квалифицированные рекомендации, но и простое человеческое понимание, а главное поддержку! Спасибо вам огромное!»

## Информационно-методическая поддержка в социальных сетях

Много внимания в отчетный период было уделено тому, чтобы социальные сети фонда обеспечивали подписчиков важной и интересной для них информацией. Сейчас более 70 % постов содержат информацию, направленную на поддержку компетентности родителей, их осведомленности в области развития, воспитания и социализации детей и подростков, поддержки взрослых с синдромом Дауна.

За год в социальных сетях Даунсайд Ап опубликовано 610 уникальных постов, 1–2 поста ежедневно. В основном это педагогические, психологические, обучающие статьи, видеоролики, созданные специалистами фонда. Число подписчиков за год выросло очень существенно. По сравнению с прошлым годом, наши публикации в соцсетях читают в 10 раз больше людей!

Также для информационно-методической работы Даунсайд Ап использует платформу YouTube, где размещаются все обучающие видеоматериалы фонда. За год мы сделали свой канал на YouTube более удобным для пользователей, создав там плейлисты и рубрикаторы. В результате ежемесячно видеоконтент на канале Даунсайд Ап просматривают в среднем 45 000 человек.

## Новый обучающий видеокурс «Учимся читать с логопедом»

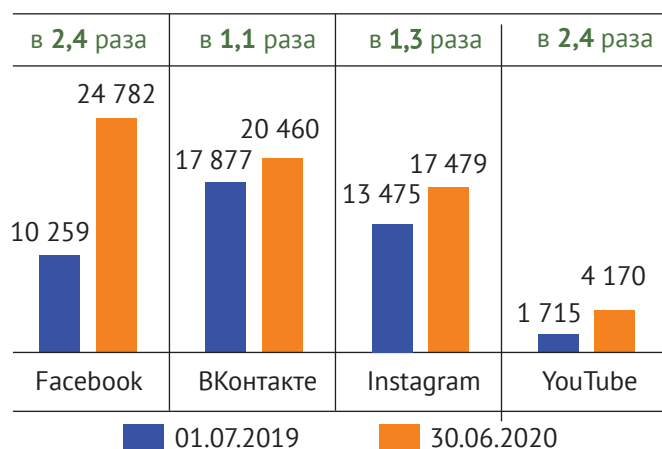
В феврале-июне 2020 г. на канале фонда в YouTube был размещен авторский видеокурс «Учимся читать с логопедом». Видеокурс разработан логопедом Даунсайд Ап Ириной Анатольевной Панфиловой специально для родителей детей с синдромом Дауна; также он имеет ценность и для специалистов, которые занимаются с детьми с синдромом.

Видеокурс состоит из четырех уроков: «Знакомство с буквами», «Глобальное чтение», «Послоговое чтение», «Аналитико-синтетическое чтение». Каждый урок содержит видеопрезентацию продолжительностью 60–90 минут, в которой логопед подробно и понятно рассказывает об обучении ребенка с синдромом Дауна чтению и речи, а также от 5 до 15 видеороликов, показывающих выполнение упражнений с детьми.

Размещение материалов сопровождалось проведением прямых эфиров в соцсетях фонда, во время которых автор курса отвечала на вопросы родителей. Всего было проведено шесть прямых эфиров, с общим охватом до 700 000 пользователей. Число уникальных просмотров на канале YouTube составило 15 721.

Курс очень востребован у родителей из регионов России и зарубежья. Для многих из них это единственная возможность получить поддержку эксперта такого уровня. Благодаря курсу многие дети с синдромом Дауна научились читать «с нуля», кто-то значительно улучшил свои навыки чтения, а родители и специалисты получили инструменты, которые помогли им добиться результатов.

### Рост числа подписчиков в социальных сетях фонда за отчетный период



В декабре 2019 года **Даунсайд Ап** стал финалистом премии Рунета в номинации «Сообщество года в Facebook».

Это заслуженная победа. Охват в сети Facebook за год увеличен в 40 раз без использования платной рекламы.

### Отзыв от мамы Сони:

«Курс «Учимся читать с логопедом» поистине уникальный, так как это фактически пошаговая инструкция, как научить ребенка читать, дополненная еще и видеосюжетами для наглядности. Для меня это существенная помощь в развитии моей дочки, потому что, несмотря на огромное количество существующей информации, различных методов развития детей с синдромом Дауна, простой маме без педагогического образования очень сложно организовать и выстроить правильный процесс обучения своего ребенка... Моей дочке очень нравится заниматься, она сама берет планшет и просит включить ей тот или иной ролик. Всегда с улыбкой выполняет то, что от нее требуется, а главное, такой процесс обучения очень сильно сказался на ее речи. В результате дистанционных занятий с Ириной Анатольевной у дочки стал интенсивно увеличиваться словарный запас, стали появляться пусть и самые простые, но предложения, которых раньше не было вообще. Для меня как для мамы это большой успех, подтверждение правильного выбора методики обучения и показатель профессионализма Ирины Анатольевны».



# ИЗДАНИЕ МЕТОДИЧЕСКИХ ПОСОБИЙ И ЖУРНАЛОВ

**ОТЗЫВ:** «Спасибо огромное за литературу, очень много интересной, а главное полезной информации! Нам уже 8 месяцев, и я поняла после рождения своего сына, что синдром – это не приговор, а развитие – как малыша, так и его родителей, т. к. мы не стоим на месте, а ваши книги и журналы – это прекрасное подспорье в решении многих задач! Спасибо, что вы есть!»

**В 2019–2020 учебном году:**

## Изданы журналы:

Общий тираж

2 номера журнала для родителей «Сделай шаг»	7500
2 номера журнала для специалистов «Синдром Дауна. XXI век»	3000

## Разработано специалистами фонда и опубликовано три новых пособия:

Тираж

«Финансовая грамотность. Наглядное пособие для обучения людей с ментальными особенностями». Т. Е. Трайт, Л. И. Талызина. Художник: Л. М. Чабаева.	150
«Трудоустройство человека с ментальной инвалидностью. Рекомендации для социальных работников и сотрудников НКО». Н. А. Усольцева, А. И. Бурмистрова, при участии О. О. Марковой, О. Е. Титаевой, Т. Е. Трайт	200
Буклет «Ваш ребенок заканчивает школу. Что дальше? – Рекомендации для родителей» Ю. В. Лентьева, Н. А. Усольцева, при участии О. Е. Титаевой, О. О. Марковой	1000

## Доработано и переиздано восемь пособий:

Тираж

«Хрестоматия для родителей: Сборник статей, опубликованных в журнале “Сделай шаг” в 1997–2019 гг». Сост. П. Л. Жиянова, Н. С. Грозная	3000
«Ребенок с синдромом Дауна. Первые годы: Новое руководство для родителей». С. Скалерап	3000
«Малыш с синдромом Дауна». П. Л. Жиянова, Е. В. Поле	3000
«Формирование навыков общения у детей с синдромом Дауна: Руководство для родителей». Л. Кумин.	3000
«Формирование навыков крупной моторики у детей с синдромом Дауна». П. С. Уиндерс	1500
«Формирование навыков общения и речи у детей с синдромом Дауна». П. Л. Жиянова	5000
«Формирование навыков мелкой моторики у детей с синдромом Дауна». М. Бруни	1500
«Формирование основных двигательных навыков у детей с синдромом Дауна». Е. В. Поле, П. Л. Жиянова, Т. Н. Нечаева	5000

## Распространение изданий за отчетный период:

- Семьям выслано: **3891** экземпляр изданных книг и **4299** – журналов.
- Специалистам передано: **1152** экземпляра изданных книг и **2495** – журналов.

# АНАЛИТИЧЕСКАЯ РАБОТА

В это направление работы входят оценка качества программ фонда и исследования разных аспектов ситуации с синдромом Дауна в России. Собранные информация используется для улучшения работы фонда, при планировании новых программ, а также для информирования государственного сектора, НКО и общественности.

## Оценка с участием ребят с синдромом Дауна

Для того чтобы работа Даунсайд Ап была успешной и эффективной, нужна постоянная обратная связь от семей и специалистов, которым мы оказываем поддержку. Систематический сбор мнений родителей и специалистов и корректировка программ в соответствии с этими мнениями стали привычными для фонда, но мнение ребят с синдромом Дауна мы до сих пор не учитывали.

Выяснилось, что в России нет специалистов по проведению опросов людей с ментальными особенностями, и Даунсайд Ап обратился к зарубежному опыту. Осенью и зимой 2019–2020 гг. мы изучили большой объем англоязычных материалов по этой теме и готовились провести первые опросы ребят с синдромом Дауна в апреле-мае 2020 года. Из-за эпидемии эти планы отложены на следующий год.

В апреле 2020 г. на сайте фонда появился новый раздел «Результаты опросов и исследований», где представлены все основные аналитические материалы фонда.

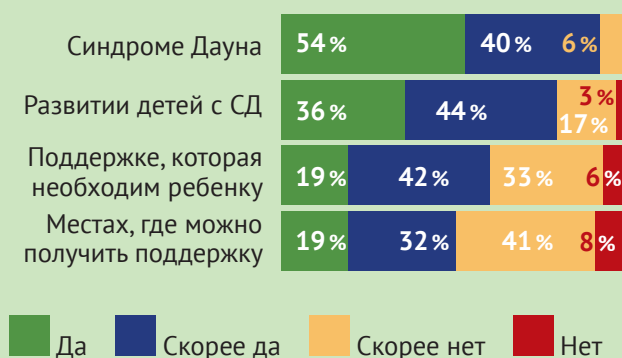
В феврале 2020 г. **годовой отчет Даунсайд Ап за 2017-2018 учебный год получил «Золотой стандарт»** – высшую оценку на Всероссийском конкурсе публичных годовых отчетов СО НКО «Точка отсчета».

## Онлайн-опросы родителей и специалистов по Рамке социальных результатов

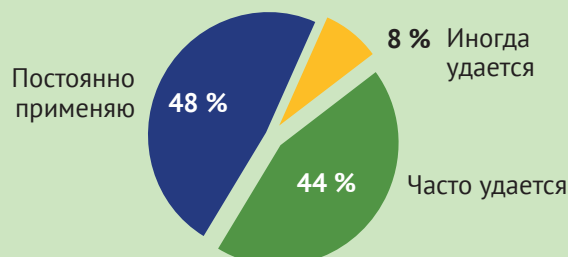
В 2018–2019 гг. в Даунсайд Ап была разработана Рамка социальных результатов. Рамка представляет собой иерархию результатов, на достижение которых направлена вся работа фонда: от непосредственных результатов (проведение занятий с детьми и родителями, организация обучающих вебинаров и т. п.) до социальных результатов, далее – социальных эффектов и, наконец, миссии. В сокращенном виде рамка социальных результатов Даунсайд Ап представлена на третьей странице этого отчета.

В мае 2020 года для измерения достигнутых социальных результатов и социальных эффектов было проведено два онлайн-опроса родителей и специалистов. Оба опроса были анонимными; они проведены по базе данных семей и специалистов, зарегистрированных в Даунсайд Ап. **Собрано 297 заполненных анкет от родителей и 67 заполненных анкет от специалистов из большинства регионов России.** На момент составления годового отчета результаты опросов еще не проанализированы, приводим примеры диаграмм, иллюстрирующих ответы родителей и специалистов.

**РОДИТЕЛИ: Скажите, пожалуйста, достаточно ли у вашей семьи информации о:**



**СПЕЦИАЛИСТЫ: Насколько вам удается применять в работе с детьми с синдромом Дауна и их семьями те методы, о которых вы узнали или которым вы обучались при помощи ресурсов Даунсайд Ап?**



В этом вопросе также был вариант ответа «Почти не удается», но его никто не выбрал.

## ПАРТНЕРСКИЕ ПРОЕКТЫ

### Управление социальными результатами для НКО, поддерживающих семьи с детьми с синдромом Дауна

Став одним из победителей конкурса проектов в рамках программы «Укрепление НКО» Благотворительного фонда «Чаритиз Эйд Фаундейшн», Даунсайд Ап провел серию важных обучающих мероприятий для региональных НКО и родительских организаций, поддерживающих детей и взрослых с синдромом Дауна и их семьи в регионах России. Обучение было нацелено на передачу партнерским НКО знаний в сфере управления социальным воздействием своей деятельности.

В рамках проекта проведено два очных трехдневных тренинга в Москве, а также два вебинара. Темы тренингов и вебинаров касались различных сторон управления социальными результатами. В обучении приняли участие 32 представителя из 16 региональных НКО.

Даунсайд Ап внедряет у себя систему управления социальными результатами и измерения своей эффективности, и мы надеемся, что и наши партнерские НКО тоже начнут использовать в своей работе элементы системы управления результатами.

### Пилотный проект по формированию единой региональной системы взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна

Пилотный проект ведет Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации. Период реализации – с июля 2019 по декабрь 2020 г. Проект выполняется органами исполнительной власти в пяти регионах России: Алтайском крае, Архангельской, Кемеровской, Курганской и Тамбовской областях.

Даунсайд Ап выполняет работы по экспертно-методическому сопровождению данного проекта в соответствии

### Еще пять регионов России приняли Протокол объявления диагноза родителям при рождении ребенка с синдромом Дауна

Протокол объявления диагноза ребенка является одним из действенных инструментов для снижения риска отказа от ребенка с синдромом Дауна. Он обязывает врачей родильных отделений корректно и этично сообщать родителям о предполагаемом диагнозе их ребенка. Впервые в России такой протокол был принят в Свердловской области в 2016 году. Даунсайд Ап выступает в этой инициативе в роли ресурсного центра, собирая информацию и оказывая всю возможную поддержку коллегам в регионах.

За отчетный период, благодаря усилиям региональных партнеров – НКО и родительских ассоциаций из разных регионов нашей страны, – Приказ «О совершенствовании медицинской помощи детям, родившимся с хромосомной патологией (синдром Дауна)» был принят еще в пяти субъектах РФ: Новгородской области, Удмуртской республике, Красноярском крае, Алтайском крае и Кировской области. Усилия для этого предприняли НКО этих регионов: АНО «Дом Солнца» (Великий Новгород), РОД «Солнечный мир» (Удмуртия), КРООР «Солнце в наших сердцах» (Красноярск), АРООСД «Солнечный Круг» (Алтай) и РООРДИ «Дорогою добра» (Киров).

с Техническим заданием Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации. За отчетный период Даунсайд Ап провел восемь вебинаров, в которых приняли участие 358 специалистов из пяти регионов. Также специалисты Даунсайд Ап проводят экспертную оценку большого объема отчетных материалов, предоставляемых пятью регионами в Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.

## Партнерские проекты с фондом «Синдром любви»

В 2016 году Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» учредил фонд «Синдром любви». Основные задачи «Синдрома любви» – сбор средств на программы поддержки людей с синдромом Дауна и просветительская работа. В отчетный период фонды объединяли свои усилия при реализации трех проектов.

### Профориентация и трудовая занятость

**Занятия и стажировки для ребят в компаниях.** В течение учебного года в Даунсайд Ап проходили еженедельные занятия для 25 подростков и молодых взрослых. Также для ребят было организовано семь профориентационных экскурсий. Никита П. прошел двухмесячную стажировку в качестве помощника повара на кухне студенческой столовой РГСУ. Арина И. прошла две двухмесячные стажировки – в Росбанке и Рокетбанке – в качестве помощника офис-менеджера. Специалисты Даунсайд Ап сопровождали стажеров на рабочих местах.

**Разработка информационно-методических материалов и развитие онлайн-ресурсов проекта.** За отчетный период разработаны:

- Методическое пособие «Трудоустройство человека с ментальной инвалидностью» для специалистов служб занятости, НКО и сотрудников компаний. Объем 96 стр., напечатано и разослано 200 экземпляров.
- Буклет для родителей ребят с синдромом Дауна «Ваш ребенок заканчивает школу. Что дальше?». Объем 32 стр.; напечатано и будет разослано 1000 экземпляров.
- Буклет для людей с синдромом Дауна «Кем ты хочешь стать? Я выбираю профессию». Объем 24 стр.; напечатано и будет разослано 1000 экземпляров.
- Видеоролик для широкой аудитории «Где и кем могут работать люди с синдромом Дауна».

Созданы онлайн-страницы для родителей подростков и молодых взрослых с синдромом Дауна.

**Серия вебинаров, круглый стол и тренинги для компаний.** В апреле 2020 г. фонды совместно провели серию из шести вебинаров на тему «Сопровождение людей с ментальной инвалидностью на рабочем месте», 28 мая 2020 г. –

круглый стол «Больше, чем работа. Трудоустройство людей с ментальной инвалидностью в России». В вебинарах приняли участие 93 специалиста из 41 организации, в круглом столе – 20 специалистов из государственных служб занятости, НКО и компаний. Также за отчетный период специалисты двух фондов провели групповое и индивидуальное обучение для более чем 100 сотрудников четырех компаний: Росбанк, Рокетбанк, Decathlon и Мосгортур.

### Футбол

В отчетный период футбольные секции для ребят с синдромом Дауна работали в 12 регионах России. За год было проведено около 600 занятий по футболу для 150 ребят с синдромом Дауна. В регионах проект ведут региональные НКО – партнеры фондов.

В ноябре 2019 года проведены первые в нашей стране **Московские открытые соревнования по мини-футболу среди людей с синдромом Дауна**, в которых приняли участие 13 сборных команд из 10 городов России. Проведение таких соревнований помогает выводить российский футбол для людей с синдромом Дауна на профессиональный уровень и в перспективе дает возможность участвовать в соревнованиях на международном уровне. Также проведение соревнований позволило привлечь внимание общественности к проблемам людей с синдромом Дауна и их достижениям в области спорта, так как соревнования активно освещались в СМИ информационными партнерами: Матч.ТВ, «Комсомольской правдой», спортивным интернет-порталом «Чемпионат», «Социальным навигатором» РИА Новости и др.

### Волонтерство

За отчетный период специалисты Даунсайд Ап провели: обучающий тренинг для 28 новых волонтеров; тренинг для семи волонтеров, сопровождающих ребят с синдромом Дауна; три урока доброты в трех школах для 60 учащихся школ и 48 слушателей в онлайн-формате. Психологи Даунсайд Ап разработали диагностическую систему для потенциальных волонтеров-сопровождающих и провели 20 интервью с ними. В итоге 10 человек стали волонтерами-сопровождающими, а это значит, что сейчас у 10 молодых людей с синдромом Дауна есть постоянные сопровождающие, которые регулярно сопровождают ребят на занятия и мероприятия фондов.



## РАБОТА СО СМИ

### За отчетный период:

- **107** материалов и сообщений о работе фонда опубликовано в СМИ,

включая:

- **5** выпусков передач в эфирах федеральных телеканалов (Первый канал, ОТР, RTVI и др.);
- **102** публикации в печатных и онлайн-СМИ («Комсомольская правда», «Милосердие», «Православие и мир», «Московский комсомолец», «Вечерняя Москва» и др.).



28.10.2019

#### «Мелькнула мысль взять другого ребенка»: рассказы родителей детей с синдромом Дауна»

«Татьяна Нечаева, директор Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап:

– Дети с синдромом Дауна успешно развиваются, если с самого рождения растут в любящей и заботящейся семье. У наших подопечных есть свои сильные стороны, на которые можно и нужно опираться в процессе поддержки развития. Раннее начало занятий с ребенком и тесное взаимодействие специалиста с родителями позволяют избежать сильного дисбаланса в развитии малыша и помогают создать более эффективные условия для реализации его возможностей».

### ТАКИЕ ДЕЛА

07.02.2020

#### Выйти из тени. Репортаж, фото и интервью со Светланой Нагаевой

«Света несколько часов прорыдала, а потом ночью написала в Даунсайд Ап – центр, который поддерживает семьи, воспитывающие детей с синдромом Дауна. Психолог ответила почти сразу и всю самую острую первую неделю была на связи <...> Глядя на маму, к рисованию пристрастился и Тимур. Важно усаживается в метро, достает альбом и создает свои скетчи, пока целый час они едут на занятия в Даунсайд Ап. Центр сопровождения семьи Даунсайд Ап с ними рядом все шесть лет жизни Тимура».

24.01.2020

#### Как устроить на работу человека с синдромом Дауна с помощью вирусного ролика?

Директор Даунсайд Ап Анна Португалова и помощник педагога Даунсайд Ап Мария Нефедова выступили в передаче «Задело», посвященной социальной рекламе.

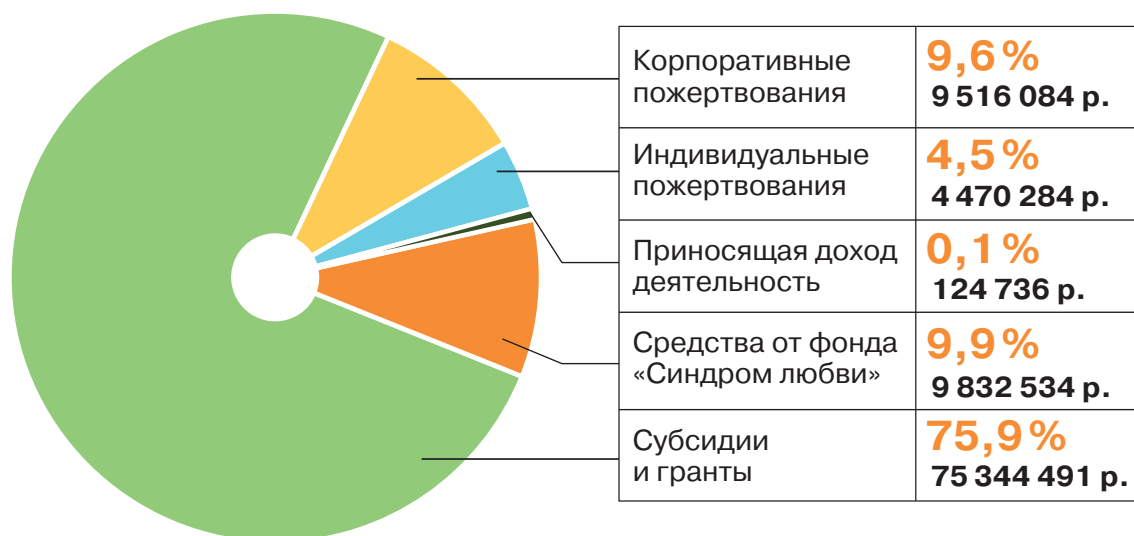


## ОТЧЕТНЫЙ ПЕРИОД: 1 июля 2019 г. – 30 июня 2020 г.

	Руб.
Остаток на начало отчетного периода:	7 806 513
<b>Приходы:</b>	<b>99 288 129</b>
<b>Расходы:</b>	<b>81 676 481</b>
Остаток на конец отчетного периода:	25 418 161

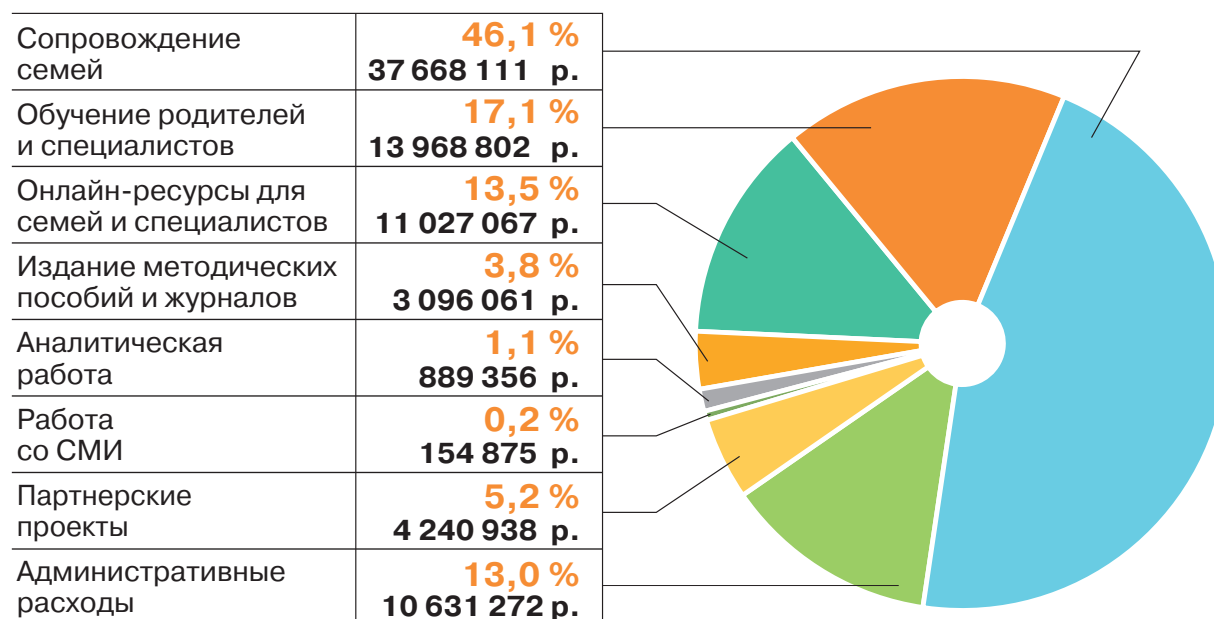
Существенный остаток средств на конец отчетного периода образовался из-за того, что в отчетный период фонд получил финансирование на проекты, которые будут выполняться во второй половине 2020 – 2021 году.

## Источники поступления средств



Приносящая доход деятельность – это проведение платных семинаров по применению методики «НУМИКОН». Все полученные средства передаются в программы сопровождения семей.

## Структура расходов



## КОМАНДА ФОНДА

Подробная информация размещена на сайте в разделе «Управление и команда»



**Благодарим всех, кто поддерживал наш фонд в этом учебном году: наших доноров, партнеров, волонтеров и всех, кто был с нами, учился с нами, приезжал на наши мероприятия и приглашал на свои, поддерживал наш фонд в сложный период самоизоляции.**

**Благодаря вам Даунсайд Ап имеет возможность помогать множеству семей, развивать услуги, осваивать новые виды поддержки и вместе с вами радоваться успехам и достижениям людей с синдромом Дауна.**

# КАК НАМ ПОМОЧЬ

## Сделать пожертвование в Даунсайд Ап:

- с банковской карты на сайте [www.downsideup.org](http://www.downsideup.org) (вы будете перенаправлены на сайт БФ «Синдром любви»);
- отправив СМС на номер 3443 со словом СИНДРОМ и суммой пожертвования;
- наличными через терминалы QIWI;
- для клиентов СберБанка – отправив СМС на короткий номер 900 со словом СИНДРОМ и суммой пожертвования;
- в приложениях банков «Тинькофф», «СберБанк» и некоторых других в разделе «Благотворительность»;
- с помощью квитанции в любом банке (квитанцию можно скачать на сайте [www.sindromlubvi.ru](http://www.sindromlubvi.ru));
- по договору пожертвования в Благотворительный фонд «Даунсайд Ап».

### Реквизиты для перечисления пожертвования:

Некоммерческая организация «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»

ПАО «Сбербанк России», Москва

к/с 3010181040000000225

р/с 40703810038040100912

БИК 044525225

КПП 771901001

ИНН 7705159882

ОГРН 1027739619500

### Назначение платежа:

«Благотворительное пожертвование (на уставную деятельность)».

Подробная информация на [www.downsideup.org](http://www.downsideup.org)



С мая 2017 г. на программы поддержки людей с синдромом Дауна привлекает средства благотворительный фонд «Синдром Любви».

## Сделать пожертвование в «Синдром любви»:

- банковской картой и с помощью сервиса Pay Pal на сайте [www.sindromlubvi.ru](http://www.sindromlubvi.ru);
- отправив СМС на номер 3443 со словом СИНДРОМ и суммой пожертвования;
- для клиентов СберБанка — отправив СМС на короткий номер 900 со словом СИНДРОМ и суммой пожертвования;
- в приложениях банков «Тинькофф», «СберБанк» и некоторых других в разделе «Благотворительность»;
- с помощью квитанции в любом банке (квитанцию можно скачать на сайте [www.sindromlubvi.ru](http://www.sindromlubvi.ru));
- по договору пожертвования в Благотворительный Фонд «Синдром любви».

### Реквизиты для перечисления пожертвования:

Благотворительный Фонд поддержки людей с синдромом Дауна

«Синдром любви»

ПАО «Сбербанк России», Москва

р/с 40703810738000005108

БИК 044525225

КПП 771901001

ИНН 7719449616

ОГРН 1167700059262

### Назначение платежа:

«Благотворительное пожертвование (на уставную деятельность)».

Подробная информация на [www.sindromlubvi.ru](http://www.sindromlubvi.ru)



## Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»

105043, Москва, 3-я Парковая ул., 14А

Тел.: 8 (800) 550-54-97 Бесплатный звонок по России

8 (499) 367-10-00 Звонок по Москве

E-mail: [info@downsideup.org](mailto:info@downsideup.org)

[www.downsideup.org](http://www.downsideup.org)