

Утверждена решением Совета Фонда 27.12.2022
(протокол № 4)

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА
Некоммерческой организации «Благотворительный
фонд «Даунсайд Ап»

«Изменим к лучшему жизнь людей с синдромом Дауна»
(2023-2025 гг.)

Москва 2022

1. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ

1.1. Некоммерческая организация «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» (далее – «Даунсайд Ап») стремится к тому, чтобы люди с синдромом Дауна вели полную и достойную жизнь. Все люди с синдромом Дауна должны иметь равные возможности реализовать свои жизненные устремления.

«Даунсайд Ап», занимаясь улучшением качества жизни людей с синдромом Дауна, организует свою деятельность так, чтобы 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 взаимодействовали в обществе.

1.2. Благотворительная программа «Изменим к лучшему жизнь людей с синдромом Дауна» (далее – Программа) представляет собой комплекс взаимосвязанных мероприятий, направленных на решение конкретных задач, способствующих достижению основной цели деятельности «Даунсайд Ап» - содействию улучшению качества жизни людей с синдромом Дауна.

1.3. Программа состоит из направлений и входящих в них мероприятий и проектов.

1.4. Программа утверждена Советом «Даунсайд Ап». В Программу могут быть внесены изменения и дополнения, которые также подлежат утверждению Советом «Даунсайд Ап».

1.5. Программа может не включать в себя проекты, разработанные специально для участия в конкурсах на получение грантов или субсидий и полностью финансируемые за счет грантов или субсидий. Такие проекты могут быть утверждены директором «Даунсайд Ап».

1.6. Не требуют включения в Программу разовые благотворительные акции, осуществляемые по запросу целевой группы или инициативе «Даунсайд Ап». Решение об оказании разовой благотворительной помощи может быть принято директором «Даунсайд Ап» в рамках бюджета «Даунсайд Ап».

2. ОСНОВНЫЕ ЦЕЛИ И ЗАДАЧИ ПРОГРАММЫ, СРОКИ И ЭТАПЫ ЕЕ РЕАЛИЗАЦИИ

Целями Программы является содействие созданию благоприятных условий для комплексного развития и жизнедеятельности детей, подростков и взрослых с синдромом Дауна:

снижение уровня социального сиротства детей с синдромом Дауна, содействие развитию системы поддержки детей с синдромом Дауна раннего, дошкольного и школьного возраста, а также их родителей, содействие социальной адаптации и интеграции в общество детей, подростков и взрослых с синдромом Дауна для обретения ими той степени самостоятельности, которая позволила бы им более полно развивать свои личные, социальные и профессиональные компетенции.

Решение указанных задач будет осуществляться в рамках реализации входящих в состав Программы направлений:

I. Психолого-педагогическая и социальная поддержка семей с детьми с синдромом Дауна (от рождения до 7 лет).

II. Психолого-педагогическая и социальная поддержка школьников, молодых людей и взрослых с синдромом Дауна в их адаптации в обществе и коллективе сверстников, взрослении и обретении самостоятельности (7+, 18+).

III. Информационно-методическая поддержка людей с синдромом Дауна и их семей.

IV. «Распространение опыта поддержки людей с синдромом Дауна и их семей».

Задачи Программы:

В рамках направления **I «Психолого-педагогическая и социальная поддержка семей с детьми с синдромом Дауна (от рождения до 7 лет)»** решаются следующие задачи:

Оказание очных, дистанционных и заочных психолого-педагогических услуг семьям с детьми с синдромом Дауна, способствующих развитию ребенка, улучшению морально-психологического состояния родителей, а также развитию компетенций родителей в области воспитания и обучения ребёнка.

Развитие и совершенствование методик работы с детьми и членами их семей.

Консультирование семей по социальным вопросам, организация социокультурных мероприятий.

В рамках направления **II «Психолого-педагогическая и социальная поддержка школьников, молодых людей и взрослых с синдромом Дауна в их адаптации в обществе и коллективе сверстников, взрослении и обретении самостоятельности» (7+, 18+)** решаются следующие задачи:

Поддержка семей в вопросах адаптации и социализации детей, молодых людей и взрослых с синдромом Дауна к образовательной среде и социуму.

Снижение рисков психологических проблем у людей с синдромом Дауна и их родителей на каждом этапе жизненного маршрута ребенка, молодого человека и взрослого, в том числе при поступлении в школу, колледж или другое образовательное/досуговое учреждение.

Поддержка людей с синдромом Дауна в процессе формирования навыков самостоятельности и адаптации в социуме.

Оказание помощи людям с синдромом Дауна в прохождении пубертатного периода.

Разработка подходов к профессиональной ориентации старшеклассников с синдромом Дауна.

Оказание помощи в развитии творческой самореализации детей, молодых людей и взрослых с синдромом Дауна.

Консультирование семей по социальным вопросам, организация социокультурных мероприятий.

Проведение профориентационных занятий, включающих прохождение практики, способствующих дальнейшему трудоустройству людей с синдромом Дауна, их социальной адаптации и интеграции в общество, обретению самостоятельности в дальнейшей жизни.

В рамках направления **III «Информационно-методическая поддержка людей с синдромом Дауна и их семей»** решаются следующие задачи:

Оказание консультативных услуг семьям, способствующих социальной адаптации людей с синдромом Дауна и всей семьи в целом.

Повышение уровня знаний родителей о синдроме Дауна и методиках развития людей с синдромом Дауна, повышение родительской компетентности в процессе поддержки развития людей с синдромом Дауна

Развитие информационно-методических услуг семьям.

В рамках направления **IV «Распространение опыта поддержки людей с синдромом Дауна и их семей»** решаются следующие задачи:

Увеличение количества специалистов, обладающих современными знаниями о синдроме Дауна и методиках работы с людьми с синдромом Дауна и семьями.

Увеличение количества специалистов, пользующихся информационно-методической поддержкой «Даунсайд Ап».

Способствование внедрению межведомственного подхода к развитию людей с особенностями развития.

Способствование повышению качества помощи семьям, оказываемой региональными некоммерческими организациями (далее – «НКО»).

Расширение возможностей для получения дошкольного и начального школьного образования детьми с синдромом Дауна в Москве посредством сотрудничества с органами образования и оказания методической помощи специалистам детских садов, реабилитационных центров и начальных школ.

Срок реализации Программы – 2023 – 2025 годы. Этапы реализации Программы не выделяются в связи с тем, что ежегодно предусматривается реализация взаимосвязанных комплексов мероприятий.

3. ПЕРЕЧЕНЬ ПРОГРАММНЫХ МЕРОПРИЯТИЙ И ПРОЕКТОВ

В соответствии с указанными ниже мероприятиями и проектами ежегодно разрабатывается и утверждается план-график проведения мероприятий.

I. В рамках направления «Психолого-педагогическая и социальная поддержка семей с детьми с синдромом Дауна (от рождения до 7 лет)» реализуются следующие мероприятия и проекты в очном либо дистанционном форматах:

- консультации специалиста по раннему развитию;
- индивидуальные занятия-консультации с дефектологом/логопедом/другими профильными специалистами;
- коллегиальные консультации логопеда/дефектолога/психолога для семей;
- консультации психолога для семей с детьми от 0 до 7 лет, а также для семей, ожидающих ребенка, в случае подтвержденного диагноза или установления риска рождения ребенка с синдромом Дауна;
- занятия группы психологической поддержки родителей;
- занятия для семей в группе детско-родительского взаимодействия;
- групповые встречи психолога для семей, переживших травму рождения ребёнка с синдромом Дауна;
- занятия групп социальной адаптации для родителей с детьми;
- занятия группы подготовки к школе для детей;
- консультирование семей специалистом по раннему развитию, логопедом или дефектологом, психологом, медицинским работником на профессиональном Консультативном форуме веб-сайта «Даунсайд Ап»;
- групповые занятия по развитию представлений об окружающем, социальным, речевым, коммуникативным, творческим навыкам, а также по физическому развитию детей;
- организация и проведение социокультурных и досуговых мероприятий для семей;
- консультации специалиста по социальному сопровождению семей.

II. В рамках направления «Психолого-педагогическая и социальная поддержка школьников, молодых людей и взрослых с синдромом Дауна в их адаптации в обществе и коллективе сверстников, взрослении и обретении самостоятельности» (7+, 18+) реализуются следующие мероприятия и проекты в очном либо дистанционном форматах:

- индивидуальные консультации специалистов по вопросам воспитания, обучения и социализации людей с синдромом Дауна;
- групповые занятия «Адаптация к школе» для детей и подростков в рамках направления «Поддержка школьника»;
- групповые занятия для людей с синдромом Дауна по развитию социальных, бытовых, творческих и коммуникативных навыков и компетенций в рамках программы дневного пребывания «Группа дневной занятости»;

- индивидуальные и групповые занятия с психологами для молодых людей и взрослых с синдромом Дауна;
- групповые занятия по развитию социальных, коммуникативных и творческих навыков, а также по физическому развитию для детей, молодых людей и взрослых с синдромом Дауна;
- организация и проведение социокультурных и досуговых мероприятий для людей с синдромом Дауна и их семей;
- групповые занятия по профориентации для молодых людей с синдромом Дауна, а также социально-психологическое сопровождение молодых людей во время прохождения ими запланированной в рамках занятий практики;
- развитие сотрудничества с компаниями и организациями в рамках занятий по профориентации, в том числе обучение наставников из числа сотрудников компаний, которые будут участвовать в практике;
- групповые занятия социальных мастерских, направленные на профориентацию и трудовую абилитацию молодых людей и взрослых с синдромом Дауна.

III. В рамках направления «Информационно-методическая поддержка людей с синдромом Дауна и их семей» реализуются следующие мероприятия и проекты в очном либо дистанционном форматах:

- разработка, издание, обновление и распространение информационно-методической литературы для родителей по вопросам воспитания, обучения, социализации и профориентации людей с синдромом Дауна;
- разработка информационно-методических и обучающих материалов для родителей, детей, молодых людей и взрослых с синдромом Дауна в цифровом формате;
- разработка и проведение мероприятий для родителей по поддержке родительских компетенций и вовлечение родителей в информационно-просветительскую и методическую деятельность (прямые эфиры, вебинары, тематические встречи по вопросам развития и здоровья детей, контент для онлайн каналов фонда);
- разработка цифровых продуктов людей с синдромом Дауна и их семей;
- цифровая подготовка и интернет-публикации информационно-методических материалов в коммуникационных каналах «Даунсайд Ап»;
- разработка и публикация журнала для семей «Сделай шаг»;
- поиск и экспертный отбор информации для людей с синдромом Дауна и их семей, публикация и обновление такой информации на веб-сайте и в сообществах социальных сетей «Даунсайд Ап»;
- информационные и методические mail-рассылки для семей с детьми, молодыми людьми и взрослым с синдромом Дауна;
- сбор, проверка и пополнение сведений об организациях, оказывающих поддержку семьям с особыми детьми, размещаемых на интерактивной карте;
- поддержка действующего консультативного онлайн-форума на веб-сайте «Даунсайд Ап»;
- поддержка цифровых продуктов для семей на веб-сайте «Даунсайд Ап».

IV. В рамках направления «Распространение опыта поддержки людей с синдромом Дауна и их семей» реализуются следующие мероприятия и проекты:

- публикации в журналах для специалистов в области коррекционной педагогики и психологии;
- реализация образовательных программ дополнительного профессионального образования;
- проведение разовых семинаров, лекций и тренингов в очном и дистанционном формате, тематика которых охватывает широкий круг вопросов развития, обучения,

- воспитания детей и подростков с синдромом Дауна, а также работы с их родителями и близкими, для специалистов и родителей, воспитывающих людей с синдромом Дауна;
- прием на стажировку специалистов, работающих с людьми с синдромом Дауна;
 - выступления на российских и международных конференциях, симпозиумах и иных аналогичных мероприятиях для специалистов в области работы с людьми с особенностями развития;
 - разработка и апробация современных методов работы с людьми с синдромом Дауна и их семьями в целом, в том числе адаптация к российским условиям передового зарубежного опыта;
 - разработка, перевод и публикация методической литературы и практических пособий для специалистов, тематика которых охватывает актуальные вопросы работы с семьей, воспитывающей ребенка с синдромом Дауна;
 - издание и распространение научно-практического журнала для специалистов «Синдром Дауна. XXI век»;
 - поиск, экспертный отбор и последующее размещение на веб-сайте «Даунсайд Ап» материалов для специалистов, оказывающих помощь семьям с детьми с особенностями развития и ограниченными возможностями здоровья; участие в просветительских мероприятиях партнерских и дружественных организаций, в том числе СМИ;
 - передача опыта работы региональным НКО;
 - взаимодействие с государственными и негосударственными органами, образовательными организациями, другими партнерами.

4. РЕСУРСНОЕ ОБЕСПЕЧЕНИЕ ПРОГРАММЫ

Ресурсы, необходимые для реализации Программы, включают в себя следующие категории:

- **Основные средства (здание 1 и здание 2, оборудование)** – для реализации Программы в целом.
- **Нематериальные активы:** программное обеспечение; авторские права на издаваемую продукцию, средства индивидуализации проектов.

- **Персонал:**

Работники «Даунсайд Ап» по направлениям:

- «Психолого-педагогическая и социальная поддержка семей с детьми с синдромом Дауна (от рождения до 7 лет)»: психологи, педагоги-дефектологи, логопеды, методисты, консультанты по различным вопросам работы с семьями, сотрудники, оказывающие административно-организационную поддержку реализации направления, специалисты по физической культуре, творчеству;
- «Психолого-педагогическая и социальная поддержка школьников, молодых людей и взрослых с синдромом Дауна в их адаптации в обществе и коллективе сверстников, взрослении и обретении самостоятельности (7+)»: психологи, специальные педагоги, методисты, консультанты по различным вопросам работы с семьями, сотрудники, оказывающие административно-организационную поддержку реализации направления, специалисты по физической культуре, творчеству;
- «Информационно-методическая поддержка людей с синдромом Дауна и их семей»: психологи, педагоги-дефектологи, специальные педагоги, логопеды, методисты, консультанты по различным вопросам работы с семьями, переводчики, специалисты по дистанционному обучению, специалисты по созданию и поддержанию онлайн ресурсов, сотрудники, оказывающие административно-организационную поддержку реализации направления и специалисты по созданию и поддержанию онлайн ресурсов;

- «Распространение опыта поддержки людей с синдромом Дауна и их семей»: психологи, педагоги-дефектологи, специальные педагоги, логопеды, методисты, консультанты по различным вопросам работы с семьями, специалисты по редакционно-издательской деятельности, специалисты по созданию и поддержанию онлайн ресурсов, сотрудники, оказывающие административно-организационную поддержку реализации направления.

Физические лица привлекаются также на основе гражданско-правовых договоров по мере необходимости.

- Добровольцы (волонтеры) привлекаются для выполнения следующих работ (услуг):
- уход за зданием и прилегающим земельным участком, оборудованием;
 - помощь в организации мероприятий и проведении занятий.

- Денежные средства:

Планируемый бюджет Программы

№	Статьи расходов	Расходы по годам (тыс. руб.):			Расход всего (тыс. руб.)
		2023	2024	2025	
1	Заработная плата персонала (по направлениям I-IV)	61 800	62 500	63 000	187 300
2	Содержание зданий (направления I-IV)	7 800	8 000	8 200	24 000
3	Приобретение и содержание оборудования (направления I-IV)	1 650	1 700	1 750	5 100
4	Редакционно-издательская деятельность (направления III, IV), кроме строки 1.	2 700	2 800	2 900	8 400
5	Поддержка и развитие электронных информационных ресурсов (направления I-IV), кроме строки 1	6 000	6 500	6 800	19 300
6	Реализация программ по психолого-педагогической и социальной поддержке	5 200	5 500	5 700	16 400
7	Реализация образовательных программ (направление IV), кроме строки 1	1 500	1 500	1 500	4 500
8	Целевая благотворительная помощь НКО (направление IV)	1 000	1 000	1 000	3 000
9	Проведение мероприятий (направление I-IV), кроме строки 1	500	500	500	1 500
10	Приобретение обучающих материалов, канцелярских, хозяйственных товаров (направления I-IV).	1 200	1 300	1 400	3 900
11	Прочие расходы	2 400	2 400	2 400	7 200
	ИТОГО:	91 750	93 700	95 150	280 600