



# ОТЧЕТ

О ДЕЯТЕЛЬНОСТИ

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО ФОНДА

«ДАУНСАЙД АП»

ИЮЛЬ 2018 – ИЮНЬ 2019

# СОДЕРЖАНИЕ

Приветствие от директора Даунсайд Ап	1
О синдроме Дауна	2
О благотворительном фонде «Даунсайд Ап»	3
Отчетный год в цифрах	6
Важные новости и изменения года	8
Сопровождение семей	10
Обучение специалистов и родителей	16
Онлайн-ресурсы для семей и специалистов	18
Издание методических пособий и журналов	20
Аналитическая работа	21
Партнерские проекты с фондом «Синдром любви»	22
Работа со СМИ	23
Источники поступления средств. Структура расходов	24



## Дорогие друзья!

На протяжении многих лет Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» стремится к тому, чтобы люди с синдромом Дауна росли в семьях, учились в образовательных учреждениях, были трудоустроены в разных сферах и участвовали в жизни нашего общества. Для этого наша организация развивает информационную, методическую, психологическую, педагогическую и социальную поддержку семей. Много внимания мы уделяем и обучению специалистов.

Мы хотим, чтобы ребята с синдромом Дауна и их родители могли реализовать свои устремления, чтобы в их жизни происходили желаемые изменения. А это значит, что наша деятельность должна отвечать потребностям семей. Мы понимаем, что это возможно сделать только на основе обратной связи от всех заинтересованных сторон. Именно поэтому в последние годы Даунсайд Ап активно развивает систему измерения своих результатов, старается оценить их социальную значимость. Мы охотно делимся полученной информацией с родителями, специалистами, партнерами и чиновниками.

Понимая, что один наш фонд не сможет справиться с огромным объемом работы, Даунсайд Ап развивает партнерские отношения с родительскими сообществами, НКО, государственными структурами. Это дает нашим семьям больше возможностей получать качественные

услуги. В прошедшем учебном году развитие партнерства с НКО и госструктурами было одним из приоритетных направлений нашей деятельности.

Чтобы идти в ногу со временем и эффективнее помогать людям с синдромом Дауна, мы разрабатываем новые формы поддержки семей и специалистов, активно используем цифровые технологии (онлайн-ресурсы). Развитие услуг на основе использования цифровых технологий было еще одним приоритетом фонда в отчетный период.

Мы радуемся новым успехам наших ребят и их родителей, а также инициативам родительских объединений в различных уголках нашей страны! Даунсайд Ап всегда открыт для новых идей, которые способствуют активному участию людей с синдромом Дауна в жизни общества.

Мы выражаем огромную благодарность нашим семьям, партнерам и донорам, а также всем, кто поддерживает людей с синдромом Дауна!

*С уважением,  
Анна Португалова,  
Директор Благотворительного  
фонда «Даунсайд Ап»*

На фото: занятие в медиалаборатории. Федор и Иван берут интервью у директора фонда

# 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. 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 **25 тысяч детей с синдромом Дауна**.
- 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?

- Еще недавно в России считалось, что дети с синдромом Дауна необучаемы, и родителям лучше всего оставить

такого ребенка на попечение государства, поэтому 95 % детей с синдромом Дауна жили в сиротских учреждениях, а общество считало их изгоями. С тех пор многое изменилось к лучшему. Сейчас большинство детей с синдромом Дауна живут в семьях, развивается система государственной поддержки и образования для таких детей, происходят положительные изменения в отношении общества к людям с синдромом Дауна. Наш фонд активно содействовал появлению этих позитивных перемен.

- Однако проблем до сих пор немало. Например, по результатам исследований Даунсайд Ап:

### Среди 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, пытаются 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 все дети с синдромом Дауна нуждаются в них;
  - **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.

# О БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОМ ФОНДЕ «ДАУНСАЙД АП»

## Дата регистрации:

15 сентября 1997 г.

## Миссия: «Изменим к лучшему жизнь людей с синдромом Дауна в России»

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 людей 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:

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

## География деятельности:

Даунсайд Ап расположен в Москве. Для московских семей в течение учебного года фонд ведет регулярные занятия с детьми и родителями, организует мероприятия и праздники. Семьи из всех регионов России получают из фонда методическую литературу, журнал «Сделай шаг», информационно-методическую помощь онлайн, а также могут приехать на очную консультацию. Русскоязычные семьи из любых стран мира могут получить в фонде информационно-методическую помощь, а также очную и заочную поддержку специалистов. 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.

## Членство в ассоциациях и отраслевых организациях:

- Ассоциация ранней помощи (Россия)
- Международное общество раннего вмешательства/ International Society for Early Intervention
- Международная Ассоциация Даун Синдром / Down Syndrome International
- Европейская Ассоциация Даун Синдром / European Down Syndrome Association

# Социальная ценность деятельности Даунсайд Ап

Более 20 лет Даунсайд Ап оказывает психолого-педагогические и социальные услуги семьям, где воспитываются дети с синдромом Дауна. Некоторое время назад мы стали задавать себе вопрос: «В чем социальная значимость (ценность) нашей деятельности?». На основе нашей миссии и видения мы сформулировали социальные из-

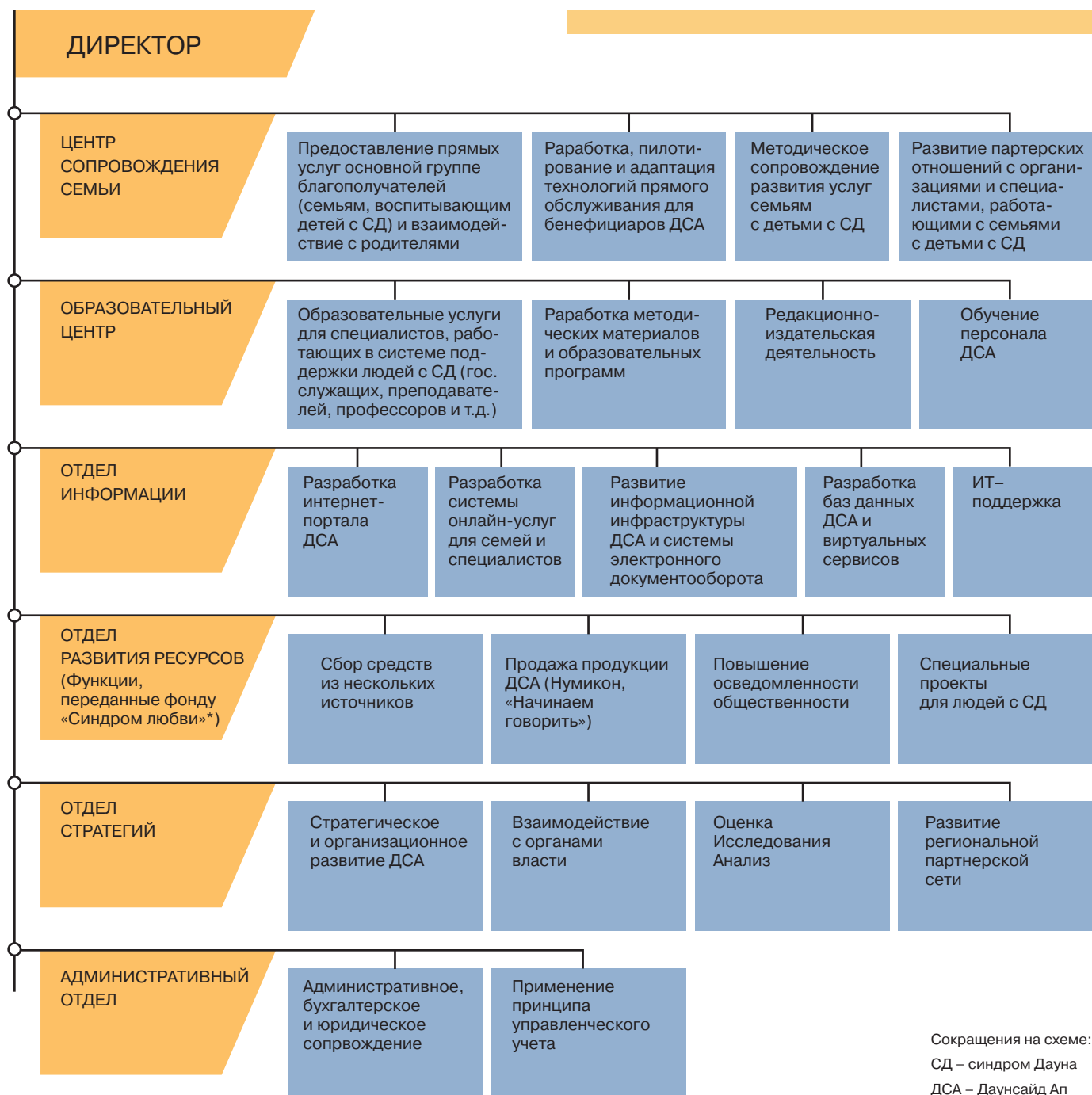
менения, к которым стремится Даунсайд Ап. Сейчас всю свою работу фонд старается строить, ориентируясь на сформулированные социальные результаты и эффекты. Особое внимание при этом мы уделяем получению систематической обратной связи от благополучателей и других заинтересованных сторон.



Сокращение на схеме: СД – синдром Дауна

## Организационная структура

Вся работа по предоставлению услуг семьям, обучению специалистов и анализу информации ведется высококвалифицированными специалистами, организованными в прозрачную структуру с понятными задачами и функциями. Направления деятельности структурных подразделений Даунсайд Ап соответствуют направлениям работы и запланированным социальным изменениям.



\* В 2016 году Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» учредил фонд «Синдром любви». Основные задачи «Синдрома любви»: сбор средств на программы для людей с синдромом Дауна, а также просветительская работа, направленная на создание дружелюбной и комфортной среды для людей с синдромом.

# ОТЧЕТНЫЙ ГОД В ЦИФРАХ



**7 854**

семьи с детьми  
с синдромом Дауна  
зарегистрированы  
в базе данных  
фонда



**5 129**

индивидуальных  
очных и заочных  
занятий  
и консультаций  
проведено для  
детей и семей



**20 450**

экземпляров  
составил общий  
тираж изданных  
пособий и журналов



**10 746**

экземпляров  
изданных книг  
и журналов выслано  
семьям



**104**

специалиста  
получили  
удостоверения  
о повышении  
квалификации



**950**

слушателей  
участвовали  
в очных обучающих  
мероприятиях



**5 881**

слушатель  
зарегистрировался  
на обучающие  
мероприятия  
онлайн





**1 268**

групповых  
занятий  
проведено  
для детей  
и семей



**42**

группы работало  
для детей  
и семей



**3 358**

экземпляров  
изданных книг  
и журналов  
передано  
специалистам



**339**

новых материалов  
размещено на  
интернет-  
портале



**76**

обучающих  
мероприятий  
проведено для  
специалистов,  
родителей  
и членов НКО

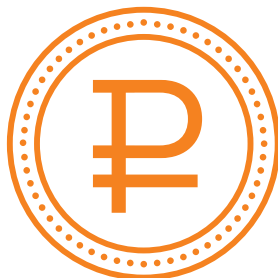


**324**

материала  
о синдроме Дауна  
и работе фонда  
опубликовано  
в СМИ

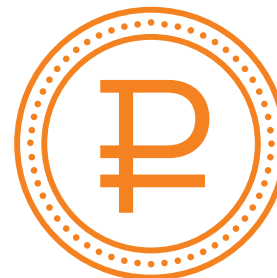
**62 832 541**

рубль  
привлечен



**65 773 200**

рублей  
израсходовано



# ВАЖНЫЕ НОВОСТИ И ИЗМЕНЕНИЯ ГОДА

## Открылась Группа дневной занятости для молодых людей

Группа дневной занятости для молодых людей с синдромом Дауна была открыта в Даунсайд Ап в январе 2019. Она работает три раза в неделю. Групповые занятия направлены на расширение представлений их участников об окружающем их мире, развитие их самостоятельности и социализацию. Программа групповой работы предусматривает не только освоение навыков самообслуживания, но и приобретение знаний о мерах безопасности, финансовой грамотности и защите своих прав. Группа позволяет участникам общаться со сверстниками, расширяет круг их интересов, а также предоставляет реальную возможность для самореализации и раскрытия трудового потенциала в таких сферах как озеленение, ткачество, полиграфия и так далее.

Ежемесячно участники группы посещают различные социокультурные и профориентационные мероприятия, что также способствует расширению их кругозора и коммуникативных возможностей, формируя и укрепляя основу для дальнейшей социализации. Очень важно, что молодые люди с синдромом Дауна узнают о существующих профессиях, и это помогает им наметить собственный жизненный маршрут.

Группа дневной занятости — новое и важное направление деятельности нашего фонда. Мы знаем, что очень часто после окончания школы или колледжа молодые люди с синдромом Дауна замыкаются в узком социальном кругу. Группа дает им возможность встречаться и общаться друг с другом, приобретать новые знания и активно проводить досуг.

Специалисты фонда стараются создавать новые возможности для социализации и профориентации своих подопечных. Сотрудники развлекательных центров, учреждений культуры, кафе и других предприятий малого бизнеса, получая необычный опыт взаимодействия и общения, меняют свое отношение к людям с синдромом Дауна, и в городе увеличивается количество мест с дружелюбным отношением, принятием и уважением к человеку с ментальными особенностями.

### Говорят ребята — участники Группы дневной занятости и Группы профориентации:

Григорий, 25 лет: В Даунсайд Ап я прихожу, потому что мне нравится учиться.

• • •

Марина, 16 лет: В Даунсайд Ап я получаю много нужной мне информации о жизни. Я люблю общаться здесь с людьми, с моими друзьями.

Римма, 17 лет: Знания, которые я получаю в Даунсайд Ап, для меня очень важны — с ними я смогу добиться в жизни, чего хочу.

• • •

Федор, 19 лет: ...Я все узнал здесь. Даунсайд Ап научил меня хорошо слышать — слушать музыку и думать.

## Социальные сети фонда становятся одним из способов онлайн-поддержки семей

С ноября 2018 г. фонд существенно изменил содержание публикаций в своих социальных сетях. Теперь более 70 % постов содержат контент, направленный на поддержку компетентности родителей, их осведомленности в области развития, воспитания и социализации детей и подростков, поддержки взрослых с синдромом Дауна.

Мы стали отслеживать и анализировать реакцию подписчиков на наши публикации и при создании новых публикаций учитываем интересы родителей. Самые популярные публикации – это личный опыт семей и материалы с вариантами занятий и игр с детьми, которые родители могут использовать в домашней обстановке. Также востребованы анонсы на вебинары и тренинги Даунсайд Ап и посты, иллюстрирующие жизнь фонда: занятия, мероприятия, детские праздники.

За отчетный период общее число подписчиков страниц Даунсайд Ап в основных соцсетях (ВКонтакте, Instagram, Фейсбук) выросло на 36 %. Это значит, что нам удастся публиковать контент, важный и полезный нашей аудитории.

### Из отзывов в соцсетях:

**Спасибо вам за видео с занятиями! Побольше таких! Ясно, как и чем с ребенком играть!**

• • •

**От бабушки, живущей в другом городе: «Удалось посмотреть на своего внука в прямой трансляции. Как же мы радовались, увидев своего Ванечку на празднике счастливым и довольным! Спасибо вам большое за то, что учите наших детей и еще и праздники устраиваете! Огромная благодарность от нашей семьи!**

## НКО – партнеры Даунсайд Ап по региональной сети провели 11 вебинаров для аудитории фонда

Впервые представители партнерских организаций, входящих в региональную сеть фонда, присоединились к числу преподавателей Образовательного центра Даунсайд Ап и провели серию вебинаров, рассказав о своем практическом опыте работы. Тематика вебинаров затрагивала успехи и насущные проблемы региональных проектов и программ, знакомила участников с разными аспектами деятельности наших уважаемых коллег. Эти вебинары

вызвали большой интерес, на них было зарегистрировано 1633 участника, в числе которых – родители детей с синдромом Дауна и представители профессионального сообщества из всех регионов России и стран зарубежья.

Образовательный центр Даунсайд Ап надеется на дальнейшее сотрудничество с региональными НКО-партнерами, которые делятся своим бесценным опытом!

## Еще три региона России приняли Протокол сообщения диагноза родителям при рождении ребенка с синдромом Дауна

Протокол сообщения 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.

За отчетный период, благодаря совместным усилиям Даунсайд Ап и региональных партнеров – НКО и ро-

дительских ассоциаций из 11 регионов нашей страны, Приказ о «Совершенствовании медицинской помощи детям, родившимся с хромосомной патологией (синдром Дауна)» был принят еще в трех областях: Рязанской, Нижегородской и Волгоградской. Усилия для этого предприняли НКО этих регионов: РОО «Добрые сердца» (Рязань), НОООИ «Сияние» (Нижний Новгород) и ВОБОО «Общество помощи детям им. Выготского» (Волгоград).

# 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 некоторые страны бывшего СССР, в которых проживают русскоязычные семьи.

## Число зарегистрированных семей

на 30 июня каждого года



## География зарегистрированных семей

(по федеральным округам) на 30 июня 2019 г.



Всего семей из России: **6909**

Также: **394** семьи с Украины, **182** – из Казахстана, **166** – из Беларуси, **203** – из других стран

## Говорят родители

Мама Машеньки (1 год 3 мес.):

Чуть больше года назад в нашей семье родилась пятая дочь — Машенька. Беременность походила прекрасно, никаких отклонений не было, но сразу после родов врачи сказали, что, скорее всего, у нее синдром Дауна. Позже анализ это подтвердил.

Я до сих пор помню шок, ужас и страх, которые я испытала. Вариант отказаться от дочери нами с мужем даже не рассматривался, но в тот момент казалось, что жизнь кончена навсегда. Что хорошо уже не будет. Все лучшее — позади, а впереди только темнота, неизвестность и пожизненные муки с больным, неадекватным, страшным, ничего не понимающим и не умеющим ребенком. И непонятно, как смотреть людям в глаза. Ведь это так «стыдно» — родить «дауна».

Пока я находилась с Машей в роддоме, моя близкая подруга выяснила, что в Москве есть благотворительная организация «Даунсайд Ап». Она зарегистрировала меня на сайте, и буквально через неделю к нам пришла Миляуша Фаритовна Гимадеева. Навсегда запомнила я то, что она мне в тот день сказала: «Как вы сами будете относиться к вашей дочери, так и все вокруг будут. Если люди увидят, что вы любите ее, верите в нее, они ее тоже полюбят. И, главное — она сама это почувствует, и у нее все получится».

Миляуша Фаритовна много показывала, рассказывала, как и что нужно делать. И у меня появлялась надежда, и я наконец увидела перспективы. Сколько прекрасных, жизнеутверждающих историй я услышала от нее, сколько добрых слов в адрес Машеньки. Сколько любви к таким детям я почувствовала, сколько веры в них и в меня — маму такого ребенка! А сколько важных знаний и советов она мне дала! И каждый ее совет приносил плоды.

Сейчас Машеньке год и три месяца. Это удивительная девочка. Теплая, жизнерадостная, любимая, умная, талантливая, трудолюбивая. Она прекрасно

развивается, и у нее все получается. И мы самые счастливые родители пятерых прекрасных дочек. И в этом огромная заслуга Миляуши Фаритовны.

Низкий поклон и Полине Львовне Жияновой, которая всегда на связи на онлайн форуме, всегда поможет, не упустит ни одной мелочи, подскажет и ободрит! Мы познакомились с ней в интернете, и каждое ее слово для нас — на вес золота! И огромное спасибо всему Даунсайд Ап! Как хорошо, что вы все есть! Какое же важное и нужное дело вы делаете!

• • •

Мама Максима (15 лет):

Когда-то, 15 лет назад, мне всучили бумажку с телефоном Даунсайд Ап и сказали: «Это какой-то фонд. Может быть, там вам помогут». Я не стала звонить, подумав: «Ну чем там мне могут помочь? Денег дадут? Ни один фонд не даст столько денег, чтоб качественно улучшить нашу с сыном жизнь. Даже все сокровища мира не смогут вернуть мне улыбку».

Какое счастье, что спустя совсем немного времени ко мне в руки попала статья с рассказом о том, чем занимается Благотворительный фонд «Даунсайд Ап». И я позвонила. И приехала. И получила силы жить и улыбаться.

Про журнал. Не раз копировала статьи оттуда и относила специалистам, подчеркивая, что это из научно-практического, а не научно-популярного журнала. Действенный метод в борьбе с укоренившимися устарелыми стереотипами и реальная помощь тем, кто интересуется всем новым.

Мне трудно подобрать слова благодарности, потому что нет слов, которые могут выразить размер этой благодарности. Просто спасибо фонду «Даунсайд Ап», всем его сотрудникам, бывшим и настоящим, за то, что вы делаете с высочайшим профессионализмом и человечностью.

## Формы поддержки семей и статистика услуг, предоставленных семьям в 2018–2019 учебном году

### Групповые педагогические и психологические занятия

возраст детей

0–2 года	<b>Группа детско-родительского взаимодействия «Песочница»</b>	<b>21</b> встреча <b>44</b> семьи
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.	<b>5</b> групп <b>167</b> занятий <b>89</b> 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.	<b>6</b> групп <b>204</b> занятия <b>69</b> детей
6,5–8 лет	<b>Группы подготовки к школе</b>	<b>3</b> группы <b>85</b> занятий <b>33</b> ребенка
7–16 лет	<b>Группы «Поддержка школьника»</b> Вовлекают ребят в творческую, социальную и бытовую деятельность, расширяют их кругозор, навыки общения и взаимодействия.	<b>3</b> группы <b>93</b> занятия <b>35</b> детей
13–16 лет	<b>Психологические группы для подростков</b>	<b>2</b> группы <b>46</b> занятий <b>14</b> подростков
16–18+ лет	<b>Группа профорientации</b>	<b>1</b> группа <b>33</b> занятия <b>13</b> подростков
18+ лет	<b>Группа дневной занятости</b> <b>НОВОЕ!</b>	<b>1</b> группа <b>47</b> занятий <b>9</b> 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>434</b> визита <b>98</b> семей
0 – 18 лет	<b>Очные педагогические консультации в фонде (разовые, регулярные)</b>	<b>1982</b> консультации
0 – 7 лет	<b>Онлайн-консультации (форум)</b>	<b>1041</b> консультация <b>412</b> семей
0 – 18 лет	<b>Заочные педагогические консультации (телефон, email)</b>	<b>412</b> консультаций
0 – 18 лет	<b>Психологические консультации (очные, телефон, email, скайп)</b>	<b>561</b> консультация
0 – 18 лет	<b>Консультации специалиста по социальному сопровождению (очные, телефон, email)</b>	<b>702</b> консультации

## Мероприятия и праздники

58 мероприятий и праздников  
с участием 986 семей

### Творческие студии

возраст детей

1,5–3,5 года	Музыка для малышей	2 группы	62 занятия	45 детей
3 – 6 лет	Йога	4 группы	135 занятий	20 детей
3 – 7 лет	Музыкально-ритмические занятия	6 групп	181 занятие	57 детей
5 – 7 лет	Логоритмика <b>НОВОЕ!</b>	2 группы	39 занятий	21 ребенок
7–11 лет	Творческое развитие	1 группа	29 занятий	11 детей
9 – 16 лет	Театральная мастерская	2 группы	58 занятий	49 детей
14 – 18+ лет	Мультипликация	1 группа	23 занятия	6 подростков
14 – 18+ лет	Медиалаборатория	1 группа	34 занятия	5 подростков

### Групповая психологическая поддержка родителей

0* – 1,5 года	Группы переживания рождения ребенка с синдромом Дауна	8 встреч 48 семей
1,5 года – 8 лет	Группы взаимоподдержки (проходят параллельно с занятиями с детьми и подростками)	452 встречи

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

### Информационно-методическая поддержка

0 – 7 лет	Разовая отправка комплекта методических пособий (при регистрации в программах фонда)	3162 книги выслано в 568 семей
0 – 3 года	Email-рассылка «ВырастайКа»	2510 семей по 4 рассылки
0 – 18+ лет	Рассылка журнала «Сделай шаг»	7137 экземпляров журнала выслано
0 – 18+ лет	Электронная библиотека на сайте фонда	2920 материалов
0 – 18+ лет	Полезные адреса на сайте фонда	3856 помогающих организаций
3 – 8 лет	Родительский клуб	4 встречи 84 участника
7 – 18 лет	Email-рассылка «Я все смогу!»	3056 семей по 3 рассылки

## Занятия и праздники в Даунсайд Ап



Актеры младшей группы Театральной мастерской на фестивале «Арт-Мосты»



Мастер-класс по ткачеству для подростков



Люба Ш. из Группы профориентации на занятии в полиграфической мастерской



Выпускной праздник в Группе подготовки к школе



Театральная мастерская показывает спектакль «Маленький принц» на инклюзивном фестивале «Разные грани»



На занятии в Группе поддерживающего обучения





Новогодний утренник для детей из Групп поддерживающего обучения



На занятии с логопедом



На занятии Группы подготовки к школе



Экскурсия в зоопарк



Индивидуальное занятие с дефектологом



Праздник в Группе социальной адаптации



Экскурсия в музей



Участники Группы дневной занятости в реставрационной мастерской

# 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 2018–2019 учебном году проведено:

<b>Пять курсов повышения квалификации для специалистов:</b>	Число учебных часов	Выдано удостоверений о повышении квалификации
1. Семейно-центрированная модель помощи семье и современные стратегии оказания помощи семье ребенка с ОВЗ	18	22
2. Организация и содержание сопровождения семей с детьми раннего возраста с синдромом Дауна	40	26
3. Организация и содержание сопровождения семей с детьми дошкольного возраста с синдромом Дауна	60	30
4. Психологическое сопровождение семьи в ситуации рождения и воспитания ребенка с врожденными пороками развития и генетическими аномалиями	32	13
5. Двигательное развитие детей с раннего возраста с синдромом Дауна. Метод содействия двигательному развитию П. Лаутеслагера	30	13

<b>Четыре цикла вебинаров для специалистов, родителей и НКО:</b>	Число вебинаров	Число активных слушателей	Число зарегистрировавшихся слушателей *
1. Педагогическая помощь ребенку раннего возраста с синдромом Дауна	10	541	1667
2. Методы и приемы работы с детьми дошкольного возраста с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями	8	248	934
3. Организационное развитие НКО	4	70	151
4. Опыт регионов (вебинары, прочитанные коллегами из регионов)	11	468	1633

\* -зарегистрировавшиеся слушатели получают возможность просмотра видеозаписи вебинара.

## А ТАКЖЕ:

**5 отдельных семинаров**, в которых приняли участие **244** слушателя.

**24 обучающих мероприятия** сопровождались **онлайн-трансляцией** для всех желающих.

Активных дистанционных слушателей в ходе трансляций было **422**.

Всего на онлайн-трансляции зарегистрировались и получили видеозапись **1295** слушателей.

Кроме того, в отчетный период была проведена:

## Оценка образовательной деятельности

Проводя эту оценку, мы ставили себе задачу понять, насколько обученные специалисты удовлетворены обучением в Даунсайд Ап и насколько они применяют полученные знания на пользу детей с синдромом Дауна и другими ОВЗ.

### Что было сделано в рамках данной оценки:

Число собранных анкет/ проведенных интервью

Бумажные анкеты для самостоятельного заполнения в конце каждого КПК (Курса повышения квалификации) – 5 курсов

**268** заполненных бумажных анкет

Групповые интервью в завершение КПК

**3** групповых интервью с **23** слушателями

Телефонный опрос выпускников КПК за 2017–2018 учебный год

**34** телефонных интервью

Анонимный онлайн-опрос всех специалистов из базы данных фонда

**172** заполненные онлайн-анкеты

Оценка помогла выявить зоны развития образовательной деятельности Даунсайд Ап. Например, приняты решения об увеличении вариативности форм обучения и улучшении процесса информирования потенциальных слушателей. Кроме того, планируется сделать акцент на развитии дистанционных форм обучения.

### Из результатов оценки:

- **100%** слушателей курсов повышения квалификации сказали, что содержание семинаров было полезным для них.
- **94%** поставили высший балл – пятерку – в качестве общей оценки семинара/курса.
- Почти все выпускники КПК сообщили, что уже используют полученные теоретические и практические знания в своей работе.
- **73%** респондентов онлайн-опроса смотрели или слушали вебинары или онлайн-трансляции семинаров Даунсайд Ап в течение последнего года.
  - **49%** посмотрели за год **4** и более вебинаров и онлайн-трансляций!
- Среди наиболее запомнившихся тематик вебинаров и онлайн-трансляций с большим отрывом лидируют темы, связанные с развитием речи.
- Практически полный консенсус – **99%** – в ответе на вопрос о том, стали бы слушатели рекомендовать вебинары Даунсайд Ап своим коллегам. Большинство уже рекомендуют их коллегам.

# ОНЛАЙН-РЕСУРСЫ ДЛЯ СЕМЕЙ И СПЕЦИАЛИСТОВ

Даунсайд Ап вкладывает много сил в развитие онлайн-ресурсов, чтобы помогать большему числу семей и специалистов — особенно тем, кто живет далеко от Москвы и не имеет возможности приезжать к нам на очные мероприятия.

Доступ к онлайн-ресурсам Даунсайд Ап происходит через интернет-портал фонда. Основные функции сайта открыты для всех посетителей, а для зарегистрированных в программах Даунсайд Ап также доступны участие в дистанционном обучении, консультировании на форуме для родителей и возможность связаться с семьями, живущими по соседству.

## В 2018–2019 учебном году онлайн-ресурсы включали в себя:

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

За год организовано **33** вебинара и **24** онлайн-трансляции семинаров, на которых присутствовало **946** слушателей — родителей и специалистов, а всего зарегистрировалось **5878** слушателей.

### Профессиональное консультирование на онлайн-форуме

За год педагоги, психологи и медицинский консультант Даунсайд Ап оказали **1041** онлайн-консультацию **412** семьям, воспитывающим детей с синдромом Дауна от **0** до **7** лет.

### Электронная библиотека

На 30 июня 2019 г. в электронной библиотеке содержится **2920** материалов. За год добавлено **183** новых материала, обновлено и верифицировано — **1770**.

В библиотеке размещены все методические пособия и журналы, изданные в Даунсайд Ап, 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 видео

На 30 июня 2019 г. на сайте имеется **82** обучающих видеоролика. За год подготовлено и размещено **33** новых.

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 помочь ребенку осваивать навыки, необходимые для повседневной жизни.

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

- **13 988** зарегистрированных пользователей на 30 июня 2019 г.; **+15 %** прирост за год
- **31 352** уникальных посетителя в среднем ежемесячно; **+54 %**
- **2 147** уникальных посетителей в среднем ежедневно; **+48 %**

## Число уникальных посетителей сайта Даунсайд Ап в отчетный период по федеральным округам



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

За год организовано **7** рассылок в **5566** семей.

Методические рассылки — это подборки материалов, которые приходят семьям по электронной почте. Они содержат рекомендации педагогов и психологов фонда по развитию ребенка с синдромом Дауна в каждый возрастной период.

### Интерактивная карта организаций

На 30 июня 2019 г. на карте размещена информация о **3856** организациях. За год добавлено **109** новых организаций.

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

### Интерактивная карта семей

На 30 июня 2019 г. на карте размещена информация о **9458** семьях. За год добавлено **1278** новых семей.

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

### Информационная поддержка и навигация

За год были даны ответы на **1052** информационных запроса по услугам Даунсайд Ап и по синдрому Дауна.

На нашем сайте функционирует онлайн-чат, с помощью которого любой человек может задать вопрос и получить обратную связь. Все мероприятия и обучающие программы фонда размещаются в электронных календарях событий и обучающих мероприятий.

# ИЗДАНИЕ МЕТОДИЧЕСКИХ ПОСОБИЙ И ЖУРНАЛОВ

## В 2018–2019 учебном году:

Изданы журналы:	Общий тираж
2 номера журнала для родителей «Сделай шаг»	7400
2 номера журнала для специалистов «Синдром Дауна. XXI век»	3000

Переизданы 3 методических пособия:	Тираж
П. Л. Жиянова «Я все смогу! Таблицы навыков и компетенций. Методическое пособие для специалистов и родителей»	3000
П. Л. Жиянова «Дневник развития ребенка раннего возраста»	3050
П. Л. Жиянова «Социальная адаптация детей с синдромом Дауна. Организация, содержание и методика работы адаптационных групп. Методическое пособие для специалистов»	3000

Переведена и опубликована новая книга:	Тираж
Т. Кауэнховен «Тело. Границы. Сексуальность. Половое воспитание детей с синдромом Дауна: руководство для родителей и специалистов»*	1000

\* **Зачем издана эта книга?** Наш опыт показал, что вопросы полового воспитания неизменно волнуют родителей детей с ментальными особенностями, однако материалы такой тематики на русском языке отыскать очень трудно. Даунсайд Ап счел целесообразным восполнить этот пробел, осуществив перевод и публикацию данной книги, в которой детально рассматривается процесс занятий, направленных на просвещение детей в отношении ухода за своим телом, важных аспектов полового созревания, установления контактов с друзьями и любимыми. Книга в равной степени может быть полезна и специалистам, и родителям.

## Распространение изданий за отчетный период:

- Семьям выслано: **3609** экземпляров изданных книг и **7137** – журналов.
- Специалистам передано: **1430** экземпляров изданных книг и **1928** – журналов.

# АНАЛИТИЧЕСКАЯ РАБОТА

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

За отчетный период проведены: оценка образовательной деятельности (представлена на стр.17) и два больших опроса.

## Опрос родителей о медицинском обслуживании детей

Этот анонимный онлайн-опрос проведен по базе данных семей, зарегистрированных в Даунсайд Ап. Собрано 744 заполненных анкеты от родителей детей от 0 до 18 лет из 80 регионов России. Это самый популярный опрос за всю историю фонда; судя по такой активности, для родителей эта тема очень важна.

Цель опроса: собрать и проанализировать мнения родителей о ситуации с медицинским обслуживанием их детей с синдромом Дауна.

## Опрос родителей об эффективности работы Даунсайд Ап в 2018–2019 учебном году

Этот онлайн-опрос также был анонимным; он проведен по базе данных семей, зарегистрированных в Даунсайд Ап до 1 августа 2018 г. Собрано 333 заполненных анкеты от родителей детей от 0 до 18 лет из 67 регионов России.

Цель опроса: собрать информацию от родителей для измерения социальных результатов работы Даунсайд Ап и определения планов на будущий год.

• • •

Помимо этого, в рамках проведения оценки по шести отдельным проектам разработано 8 анкет и других форм сбора обратной связи; опрошено 19 детей и подростков, 94 родителя и 99 специалистов. Проведен анализ собранной информации и подготовлены аналитические отчеты для внутреннего использования и для доноров.

### Из результатов опросов:

**40 %** семей при объявлении им диагноза ребенка (синдром Дауна) слышат некорректные формулировки и/или предложение отказаться от малыша.

**45 %** семей считают, что медицинские работники, обслуживающие ребенка, не знают, какие медицинские обследования и наблюдения необходимы детям с синдромом Дауна.

**Менее 20 %** семей узнали от врачей о том, какие особенности здоровья могут быть у детей с синдромом Дауна и какие им нужны обследования.

• • •

**72 %** семей не испытывали сложности с получением поддержки от Даунсайд Ап.

**56 %** семей получили поддержку от Даунсайд Ап в основном вовремя – тогда, когда им было надо.

**54 %** семей оценивают пользу от поддержки Даунсайд Ап на 7–10 баллов из 10.

В феврале на сайте фонда появился новый раздел «Цифры и факты о синдроме Дауна», созданный на основе результатов собственных исследований Даунсайд Ап, а также официальных источников информации.

# ПАРТНЕРСКИЕ ПРОЕКТЫ С ФОНДОМ «СИНДРОМ ЛЮБВИ»

В 2016 г. Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» учредил фонд «Синдром любви». Основные задачи «Синдрома любви»: сбор средств на программы для людей с синдромом Дауна, а также просветительская работа, направленная на создание дружественной и комфортной среды для людей с синдромом. В отчетный период фонды объединяли свои усилия для реализации трех проектов.

## Интегративное волонтерство

Проект «Развитие волонтерского движения в общеобразовательных школах города Москвы» был посвящен поддержке волонтеров в социализации людей с синдромом Дауна. В рамках сотрудничества двух фондов по данному проекту в пяти школах Москвы проведены тренинги для 150 старшеклассников. В результате более 40 школьников стали волонтерами и приняли участие в мероприятиях фондов.

Удалось организовать сопровождение для трех ребят с синдромом Дауна на занятия и на мероприятия силами волонтеров. Было отобрано и обучено 6 волонтеров, трое из которых теперь сопровождают ребят при передвижении по городу.

## Футбол для детей с синдромом Дауна

Еще 5 лет назад для российских детей с синдромом Дауна не существовало почти никаких спортивных секций, хотя спорт и физическая активность очень нужны этим ребятам. Чтобы развивать это направление, фонд «Даунсайд Ап», а затем и «Синдром любви» с 2015 г. ведут проект создания футбольных секций и популяризации футбола для детей с синдромом Дауна.

В отчетный период было проведено 243 занятия по футболу в трех группах в Москве и Мытищах (Московская область) для 60 ребят с синдромом Дауна.

Был организован онлайн-марафон (флеш-моб) «Я в команде!». К участию приглашались родители ребят с синдромом Дауна и родительские НКО со всей страны. Нуж-

## Профорентация и трудовая занятость

В течение учебного года в Даунсайд Ап проходили еженедельные занятия группы по профорентации для 13 подростков и молодых людей с синдромом Дауна. Также для подростков и их родителей было организовано 7 выездных профорентационных мероприятий: в полиграфическую и столярную мастерские, мастерскую социально-творческой инклюзии, ботанический сад, ИТ-компанию и два кафе.

Совместно фонды открыли портал по трудоустройству людей с синдромом Дауна, где разместили два видеоролика, разъясняющие особенности работников с синдромом, а также пошаговую инструкцию для компаний, которые задумываются о принятии на работу человека с синдромом Дауна. 29 ноября 2018 г. провели круглый стол для HR-специалистов из таких компаний.

В рамках этого направления работы Нестор Г. прошел полугодовую практику в офисе компании «Вертикаль», а Даша М. вышла на практику в антикафе «Котофейня». Для сотрудников компаний Даунсайд Ап проводил специальные тренинги.

но было прислать короткое видео о том, как ребенок или взрослый с синдромом Дауна забивает гол. В акции приняли участие 13 городов. Присланные видео публиковались в соцсетях фондов, где пользовались большой популярностью.

Также была издана «Настольная книга тренера по мини-футболу с детьми с синдромом Дауна», тираж – 100 штук. Книга распространяется среди региональных партнеров фондов.

19 июня 2019 г. проект «Футбол для детей с синдромом Дауна» получил **Диплом I степени в номинации «Здоровые граждане – здоровая страна»** Всероссийского конкурса социальных инноваций.



## РАБОТА СО СМИ

### За отчетный период:

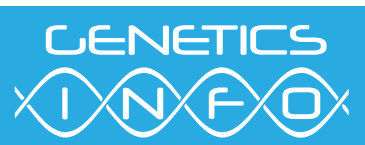
- **324** материала и сообщения о работе фонда опубликовано в СМИ.

#### СРЕДИ НИХ:

- **9** выпусков передач в эфирах федеральных телеканалов (Первый Канал, Россия 1, ТВЦ, РБК, ОТР и др.);
- **315** публикаций в печатных и онлайн-СМИ (ТАСС, РИА Новости, «Коммерсантъ», АСИ, «Сноб», «Такие дела», «Милосердие», и др.).

#### А ТАКЖЕ:

- **1** пресс-конференция в ТАСС;
- **3** рекламных баннера в печатных СМИ (газета «Ведомости»);
- десятки тысяч сообщений на общественных форумах и в социальных сетях.



21.03.2019

**«Важно, чтобы в обществе находилось место для любых людей с синдромом Дауна»: интервью с сотрудником благотворительного фонда «Даунсайд Ап»**

«Ежегодно 21 марта отмечается Всемирный день людей с синдромом Дауна... Genetics-info поговорил с Татьяной Нечаевой, директором Центра сопровождения семьи благотворительного фонда «Даунсайд Ап», о том, как изменилось общественное мнение о синдроме Дауна, какая помощь нужна врачам, работающим с этим диагнозом, и почему нельзя однозначно сказать, что в России нужно создавать больше фондов для помощи семьям с детьми с синдромом Дауна».



21.03.2019

**Эксперты: в России проживают около 51 тыс. человек с синдромом Дауна**

«Около 51 тыс. человек с синдромом Дауна, согласно экспертным оценкам, проживают в России по состоянию на 2019 год, из них почти 25 тыс. детей. Об этом в четверг на пресс-конференции в ТАСС, приуроченной ко Всемирному дню людей с синдромом Дауна, сообщил директор отдела стратегий благотворительного фонда «Даунсайд Ап» Александр Боровых».

**РОССИЯ**



21.05.2019

**Новая методика: йога поможет особенным детям адаптироваться к жизни**

«В Москве начали проводить занятия йогой с особенными детьми. Педагоги, которые прошли специальную подготовку, помогают ученикам с синдромом Дауна адаптироваться к окружающему миру».



## Отчетный период: 1 июля 2018 г. – 30 июня 2019 г.

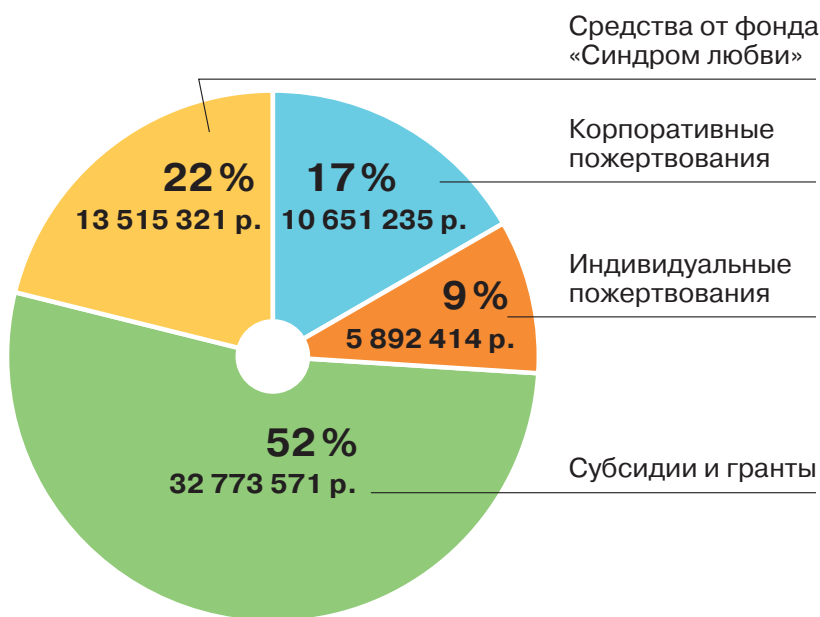
В предыдущем годовом отчете мы показывали совместные финансовые итоги двух фондов: «Даунсайд Ап» и «Синдром любви». В этом отчете представлены финансовые итоги Даунсайд Ап.

С финансовыми итогами «Синдрома любви» можно ознакомиться в годовом отчете фонда на сайте [www.sindromlubvi.ru](http://www.sindromlubvi.ru)

## Источники поступления средств

Средства на программы Даунсайд Ап привлекает Благотворительный фонд «Синдром любви». Часть доноров направляют пожертвования напрямую в Даунсайд Ап. Диаграмма отражает структуру источников и объемы поступивших средств.

	Руб.
Остаток средств на начало отчетного периода:	10 747 172
<b>За отчетный период привлечено:</b>	<b>62 832 541</b>
<b>Расходы за отчетный период:</b>	<b>65 773 200</b>
Остаток средств на конец отчетного периода:	7 806 513



## Структура расходов

### Административные расходы

Работа со СМИ	1 446 444 р.	2%
Аналитическая работа	865 735 р.	1%
Партнерские проекты с фондом «Синдром любви»	2 666 321 р.	4%
Издание методических пособий и журналов для семей и специалистов	2 433 500 р.	4%
Обучение специалистов и родителей		





**Мы благодарим партнеров,  
доноров и всех,  
кто помогал нам  
в этом учебном году!**

# КАК НАМ ПОМОЧЬ

## Сделать пожертвование в Даунсайд Ап:

- с банковской карты на сайте [www.downsideup.org](http://www.downsideup.org)
- с помощью квитанции в любом банке
- отправив СМС на номер 3443 с буквами СИНДРОМ и суммой пожертвования
- наличными через терминалы QIWI
- по договору пожертвования

### *Реквизиты для перечисления пожертвования:*

Некоммерческая организация «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»

ПАО «Сбербанк России», Москва

к/с 30101810400000000225

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»:

- с помощью банковской карты на сайте [www.sindromlubvi.ru](http://www.sindromlubvi.ru)
- с помощью квитанции по реквизитам ниже в любом банке
- по договору пожертвования

### *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)**