

Судьба нас сводит ежедневно
По жизни с разными людьми,
Но только солнечные души
Навек останутся детьми.

Общение с ними нам дается
Не в наказание от Творца,
А чтобы души были мягче
И стали добрыми сердца.

*Ангелина Малистова,
мама Ани, Рязань*



ОТЧЕТ

о деятельности
Благотворительного
фонда
«Даунсайд Ап»

за период
с июля 2012 г.
по июнь 2013 г.

downside  up

1997 – 2013

Даунсайд Ап —
социально ориентированная
некоммерческая организация
«Благотворительный фонд
"Даунсайд Ап"»,

свидетельство
о государственной регистрации
№ 7714011745

105043, г. Москва,
ул. 3-я Парковая, д. 14А
Тел.: (499) 367-1000
Факс: (499) 367-2636
downsideup@downsideup.org
www.downsideup.org

ОТЧЕТНОСТЬ И ПРОЗРАЧНОСТЬ РАБОТЫ ДАУНСАЙД АП

Сентябрь 2012 г.

Отчет о деятельности фонда за период с 1 января 2011 г. по 30 июня 2012 г. занял 4-е место в общем рейтинге **Всероссийского конкурса годовых отчетов НКО «Точка отсчета»**.

Ноябрь 2012 г.

Даунсайд Ап предоставил в **Национальный благотворительный фонд** итоговый отчет по реализации проекта «Организация системы комплексной социальной поддержки и обучения для детей с синдромом Дауна и их семей» (2011–2012 гг.).

Наш фонд назван в числе НКО, наиболее успешно реализовавших в 2009–2012 гг. проекты в сфере поддержки малоимущих и социально незащищенных категорий граждан.

Декабрь 2012 г.

Даунсайд Ап предоставил в **Министерство экономического развития РФ** итоговый отчет за субсидию из федерального бюджета на реализацию в 2011–2012 гг. проекта «Повышение уровня организационной и финансовой устойчивости региональных социально ориентированных НКО, оказывающих поддержку детям с синдромом Дауна и их семьям».

Январь 2013 г.

Эксперты **Центра антикоррупционных исследований и инициатив Трансперенси Интернешнл** в своем исследовании информационной открытости системы распределения государственной поддержки НКО назвали Даунсайд Ап в восьмерке самых «прозрачных» и открытых фондов.

Март 2013 г.

Даунсайд Ап подал в **Росстат РФ** форму федерального статистического наблюдения №1 – СОНКО за 2012 г. «Сведения о деятельности социально ориентированной некоммерческой организации».

Апрель 2013 г.

Даунсайд Ап предоставил в **Минюст РФ** отчет о деятельности некоммерческой организации и персональном составе ее руководящих органов (форма № ОН0001) и отчет о расходовании некоммерческой организацией денежных средств и об использовании иного имущества, включая полученные от международных и иностранных организаций, иностранных граждан и лиц без гражданства (форма №ОН0002), за 2012 г.

Май 2013 г.

Даунсайд Ап успешно прошел плановую выездную проверку правильности начисления, полноты и своевременности уплаты (перечисления) страховых взносов на обязательное пенсионное страхование в **Пенсионный фонд РФ и Фонд социального страхования РФ**.

Май 2013 г.

В **Общественной палате РФ** Даунсайд Ап представил результаты выполнения своей программы «Повышение уровня организационной и финансовой устойчивости региональных социально ориентированных НКО, оказывающих поддержку детям с синдромом Дауна и их семьям».

Июнь 2013 г.

Даунсайд Ап получил положительное аудиторское заключение от **ООО «АудитПрофит»** о своей бухгалтерской отчетности за 2012 г.



Дорогие читатели годового отчета!

7 марта 2013 года в Даунсайд Ап пришло поздравление с Международным женским днем от Председателя Правительства Российской Федерации Дмитрия Медведева. Это стало важным событием для нас, ведь за посланием стоит признание достижений фонда в изменении к лучшему жизни людей в нашей стране. Людей разных: с синдромом Дауна и без него, с предрассудками и без них, педагогов и родителей, чиновников и журналистов, докторов, ученых, спортсменов, студентов, бабушек, дедушек – многих!

Этот отчет чем-то похож на прошлогодний: мы продолжаем делать то, что приносит плоды в работе с детьми, родителями и партнерами. Но вы также найдете в нем много нового, потому что мы постоянно ищем передовые методы, расширяем территорию наших проектов, находим новых соратников.

Спасибо всем, кто вместе с Даунсайд Ап помогает наладить жизнь детей с синдромом Дауна и их семей в нашей стране.

*С уважением,
Анна Португалова,
директор фонда*



СОДЕРЖАНИЕ

Что такое синдром Дауна	3
О Даунсайд Ап	4
Что осталось ПО-ПРЕЖНЕМУ	6
Что идет ХОРОШО	6
Что ИЗМЕНИЛОСЬ В СТРАНЕ при участии Даунсайд Ап	6

Отчет о деятельности фонда «Даунсайд Ап» за период с 1 июля 2012 г. по 30 июня 2013 г.

Центр ранней помощи.	8
Консультации на дому	9
Группы социальной адаптации	9
Группы поддерживающего обучения	9
Группа подготовки к школе	10
НОВОЕ: группа социально-психологического развития	10
Консультации для семей с ребенком до 3 лет	10
Консультации для семей с ребенком от 3 до 7 лет	10
Консультирование иногородних семей	11
Медицинские консультации для семей с детьми до 7 лет	11
Психологическая поддержка семей	11
Консультативный форум для родителей на сайте Даунсайд Ап.	12
Детские праздники	13
Родительские собрания.	13
Ресурсный центр	14
Деятельность в области образования	15
• Дошкольная подготовка.	15
• Программа обучения счету «Нумикон»	15
Деятельность в области здравоохранения.	17
Консультативный онлайн-форум	17
Экспертное участие в международных и всероссийских мероприятиях	18
Редакционно-издательская деятельность	19
Партнеры	20
Международные организации	20
Организации в сфере здравоохранения	20
Организации в сфере социальной защиты.	20
Организации в сфере образования	20
Высшие учебные заведения.	20
Некоммерческие организации	20
Просветительская работа	22
«СПОРТ ВО БЛАГО»	24
Привлечение средств за отчетный период	26
Структура расходов за отчетный период	27
Мы благодарим	28
Приложения	30
Выдержки из журнала для семей «Сделай шаг», 2012, № 2 (46)	30
Выдержки из междисциплинарного научно-практического журнала «Синдром Дауна. XXI век», 2012, № 1(8).	32
Сотрудники Даунсайд Ап	

ЧТО ТАКОЕ СИНДРОМ ДАУНА?

• Синдром Дауна — самая распространенная генетическая аномалия в мире.

• Синдром Дауна был впервые описан в 1866 г. британским врачом Джоном Лэнгдоном Дауном и назван впоследствии его именем. В 1959 г. французский ученый Жером Лежен обосновал хромосомное происхождение синдрома, и сегодня мы знаем, что это генетическое состояние, которое существует с момента зачатия и определяется наличием в клетках человека дополнительной, третьей хромосомы в 21-й паре.

• Каждая клетка организма обычно человека содержит 46 хромосом, а в клетках человека с синдромом Дауна их 47.

• Один из 700–800 младенцев может родиться с синдромом Дауна. Этот показатель характерен для разных стран, климатических зон и социальных слоев. Он не зависит от образа жизни родителей, их здоровья, вредных при-

вычек, питания, достатка, образования или национальности.

• Мальчики и девочки с синдромом Дауна рождаются с одинаковой частотой.

• Наличие лишней хромосомы определяет ряд особенностей в интеллектуальном и физическом развитии человека с синдромом Дауна.

• Человек с синдромом Дауна, как и любой другой, обладает неповторимой индивидуальностью и имеет свой собственный характер. У него есть свои сильные и слабые стороны, привычки и предпочтения, увлечения и интересы.

• Мировой практикой доказано, что дети с синдромом Дауна обучаемы.

• Дети с синдромом Дауна, несомненно, гораздо лучше реализуют свой потенциал, если они растут в семье, получают специализированную раннюю помощь, качественное медицинское сопровождение, ходят в детский сад и школу, дружат со сверстниками и комфортно чувствуют себя в обществе.



Денис Булгаков
Из дневника папы

...26 августа 2011 года я узнал, что стал папой во второй раз. Малыш появился на свет маленьким, весом всего 2,5 кг и ростом 47 см, с модной прической на голове. На следующий день жена сообщила, что некоторые признаки ука-

зывают на то, что наш ребенок родился необычным. Синдром Дауна. Естественная мысль: этого не может быть, мы же совершенно здоровые люди, не пьем и не курим, ведем активный образ жизни.

Что в этом случае делает современный человек? Лезет в интернет за информацией. Я набрал в поисковике «Синдром Дауна», получил кучу ссылок, прочел в «Википедии» о стигмах и сопутствующих заболеваниях, потом еще что-то... В общем, информации куча, в голове — полная мешанина...

Прошло два дня, вроде кое-как пришли в себя, и очередное известие — порок сердца. Переживания захлестнули с новой силой: как? за что моему ребенку? почему это со мной происходит? Ответов не было. В какой-то момент, когда супруга не смогла справиться с чувствами, врач Дарья Александровна сказала, глядя на Васю: «Ну, посмотрите на него, он же хороший!»



О Даунсайд Ап

Даунсайд Ап – социально ориентированная некоммерческая организация «Благотворительный фонд “Даунсайд Ап”», свидетельство о государственной регистрации № 7714011745.

Миссия фонда

«Изменим к лучшему жизнь детей с синдромом Дауна в России»

Цели фонда

- Снизить уровень социального сиротства детей с синдромом Дауна.
- Способствовать развитию государственной системы ранней помощи детям с синдромом Дауна.
- Содействовать их социальной адаптации и интеграции в общество.

Принципы оказания помощи

- В фокусе внимания специалистов – семья, а не только ребенок.
- Родители получают поддержку с момента рождения ребенка.
- Все программы предоставляются семьям бесплатно.

Основные подразделения и направления деятельности

ЦЕНТР РАННЕЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С СИНДРОМОМ ДАУНА ДО 7 ЛЕТ И ЧЛЕНАМ ИХ СЕМЕЙ:

- домашние визиты,
- группы социальной адаптации,
- индивидуальные занятия-консультации,
- группы поддерживающего обучения,
- группа подготовки к школе,
- консультации для родителей на форуме,
- психологическая поддержка родителей,
- консультирование иногородних семей.

РЕСУРСНЫЙ ЦЕНТР:

- передача опыта создания семейно-центрированной модели ранней помощи и дошкольного развития детей с синдромом Дауна специалистам и руководителям государственных структур в области здравоохранения, образования и социальной защиты населения Российской Федерации;
- сбор, обработка и распространение информации о мировых и отечественных достижениях, касающихся проблемы синдрома Дауна.

ПРОСВЕТИТЕЛЬСКАЯ РАБОТА:

повышение информированности населения относительно природы синдрома Дауна и возможностей человека с этим синдромом с целью повышения толерантности граждан и поддержки включения таких людей в жизнь общества.

На сегодняшний день Даунсайд Ап является лидером в области оказания ранней психолого-педагогической и социальной помощи детям с синдромом Дауна и их семьям в России. Программы Даунсайд Ап восполняют недостаточность государственной системы ранней помощи, а также социальных и образовательных услуг для детей с синдромом Дауна и их семей в нашей стране. Даунсайд Ап является консультантом соответствующих государственных организаций Российской Федерации в вопросах организации службы ранней помощи.

С первых дней своего существования Даунсайд Ап опирается на опыт ведущих ученых и практиков, российских и западных благотворительных организаций, оказывает высокопрофессиональные услуги и следует лучшим образцам корпоративного управления. Деятельность Даунсайд Ап пользуется признанием профессионального сообщества и широких кругов населения в России и за рубежом.

Учредитель фонда **Джереми Барнс**, гражданин Великобритании, с 1993 по 1998 г. работал в инвестиционной компании в Москве. Отец троих детей и дядя Флоренс Гарретт, девушки с синдромом Дауна. Рождение Флоренс в 1993 г. подтолкнуло Джереми к созданию фонда помощи российским детям с синдромом Дауна.

Президент **Марлен Манасов**, в прошлом член совета директоров инвестиционного банка UBS, в настоящее время индивидуальный предприниматель.

Согласно Закону о благотворительной деятельности и благотворительных организациях в Даунсайд Ап действует **Попечительский совет**.

Состав Попечительского совета:

Богданова Мария Евгеньевна	управляющий партнер ЗАО «Реалекс» (юридическое бюро);
Волошин Александр Стальевич	председатель совета директоров ОАО «Уралкалий»;
Герасёв Алексей Дмитриевич	ректор Новосибирского государственного педагогического университета, доктор биологических наук, Почетный работник высшей школы РФ;
Гинтер Евгений Константинович	академик РАМН, профессор, директор ГУ «Медико-генетический научный центр РАМН»;
Гнедовский Алексей Дмитриевич	генеральный директор ИК «Велес Капитал»;
Разенкова Юлия Анатольевна	кандидат педагогических наук, руководитель лаборатории содержания и методов ранней диагностики и специальной помощи детям с выявленными отклонениями в развитии ФГНУ «Институт коррекционной педагогики РАО».

«Даунсайд Ап» – это игра английских слов, где «даун» (down) – это одновременно фамилия ученого Джона Лэнгдона Дауна, который описал синдром в конце XIX века, и слово «низ» или «вниз»; «сайд» (side) – сторона, «ап» (up) – «верх» или «вверх». В английском языке есть идиома, которую образуют – в другом порядке – эти же три слова: «апсайд даун» (upside down). Она означает «вверх дном, беспорядок, полный разлад». Переворачивая это выражение как песочные часы, мы получаем «даунсайд ап» (downside up) – «поставить с головы на ноги». Мы как бы приводим ситуацию в порядок, кардинально изменяя отношение к синдрому Дауна.

В Даунсайд Ап действует **Совет консультантов** – совещательный орган, образованный из числа наших доноров в целях содействия развитию фонда.

Значение Совета консультантов для фонда:

- Аналитический взгляд на управление фондом со стороны доноров.
- Экспертное мнение и советы в разных сферах работы.
- Обратная связь с донорами.

Активные члены Совета консультантов:

Гнедовский Алексей Дмитриевич	генеральный директор ИК «Велес Капитал», председатель Совета;
Богданова Мария Евгеньевна	управляющий партнер ЗАО «Реалекс» (юридическое бюро);
Громов Кирилл Владимирович	президент Insiders communication group;
Лапшов Андрей Борисович	президент Даунсайд Ап;
Манасов Марлен Джеральдович	консультант в области развития некоммерческих организаций и фандрайзинга;
Меньшенина Ирина Леонидовна	креативный директор The MOST Creative Club;
Намаконов Игорь Михайлович	председатель правления ООО «Голдман Сакс Банк»;
Шведов Анатолий Викторович	руководитель отдела маркетинга и коммуникаций Deloitte;
Ашлин Рандава	генеральный директор Voerman;
Денис ван Диенен	исполнительный директор по операциям Iron Mountain.

Мы выражаем сердечную благодарность всем членам Попечительского совета и Совета консультантов за драгоценное время, критические замечания, деловые предложения, консультации, финансовые и интеллектуальные ресурсы, направленные на общее дело помощи детям.

Что осталось ПО-ПРЕЖНЕМУ

- Согласно статистике, в России ежегодно рождаются 2500 детей с синдромом Дауна.
- Нет систематизированных открытых данных по общему количеству детей с синдромом Дауна в стране и регионах, их возрастным группам, посещению ими детских садов или школ и др.
- 5–10 % находящихся в интернатных учреждениях системы здравоохранения и соцзащиты детей имеют синдром Дауна. В мае 2013 г. уполномоченный при Президенте РФ по правам ребенка П. Астахов проверил детские учреждения столицы. Проверка показала, что из 44 детей от 0 до 4 лет, проживающих в специализированном доме ребенка № 9 для детей с органическим поражением нервной системы и нарушением психики, 16 имеют синдром Дауна. При этом синдром Дауна не относится ни к неврологическим заболеваниям, ни к психическим расстройствам.

Что идет ХОРОШО

- Региональные органы власти продолжают работу по созданию и развитию территориальных служб ранней помощи, привлекая Даунсайд Ап в качестве эксперта.
- Специалисты государственных учреждений в сфере образования, социальной защиты и здравоохранения получают от Даунсайд Ап новые знания и методики.
- 3580 семей со всех уголков нашей страны и ближнего зарубежья получают бесплатную помощь Даунсайд Ап.

ЧТО ИЗМЕНИЛОСЬ в стране за отчетный период при участии Даунсайд Ап

• Наблюдается **устойчивая динамика роста количества детей с синдромом Дауна, воспитывающихся в семьях**. Особенно это показательно для тех регионов, где объединены усилия общественности и государства по профилактике отказов от детей-инвалидов, налажено взаимодействие ведомств по социальному и педагогическому сопровождению семьи новорожденного с синдромом Дауна, существует толерантное отношение к таким детям в медицинской среде. К таким регионам относятся г. Москва, Новосибирская и Свердловская области.

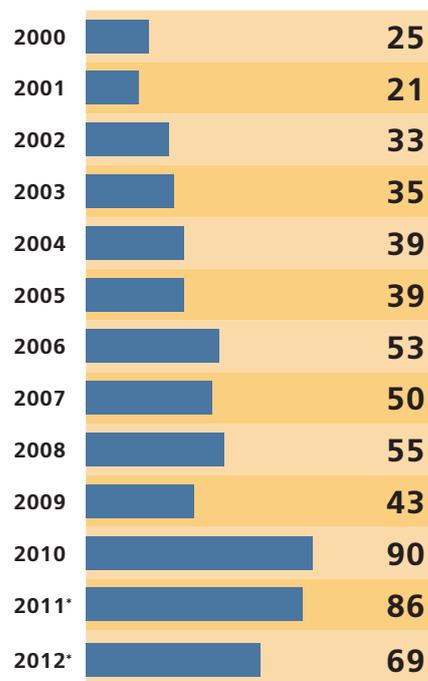
• В 2010 г. в Свердловской области 50 % родителей отказались от новорожденных с синдромом Дауна, но уже в 2011 г. лишь 15 % таких детей не были взяты в семью. Эти данные были представлены клинично-диагностическим центром «Охрана здоровья матери и ребенка» на круглом столе «Создание модели межведомственного сотрудничества по профилактике отказов от детей с врожденными особенностями развития в родовспомогательных учреждениях Свердловской области» в августе 2012 г. Положительным изменениям во многом способствовало начавшееся в 2009 г.

сотрудничество Даунсайд Ап, Свердловской областной общественной организации поддержки людей с синдромом Дауна и их семей «Солнечные дети» и клинично-диагностического центра «Охрана здоровья матери и ребенка» г. Екатеринбурга.

• 4 апреля 2013 г. на совещании в Правительстве Москвы было отмечено, что **в столичных роддомах в целом на 25 % сократились отказы от новорожденных**. М. Курцер, главный акушер-гинеколог г. Москвы, констатировал, что 37 семей, в которых родились дети с синдромом Дауна, отказались в свое время прерывать беременность и оставили своих детей в семьях, что стало событием для акушеров-гинекологов.

• **Выросло число московских семей, обратившихся в Центр ранней помощи «Даунсайд Ап» на первом году жизни ребенка с синдромом Дауна**. Своевременная кризисная психологическая помощь родителям, коррекционно-педагогическая работа с ребенком на дому, наличие доступных государственных услуг ранней помощи по месту жительства, доброжелательная позиция СМИ в отношении к ребенку-инвалиду – все это формирует среду, в которой родите-

Количество новорожденных детей с синдромом Дауна, включенных в программу ранней помощи Даунсайд Ап



* годы, когда наблюдалось снижение рождаемости детей с синдромом Дауна



Денис Булгаков Из дневника папы

...Сына отправили в больницу, а мы ждали результатов генетического анализа. Я встретился с генетиком, которая вкратце рассказала о трисомии. Задала вопрос об отказе, а получив отрицательный ответ, пояснила, куда можно обратиться за помощью, в том числе и в Даунсайд Ап. В ее кабинете я заметил книжку со смешным малышом в полосатой маечке на обложке, он мне очень понравился, и в голове промелькнула мысль, что дети с синдромом

совсем не страшные, а очень даже клёвые. Оказалось, что книга была издана Даунсайд Ап, и я, не откладывая, решил поехать туда.

В Центре меня очень хорошо встретили, поговорили, дали много литературы. Появилось какое-то новое ощущение: я понял, что мы не одни, Васе помогут. По телефону рассказал жене о Даунсайд Ап, вечером мы заехали за чтением. Конечно, первое, что надо прочесть, это брошюру «Ребенок родился с синдромом Дауна. Беседы психолога». Сразу отпадает множество вопросов, становится уже не так жалко себя и свою семью.

ли чувствуют себя более уверенно и оставляют ребенка с синдромом Дауна в родной семье.

- В декабре 2012 г. был принят **федеральный закон «Об образовании в Российской Федерации», предусматривающий развитие инклюзивного образования** и включение в образовательную среду детей с нарушением интеллекта. Это обусловило большой интерес к британской мультисенсорной программе обучения счету «Нумикон» и внедрение ее в практику образовательных учреждений Москвы и регионов. Эту программу адаптировал к отечественной практике Даунсайд Ап, выпустив ее русскоязычную версию. За отчетный период 731 человек познакомился с Нумиконом в рамках 31 мероприятия, организованного фондом.

- В июне 2013 г. **Московский городской педагогический университет включил в учебный план два спецкурса, разработанных при участии Даунсайд Ап:** «Коррекционно-развивающая технология “Нумикон” как средство создания инклюзивной среды в учреждениях системы образования для детей с особыми образовательными потребностями» (36 час.) и «Семейно-центрированный подход к сопровождению семьи ребенка с ОВЗ на примере синдрома Дауна» (36 час.).

- **В два раза увеличилось количество подписчиков междисциплинарного научно-практического журнала «Синдром Дауна. XXI век».** С 2008 г. журнал является единственным в России периодическим издани-

ем, посвященным людям с синдромом Дауна, он зарегистрирован в Министерстве печати РФ.

- **Медицинское сообщество берет на вооружение опыт Даунсайд Ап.** Журнал «Педиатрическая фармакология» в № 5 за 2012 г. опубликовал статью «Особенности организации сестринского процесса при синдроме Дауна у новорожденных», которая была подготовлена авторским коллективом кафедры госпитальной педиатрии Пермской государственной медицинской академии им. академика Е. А. Вагнера с использованием материалов Даунсайд Ап, изданных в помощь медицинскому персоналу родовспомогательных учреждений.

- **Продолжается активное формирование родительского сообщества во многих регионах России, расширяется диалог родителей с местными органами власти** по вопросам повышения качества жизни детей с синдромом Дауна. Даунсайд Ап при поддержке Минэкономразвития оказывает информационную и методическую поддержку 23 некоммерческим организациям по вопросам организационного строительства, управления, связей с общественностью и привлечения средств на их работу.

- **Качественно выросла родительская компетентность в воспитании детей с синдромом Дауна.** Они становятся равноправными партнерами специалистов в развитии и воспитании своего ребенка, акцентируя внимание на формировании у него ключевых компетенций, которые востребованы

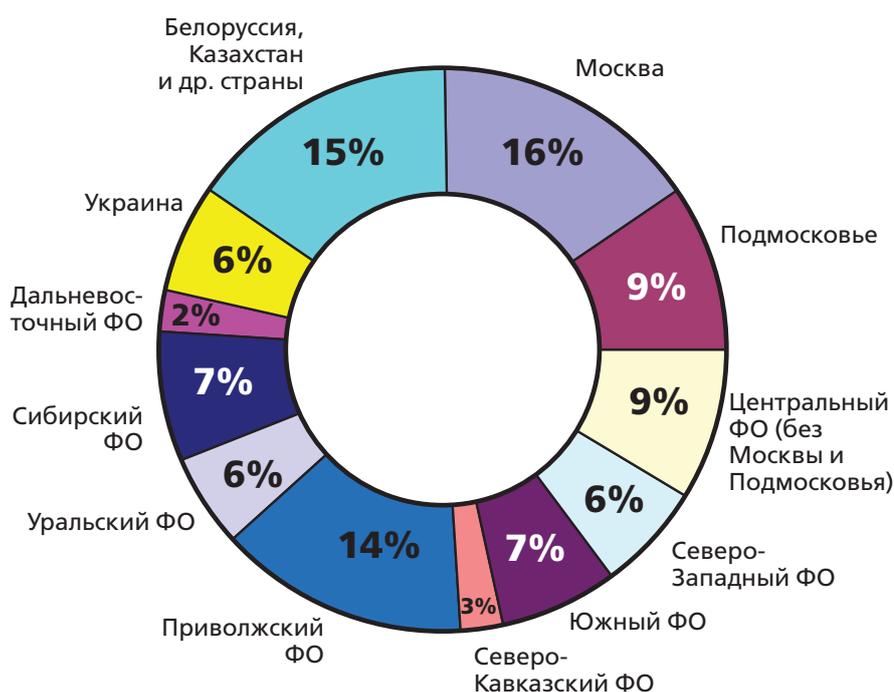
в повседневной жизни и способствуют его социализации. Сюда относится развитие навыков, необходимых для посещения дошкольного и школьного образовательного учреждения: навыков самообслуживания, способностей следовать структуре занятия, ориентироваться в пространстве и времени, придерживаться правил, понимать последовательность событий, общаться и взаимодействовать с детьми и чужими взрослыми. Это результат семейно-центрированного подхода, на котором в Даунсайд Ап строится ранняя помощь семье.



ОТЧЕТ О ДЕЯТЕЛЬНОСТИ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО ФОНДА «ДАУНСАЙД АП» за период с 1 июля 2012 г. по 30 июня 2013 г.

ЦЕНТР РАННЕЙ ПОМОЩИ

ГЕОГРАФИЯ ЗАРЕГИСТРИРОВАННЫХ СЕМЕЙ НА 30 ИЮЛЯ 2013 г.



Рост числа зарегистрированных семей



* на 30.06.2012 ** на 30.06.2013

**В 2012 ГОДУ ВСЕГО
БЫЛО ПРОВЕДЕНО
2175 РАЗВИВАЮЩИХ,
ОБУЧАЮЩИХ И
ПОДДЕРЖИВАЮЩИХ
МЕРОПРИЯТИЙ
ДЛЯ 861 СЕМЬИ**

Медицинские консультации для семей с детьми до 7 лет	106
Консультации психолога для семей с детьми от 0 до 7 лет	200
Занятия группы психологической поддержки родителей для 45 семей	104
Занятия для 25 семей в группе детско-родительского взаимодействия	30
Занятия для 30 семей, переживших травму рождения ребенка с синдромом Дауна	9
Индивидуальные занятия с логопедом и дефектологом для 37 детей	448
Консультации для семей с ребенком от 3 до 7 лет	165
Занятия групп поддерживающего обучения для 26 детей	54
Занятия группы подготовки к школе для 8 детей	25
Занятия группы социально-психологической поддержки для 11 детей	25
Консультация для семей с ребенком до 3 лет	507
Консультации на дому для 40 семей с детьми до 1,5 лет	327
Занятия социальной адаптации для 58 семей с детьми от 1,5 до 3 лет	118

Методической основой работы специалистов Даунсайд Ап является уникальная для России СЕМЕЙНО-ЦЕНТРИРОВАННАЯ МОДЕЛЬ РАННЕЙ ПОМОЩИ детям с ограниченными возможностями. Она предполагает психолого-педагогическое и социальное сопровождение специалистами междисциплинарной команды не только ребенка в возрасте от рождения до 7 лет, но и всей семьи, ожидающей или воспитывающей ребенка с синдромом Дауна. По данной модели строится практическая работа Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» с семьями, и эта же модель лежит в основе авторских разработок педагогов-методистов.

КОНСУЛЬТАЦИИ НА ДОМУ

Программа предусматривает регулярные визиты специалиста по раннему развитию (педагога-дефектолога) в семью. В процессе консультативных встреч специалист обсуждает с родителями вопросы, касающиеся развития ребенка, кормления и ухода за малышом, а также помогает им наилучшим образом организовать домашнее пространство, с тем чтобы близкие люди и окружающая малыша обстановка максимально способствовали раскрытию его возможностей. Итогом каждой встречи в домашних условиях становится индивидуальная программа развития ребенка на ближайшие недели.

ГРУППЫ СОЦИАЛЬНОЙ АДАПТАЦИИ

Занятия адаптационных групп проходят один раз в неделю в помещении Центра ранней помощи «Даунсайд Ап». Адаптационная группа представляет собой своеобразный «мостик» от занятий в домашней обстановке к занятиям вне дома, то есть в условиях, приближенных к обстановке детского дошкольного учреждения. Программа рассчитана на 2 учебных года.

Что представляет собой занятие адаптационной группы? Дети принимают в нем участие вместе с родителями, которые выступают в роли их ассистентов. Педагоги проводят занятие так, чтобы каждый вид деятельности максимально включал различные сферы развития малыша. Особое внимание уделяется коммуникативным, речевым и познавательным навыкам, сенсомоторному развитию и совместной игре. Родители могут повторять в домашних условиях отдельные игры,

которые предлагают малышам педагоги.

Группы социальной адаптации дают возможность родителям встретиться друг с другом, обменяться мнениями и впечатлениями, опытом и тревогами, а также кратко обсудить с педагогами актуальные вопросы развития и воспитания малышей. В проведении занятий адаптационных групп участвует психолог, который консультирует родителей по вопросам поведения ребенка и его взаимодействия с окружающими людьми.

ГРУППЫ ПОДДЕРЖИВАЮЩЕГО ОБУЧЕНИЯ

После двухгодичного посещения адаптационных групп часть детей уходит в

детские сады, а те, кто по веским причинам не может пойти в детский сад, имеют возможность посещать группы поддерживающего обучения. Программа этих групп разрабатывается с учетом тех умений и навыков, которые дети уже усвоили в первые годы жизни. Она нацелена на дальнейшую стимуляцию всех сфер развития детей, и в ее разработке участвуют логопед, специалисты по развитию познавательной деятельности, двигательному и социально-эмоциональному развитию. Задача группы поддерживающего обучения — дальнейшее формирование и совершенствование двигательных, коммуникативных, речевых, когнитивных навыков и навыков самообслуживания, которые помогут детям поступить в детские



сады и школы. Каждое групповое занятие носит комплексный характер, и теперь дети учатся находиться в группе самостоятельно, без мамы или папы. На групповых занятиях обязательно учитываются индивидуальные особенности каждого малыша. В качестве основного метода работы используется обучение в процессе игры.

ГРУППА ПОДГОТОВКИ К ШКОЛЕ

Занятия группы проходят раз в неделю в течение учебного года. Каждое занятие включает в себя урок чтения и письма, урок математики, изобразительную деятельность, перемену и совместную трапезу. Обучение построено таким образом, чтобы дети не только учились читать, писать и считать, но и продолжали совершенствовать социальные навыки. На занятиях этой группы используется мультисенсорная система «Нумикон», которая является хорошим дополнением к существующим методикам обучения детей элементарным математическим представлениям.

КОНСУЛЬТАЦИИ ДЛЯ СЕМЕЙ С РЕБЕНКОМ ДО 3 ЛЕТ

Консультации проводят специалисты по раннему развитию ребенка. В их задачу входит обследование ребенка, обсуждение с родителями зоны его ближайшего развития и тех обучающих мероприятий, игр и приемов, которые родители могут использовать дома, чтобы способствовать дальнейшему продвижению малыша.

Эти консультации позволяют охватить семьи, дети в которых посещают не адаптационные группы Даунсайд Ап, а другие детские дошкольные учреждения Москвы и Московской области.

КОНСУЛЬТАЦИИ ДЛЯ СЕМЕЙ С РЕБЕНКОМ ОТ 3 ДО 7 ЛЕТ

Когда ребенку исполняется три года, делается дополнительный акцент на развитие его речи и познавательной деятельности, двигательной и социально-эмоциональной сфер. В расписание вводятся индивидуальные занятия с соответствующими специалистами. При этом каждый из них, концентрируясь на определенной области развития ребенка, учитывает в своих рекомендациях и все остальные сферы. Индивидуальные консультации назначаются с

НОВОЕ: группа социально-психологического развития



Это экспериментальная группа для детей 5–6 лет, которые участвуют в программах Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» с раннего возраста и регулярно посещают детский сад или обучающие занятия в других образовательных учреждениях. Однако для того, чтобы хорошо подготовиться к школе, необходимо совершенствовать не только учебные, но и социальные навыки. Поэтому основной задачей еженедельных занятий этой группы является развитие социального опыта детей, навыков коммуникации, взаимодействия с детьми и взрослыми, личностное развитие каждого ребенка. Параллельно с детской группой рабо-

тала группа психологической поддержки их родителей. Программа включала не только работу педагога и психолога, но и участие гостей, которые проводили для детей спектакли, концерты, мастер-классы. Разнообразный опыт, связанный с учебной и социально-культурной деятельностью, благоприятно сказывается на личностном развитии детей, поддерживает родителей и способствует формированию устойчивого психологического состояния семьи ребенка дошкольного возраста. В следующем учебном году дети этой группы будут посещать занятия по подготовке к школе. Результаты наблюдений за динамикой развития детей этой группы позволят нам внести необходимые дополнения в методики работы специалистов и сделать программы помощи семье более эффективными.





учетом особенностей и потребностей каждого ребенка и проводятся один раз в 3–4 недели. Такие консультации – хорошая возможность для родителей и специалиста выработать совместные «стратегию и тактику» развития ребенка, потому что навыки, которые прививаются ребенку на занятия, должны закрепляться в игровой обстановке группы и привычных малышу домашних условиях.

КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ ИНОГОРОДНИХ СЕМЕЙ

По итогам проведения консультативной встречи с семьей, обследовав уровень развития ребенка, обсудив с родителями все необходимые вопросы, специалисты составляют и пересылают родителям индивидуальную программу работы с ребенком на определенный период. Игры и задания, которые описаны в программе, родители могут использовать самостоятельно в домашних условиях или привлечь к выполнению этой программы специалистов по месту жительства. Также на консультации обсуждается, как пользоваться специальной литературой, выпускаемой Даунсайд Ап. Такое продолжительное консультирование особенно эффективно в сочетании с интернет-консультациями на форуме.

Выполнив предписанные задания, семья может вновь приехать на консультацию и получить следующую часть программы развития ребенка. В таком режиме мы взаимодействуем с иногородними семьями, пока их ребенку не исполнится семь лет.

МЕДИЦИНСКИЕ КОНСУЛЬТАЦИИ ДЛЯ СЕМЕЙ С ДЕТЬМИ ДО 7 ЛЕТ

Основная задача медицинского консультанта состоит в том, чтобы объяснить родителям, какие особенности здоровья бывают у детей с синдромом Дауна, какие исследования и в каком возрасте необходимости провести, а



также где в Москве можно получить необходимую высокопрофессиональную консультативную и лечебную помощь. Количество таких консультаций в Даунсайд Ап невелико, они проводятся по предварительной записи и в основном востребованы теми семьями, которым не удалось получить адекватную медицинскую помощь по месту жительства. К медицинскому консультанту Даунсайд Ап родители обращаются и в тех случаях, когда им сложно разобраться в предписаниях местных врачей или нужно посоветоваться по поводу особенностей питания и другим подобным вопросам. Уменьшающееся количество медицинских консультаций говорит о том, что в целом в системе здравоохранения происходят изменения к лучшему, стало больше уделяться внимания здоровью детей с синдромом Дауна и все больше семей могут рассчитывать на адекватную помощь местных специалистов.

ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА СЕМЕЙ

Первое общение с семьей в Даунсайд Ап обязательно ведет опытный психолог, который учитывает состояние родителей. Общение может строиться



открыто или анонимно, при встрече или по телефону, скайпу, электронной почте – в любом удобном для родителей виде. По запросу семьи психолог может выехать на дом или в роддом.

В дальнейшем семья ребенка старше 3 лет может получить **коллегиальную консультацию трех специалистов**: психолога, логопеда и дефектолога. Эта форма поддержки весьма эффективна, и психолог является очень важной ее частью.

Помимо этого мы предлагаем родителям несколько форм групповой психологической поддержки. Родители новорожденных приглашаются на **воскресные встречи в Центре ранней помощи**, посвященные переживанию травмы рождения ребенка с синдромом Дауна, где они могут обсудить свои проблемы с другими семьями и со специалистами-психологами.

По субботам мы проводим совместные **группы детско-родительского взаимодействия** для семей с детьми от 5 месяцев до 3 лет (так называемые **песочницы**). В дружелюбной обстановке дети встречаются со своими сверстниками и взрослыми, учатся устанавливать контакты и взаимодействовать с другими людьми. Дети тренируют навыки общения и удов-





Говорят родители

«Дорогие наши сотрудники "Даунсайд Ап"! Хотя наша семья не так часто Вам пишет на форуме (многое берем из сообщений форума), примите слова благодарности и от нас. 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».

«Я недавно стала пользоваться сайтом. Моей доченьке пока только 2 месяца, но я бесконечно благодарна возможности такого общения, потому как педиатр на участке не знает тонкостей о детях с синдромом Дауна, и даже если у нее спросишь, часто слышишь в ответ "Не знаю" или "Все нормально". А вопросов очень много, начиная от здоровья и до мер абилитации. И вообще я не ожидала, когда зарегистрировалась, что меня действительно будут консультировать. Спасибо ВАМ, сразу чувствуешь, что ты не один будешь с этим бороться! СПАСИБО!!!!!!»

«...Мне очень помогает форум, поскольку если что-то непонятно в книге, то можно здесь, подробно описав наши занятия, получить развернутый ответ. Еще хочу оговориться, что в каждом ответе я чувствую не формальный подход, а внимание к своему малышу. Как вам это удается, учитывая количество тем, я не знаю. Спасибо вам огромное, приятно осознавать, что ты не одна в сложной ситуации, что есть профессионалы, неравнодушные к нашим заботам. Благодаря форуму я познакомилась с еще одной мамой — она стала моей подругой. Большое вам спасибо за ваше дело».

- Родители активно участвуют в сборе данных о реабилитационных учреждениях России и СНГ.

летворяют свое любопытство. А в это время у родителей есть возможность понаблюдать, как их дети ведут себя за пределами дома, обсудить аспекты воспитания с другими родителями и получить рекомендации психологов.

Родители более старших детей встречаются во время детских групповых занятий. Эти встречи проводит психолог. После занятий он вместе с педагогами консультирует семьи, по необходимости оказывает поддержку педагогам по вопросам подхода к каждому ребенку с учетом его семейной ситуации.

КОНСУЛЬТАТИВНЫЙ ФОРУМ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ НА САЙТЕ ДАУНСАЙД АП

В июле 2013 г. на форуме насчитывалось 1132 открытых родителями тем, по которым они ведут диалоги со специалистами Центра ранней помощи. Методический раздел форума включает 58 тем. Таким образом, у родителей есть возможность не только в течение 1–3 дней получить ответ специалистов на свой вопрос, но и воспользоваться уже размещенными материалами.

Форум состоит из педагогического и психологического разделов. Наибольшее количество посещений отмечается в разделе «Консультирование детей раннего возраста», поскольку именно родители детей до 3 лет чаще нуждаются в информации о развитии их ребенка и профессиональной поддержке специалистов. Родители детей дошкольного возраста обращаются на форум реже, что говорит о том, что

многие из них смогли найти для своих детей возможность обучаться рядом с домом.

Работа педагогов с родителями выявила их огромную потребность в психологической поддержке, и потому на форуме был создан консультативный раздел «Беседы с психологом». В нем родители открывают индивидуальную тему, которая становится историей развития их ребенка. Это позволяет консультантам и родителям обсуждать развитие малыша и наблюдать его динамику.

Наличие даты рождения ребенка в теме позволяет любому посетителю форума найти обсуждение развития ровесников его собственного малыша.

Новое в работе форума

- Родители могут обратиться к электронной литературе. Появились книги с фотографиями, которые помогают быстрее понять, о чем идет речь, особенно по теме двигательного развития.
- Родители активнее задают вопросы и присылают фотографии и видео, по которым специалистам легче консультировать.
- Установилось сотрудничество с медицинским форумом Дискуссионного клуба Российского медицинского сервера (forums.rusmedserv.com) и форумом сайта «Доказательная медицина для всех» (medspecial.ru), где родители успешно получают информацию.
- Начал работать раздел «Нумикон», где размещены два учебных фильма, а специалисты отвечают на вопросы родителей по системе обучения счету.



В прошлом мы часто говорили, что Даунсайд Ап – единственная в России организация, которая профессионально помогает детям с синдромом Дауна. Наши усилия по развитию служб ранней помощи в России не пропали даром: на сайте www.downsideup.org родители могут найти перечень реабилитационных учреждений страны и СНГ. В июле 2013 г. их насчитывалось 1561. С 2012 г. характер сбора информации для перечня существенно изменился: раньше мы сами искали организации в регионах через рассылки и интернет, а теперь данные поступают уже от и родителей, и от сотрудников этих учреждений.



Денис Булгаков Из дневника папы

...Вася дома, на груди шов длиной в десять сантиметров. Страшно на руки брать, столько ограничений! Но день за днем ребенок оживал, он уже самостоятельно сидел и, наконец, пополз. Сын стал заядлым дачником, целых

два месяца провел с мамой за городом. На плановой консультации в центре Бакулева с Васи сняли все ограничения. В очереди на прием я наблюдал за одним папой ребенка с синдромом Дауна, который дрожащими руками запикивал язычок малыша ему обратно в рот, наверное, чтобы не заметили окружающие. Хотя всем, на самом деле, совершенно все равно.

Теперь Василий посещает занятия с педагогами, ездит на «песочницу» в Даунсайд Ап, участвует в проектах «Спорт во благо», пока как зритель, конечно. Ведет жизнь полную и насыщенную. А у нас благодаря Васе появилось много новых друзей, как среди родителей особенных детей, так и среди сотрудников Фонда.



Уважаемые родители! Если Вашему ребенку от 2 месяцев до 7 лет и по состоянию здоровья он не может посещать детский сад, мы ждем вас в ЛЕКОТЕКЕ ГОУ № 2634. С детьми 1,5–7 лет занимаются логопед, психолог, дефектолог, воспитатель по ИЗО, социальный педагог; родителям детей от 2 месяцев оказывается консультативная помощь. Занятия проводятся по индивидуальному расписанию. Все занятия и консультации в ЛЕКОТЕКЕ бесплатные.

Наш адрес: Москва, ЦАО, 1-й Добрынинский переулок, дом 9.
Проезд: м. Добрынинская, м. Серпуховская.
Телефон: (495) 959-98-55
Наталья Юрьевна.
Мы ждем Вас и Ваших детей!

ДЕТСКИЕ ПРАЗДНИКИ

Детские праздники – традиционная часть жизни Центра ранней помощи «Даунсайд Ап». За отчетный период проведено 10 праздников, посвященных Новому году, началу и окончанию учебного года. В честь Всемирного дня человека с синдромом Дауна 21 марта на групповые занятия приглашали гостей: артистов цирка, кукольного и детского музыкального театров.

РОДИТЕЛЬСКИЕ СОБРАНИЯ

В двух родительских собраниях приняли участие 80 семей. В октябре 2012 г. встреча с родителями была посвящена вопросам социальной адаптации молодежи и взрослых людей с синдромом Дауна. Среди выступающих были представители московских организаций «Время перемен» и «Одухотворение», которые помогают детям с синдромом Дауна старшего школьного возраста и молодым инвалидам. В мае 2013 г. обсуждались вопросы устройства детей в службы ранней помощи Москвы, использования мультисенсорного пособия «Нумикон», участия родителей в выставке центра «Artplay» и проекте «СПОРТ ВО БЛАГО». Гости собрания были представители Рязанской региональной общественной организации поддержки людей-инвалидов с синдромом Дауна и их семей «Добрые сердца».



Студенты 3-го курса факультета актерского мастерства Международного славянского университета им. Г. Р. Державина,

ученики заслуженной артистки РСФСР, профессора Л. И. Ивановой специально к этой дате подготовили спектакль «Красная шапочка».



РЕСУРСНЫЙ ЦЕНТР

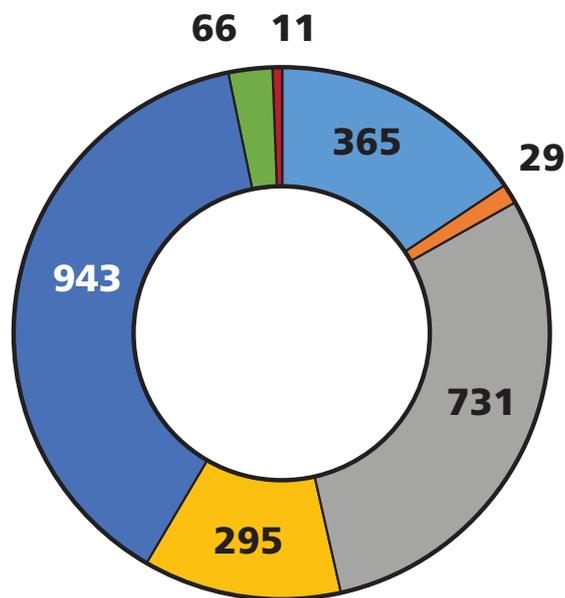
Ресурсный центр Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» создан для содействия развитию государственной системы ранней помощи детям с синдромом Дауна. В течение многих лет ресурсный центр является признанным национальным и международным экспертом в области психолого-педагогической поддержки и социальной помощи детям с синдромом Дауна и их семьям.

В период с июля 2012 г. по июнь 2013 г. Ресурсный центр провел 63 мероприятия для 2463 специалистов из Москвы, других регионов РФ и Украины.



Распределение участников по типу мероприятий Ресурсного центра, проведенных с 1 июля 2012 г. по 30 июня 2013 г.

- 21 мероприятие для специалистов и родителей по обучению и внедрению мультисенсорной программы «Нумикон». 226 участников получили международные сертификаты Oxford University Press и сертификаты участия от Даунсайд Ап.
- 19 семинаров по коррекционно-педагогической работе с детьми с синдромом Дауна для специалистов госучреждений. 2 семинара по методике развития крупной моторики П. Лаутеслагера*.
- 6 круглых столов и конференций совместно с региональными органами власти и НКО по вопросам инклюзивного образования и организации ранней помощи семьям, воспитывающим детей с ВПР.
- 7 коллегиальных консультаций для специалистов из государственных образовательных учреждений г. Москвы.
- 4 стажировки в Центре ранней помощи «Даунсайд Ап» для педагогов-дефектологов, психологов, учителей начальной школы, врачей из реабилитационных центров, представителей управлений образования.
- 3 мероприятия по передаче знаний специалистам системы здравоохранения.
- 3 мероприятия для специалистов из регионов на консультативном онлайн-форуме.



*Даунсайд Ап – единственная в России организация, сотрудники которой обладают лицензией на преподавание и выдачу сертификатов на право практического использования метода голландского физиотерапевта П. Лаутеслагера.

ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ В ОБЛАСТИ ОБРАЗОВАНИЯ

Федеральный закон «Об образовании в Российской Федерации» определяет необходимость развития инклюзивного образования и создания условий для включения в образовательную среду детей с нарушением интеллекта. Это значит, что во всех формах дошкольного образования — детских садах, службах ранней помощи, центрах игровой поддержки ребенка — будут востребованы технологии работы с детьми с синдромом Дауна, обеспечивающие их образовательный маршрут от рождения до школы.

ДОШКОЛЬНАЯ ПОДГОТОВКА

В октябре 2012 г. Даунсайд Ап завершил пятилетний проект «Совершенствование подготовки детей с синдромом Дауна к школе в условиях специального и инклюзивного образования», реализация которого проходила в Москве и Новосибирской области.

В 2009—2012 гг. 27 детей с синдромом Дауна посещали группу подготовки к школе в Даунсайд Ап. 19 из них закончили ее и успешно поступили в школы. Остальные малыши продолжают занятия в этой группе (как и предусмотрено

трено специалистами), а затем, мы надеемся, также пойдут учиться в школы.

Сегодня в Москве 8 школ принимают выпускников этой группы. Пять школ — коррекционные, три — инклюзивные. По результатам анкетирования учителей и родителей наших «выпускников» видно, что они хорошо справляются со школьной программой и уверенно чувствуют себя в обстановке детского образовательного учреждения. Можно сказать, что это качественно новое поколение детей с синдромом Дауна.



Опыт этой работы лег в основу издания «Подготовка детей с синдромом Дауна к школе» (методическое пособие под общей редакцией Н. А. Урядницкой. М.: Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2012, 3000 экземпляров). В нем отражены инновационные технологии, обеспечивающие преемственность методик обучения детей с синдромом Дауна в дошкольном и школьном образовании.

Важной особенностью пособия является его практическая направленность. Половина из 214 страниц — это описание организации и методики проведения групповых занятий по подготовке малышей к школе, а вторая половина — дидактические материалы: стихи, песенки и пальчиковые игры, адаптированные для детей с синдромом Дауна; планы поурочной работы; конспекты уроков; задания для детей; материалы по оценке готовности к школе ребенка с синдромом Дауна.



ПРОГРАММА ОБУЧЕНИЯ СЧЕТУ «НУМИКОН»

Даунсайд Ап активно внедряет в практику образовательных учреждений страны мультисенсорную программу обучения счету «Нумикон».

- Технология «Нумикон» принадлежит Oxford University Press (OUP), Великобритания.

- С 2010 г. Даунсайд Ап совместно с Хелен Фармери, старшим преподавателем Мидлсекского университета Лондона и тренером-методистом OUP, ведет подготовку тренеров и обучение специалистов-пользователей в России.

- В российскую команду тренеров по Нумикону входят 18 специалистов из Даунсайд Ап, московских ДОУ № 288 и Психолого-педагогического центра «Тверской», Новосибирского государственного педагогического университета.

- В марте 2013 г. Даунсайд Ап выпустил русскую версию программы «Нумикон», позволяющую родителям дома заниматься математикой с детьми дошкольного и младшего школьного возраста. 84 семьи из Москвы, Нижнего Новгорода, Новосибирска,

Обнинска познакомились с использованием Нумикона.

- В апреле 2013 г. Даунсайд Ап впервые представил Нумикон на III Международной специализированной выставке реабилитационного оборудования и технологий «Интеграция. Жизнь.



НУМИКОН — это пособие, разработанное учеными Великобритании для детей, которые испытывают трудности при изучении математики. Оно представляет собой комплект наглядно-практических материалов, которые позволяют детям при знакомстве с числами опираться на зрительное и осязательное восприятие. Набор деталей Нумикона дает возможность ребенку освоить счет, получить представление о составе числа, научиться сравнивать числа и производить несложные математические операции.

Общество» в Москве. На нашем стенде также были представлены видеосюжеты, книги и журналы по актуальным вопросам работы с детьми с синдромом Дауна. Выставку посетили более 3500 человек.

• За отчетный период Даунсайд Ап реализовал 93 набора Нумикона для специалистов и 299 наборов для родителей из разных регионов России. Все средства, полученные от продажи наборов, направлены на работу Ресурсного центра фонда.



В июне 2013 г. Даунсайд Ап вошел в Международную профессиональную ассоциацию развития Нумикона (OUP Numicon Professional Development International Affiliate Scheme), а российская команда тренеров получила эксклюзивное право на проведение обучающих семинаров по использованию Нумикона на территории РФ.



«Спасибо за прекрасный семинар!

Что мне показалось наиболее важным:

1. Дети с особыми образовательными потребностями – это могут быть и дети с синдромом Дауна, с другими нозологиями, а также гениальные дети, вундеркинды. Инклюзия нужна всем.
2. Нумикон, на мой взгляд, необходим в каждом детском саду, начальной школе. Это наглядный, привлекательный, многофункциональный материал для развития математических представлений разных детей: и здоровых, и с различными диагнозами».

Юлия Некипелова, методист,
ГБУ НСО ОмЦАП



В июне 2013 г. при участии Даунсайд Ап разработан и включен в учебный план Московского городского педагогического университета спецкурс «Коррекционно-развивающая технология “Нумикон” как средство создания инклюзивной среды в учреждениях системы образования для детей с особыми образовательными потребностями».



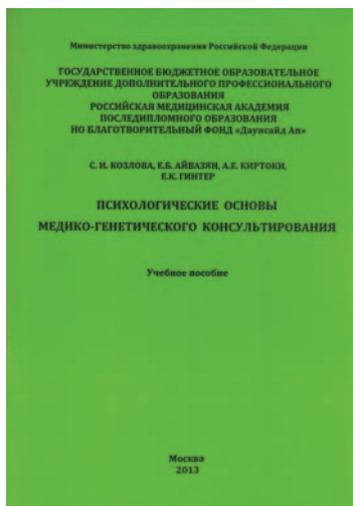
ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ В ОБЛАСТИ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

Даунсайд Ап уделяет серьезное внимание формированию **толерантного отношения к семье ребенка-инвалида в учреждениях системы охраны материнства и детства**, пропагандируя в медицинской среде междисциплинарный подход (с вовлечением психолого-социальных служб) к беременности высокого риска и сопровождению семьи, воспитывающей ребенка с врожденными пороками развития.



Прочитан **72-часовой спецкурс «Психологические аспекты медико-генетического консультирования»**

в рамках повышения квалификации для 25 врачей-генетиков в Российской медицинской академии последипломного образования Министерства здравоохранения РФ, разработанный психологами Даунсайд Ап в сотрудничестве с медико-генетическим центром РАМН и кафедрой медицинской генетики РМАПО.



Издано учебное пособие **«Психологические основы медико-генетического консультирования»**, подготовленное профессором С. И. Козловой, зав. кафедрой медицинской генетики РМАПО; академиком Е. К. Гинтером, директором медико-генетического научного центра РАМН; психологами А. Е. Киртоки (Даунсайд Ап), Е. Б. Айвазян (ИКП РАО). Пособие издано Минздравом России и распространяется среди специалистов учреждений охраны материнства и детства.



Ольга М., Обнинск: *«Произвела впечатление статья «Вирус «Раннего развития»». Для нас это насущная проблема, очень часто приходится останавливать родителей, говорить, что ведущая деятельность именно игровая, а не учебная».*

Дарья К., Новосибирск: *«Я стала... прописывать задачи работы с родителями как на весь курс... так и на отдельные встречи. Это помогает не забывать о поставленных задачах, не упускать их из виду. Также я слежу за тем, чтобы задачи работы с ребенком сочетались с задачами работы с родителями...»*



Специалистами Даунсайд Ап прочитан ежегодный курс **«Медико-психологические аспекты профилактики социального сиротства»**

для 270 студентов кафедры биологии Российского национального исследовательского медицинского университета им. Н. И. Пирогова

КОНСУЛЬТАТИВНЫЙ ОНЛАЙН-ФОРУМ

На консультативном онлайн-форуме (www.downsideup.org) проводилось **дистанционное сопровождение сотрудников служб ранней помощи** из Калужской области, Барнаула и Новосибирска, а также прошел **семинар на тему «Тьюторство»**. Обсуждались структура и управление службы ранней помощи, принципы ее оказания, социально-психологические услуги,

коррекционная педагогическая работа с семьей и формирование активной позиции родителей. Форум помогал тщательно прорабатывать темы в интерактивном режиме на протяжении нескольких месяцев. В конце каждой онлайн-встречи участники подводили итоги и делились мнениями о представленном материале, его подаче и пользе для практической деятельности. В работу форума были вовлечены 5 специалистов Даунсайд Ап.

Tutor в переводе с английского — «домашний учитель, опекун». В России название «тьютор» закрепилось за помощником педагога, сопровождающим в учебном процессе ребенка с особенностями здоровья. Особенно незаменим тьютор в инклюзивной школе, где в одном классе учатся обычные дети и дети-инвалиды. Его присутствие на уроке помогает особым детям успешно удерживаться в классе и осваивать учебную программу.

ЭКСПЕРТНОЕ УЧАСТИЕ В МЕЖДУНАРОДНЫХ И ВСЕРОССИЙСКИХ МЕРОПРИЯТИЯХ

1. Всероссийская выставка-форум «Вместе – ради детей», организатор – Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, сентябрь 2012 г., Тюмень. 2000 участников из 68 субъектов РФ. Деятельность Даунсайд Ап была отражена на выставочном стенде, а сотрудники фонда выступили на бирже управленческих и социальных технологий. Также Даунсайд Ап работал в составе экспертов федерального уровня по оценке значимости и эффективности представленных на форуме социальных проектов.

2. Международная специализированная выставка «Интеграция. Жизнь. Общество. 2013», апрель 2013 г., Москва. Свыше 120 российских и зарубежных компаний из Бельгии, Германии, России, Тайваня и Финляндии продемонстрировали свои товары и услуги. Выставку посетило более 3500 человек. Даунсайд Ап представил масштабную экспозицию по актуальным вопросам работы с детьми с синдромом Дауна: видеосюжеты, литературу и мультисенсорную программу обучения счету «Нумикон».

3. Международная научно-практическая конференция «Ранняя комплексная помощь детям с отклонениями в развитии в современном образовательном пространстве», апрель 2013 г., организатор – Институт специального образования и ком-

плексной реабилитации Московского городского педагогического университета, 200 участников – специалистов дошкольного образования г. Москвы, регионов РФ и стран СНГ. Руководители и специалисты Даунсайд Ап представили доклады о семейно-центрированной модели ранней помощи детям с синдромом Дауна и инновационном подходе к консультированию семьи ребенка раннего возраста с синдромом Дауна, которые были включены в сборник трудов конференции.

4. Обучающий семинар для вновь организованных служб ранней помощи в Калужской области на тему «Комплексная помощь семье особого ребенка на примере семьи с ребенком с синдромом Дауна. Организация службы ранней помощи и психологическая поддержка семьи», май 2013, факультет психологии Калужского государственного университета им. К. Э. Циолковского, 40 участников. По окончании мероприятия состоялись переговоры по расширению в регионе служб ранней помощи.

5. Выставка-форум проектов социально ориентированных НКО Центрального федерального округа «Саммит позитивных перемен» при поддержке Администрации Президента РФ и Государственной думы РФ, апрель 2012 г., Москва, 700 участников.

6. Всероссийская научно-практическая конференция с междуна-

родным участием «Образование в условиях современного общества», посвященная 20-летию факультета психологии Калужского государственного университета им. К. Э. Циолковского, май 2013 г., Калуга.

7. Всероссийская научно-практическая конференция «Ранняя комплексная помощь детям с ОВЗ: опыт, проблемы, перспективы», ноябрь 2012 г., Самара, 200 участников.

8. Межрегиональная конференция «Каждый ребенок достоин семьи», Благотворительный фонд «Обнаженные сердца», октябрь 2012 г., Москва, 1000 участников.

9. Конференция «Ребенок в городской среде», Московская торгово-промышленная палата, сентябрь 2012 г., Москва, 70 специалистов.

10. Семинар «Создание оптимальных условий для комплексного сопровождения ребенка с синдромом Дауна», коррекционная школа VIII вида № 29, Москва, 50 участников.

11. Семинар «Поддержка семей в кризисной ситуации: профилактика отказов от новорожденных, помощь семьям, воспитывающим детей с особыми потребностями, работа с трудными подростками», июль 2012 г., г. Балаково, Саратовская область, 20 участников: медперсонал, врачи-гинекологи, психологи.



РЕДАКЦИОННО-ИЗДАТЕЛЬСКАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ

РАЗВИТИЕ РЕДАКЦИОННО-ИЗДАТЕЛЬСКОЙ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ДАУНСАЙД-АП

«Сделай шаг», журнал для семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, № 46, 47.	7800
«Синдром Дауна. XXI век», междисциплинарный научно-практический журнал, № 8, 9.	3000
Кумин Л. Формирование навыков общения у детей с синдромом Дауна: руководство для родителей. 2-е изд.	2000
Жиянова П. Л., Поле Е. В. Малыш с синдромом Дауна: книга для родителей. 3-е изд.	3000
Скаллерап С. Ребенок с синдромом Дауна. Новое руководство для родителей. 2-е изд.	3000
Синдром Дауна. Факты.	3000
Поле Е. В., Жиянова П. Л., Нечаева Т. Н. Формирование основных двигательных навыков детей с синдромом Дауна: практическое руководство для родителей (серия «Ребенок с синдромом Дауна и особенности его развития»).	3000
Жиянова П. Л. Формирование навыков общения и речи у детей с синдромом Дауна: пособие для родителей (серия «Ребенок с синдромом Дауна и особенности его развития»).	3000
Киртоки А. Е., Ростова Н. В. Ребенок родился с синдромом Дауна.	5000



Всего за отчетный период было выпущено 4 номера журналов (12 800 экземпляров) и переиздано 7 книг и брошюр (22 000 экземпляров).

Большая этих изданий будет распространена Даунсайд Ап в течение 2013–2014 гг.



4 марта 2013 г. журнал «Сделай шаг» получил регистрацию Федеральной службы по надзору в сфере связи, информационных технологий и массовых коммуникаций (Роскомнадзор) Министерства связи и массовых коммуникаций РФ. Номер свидетельства: ПИ № ФС 77 – 53063.

Анкетирование читателей журнала «Синдром Дауна. XXI век» показало, что 63 % используют его материалы в работе. Для 73 % респондентов журнал является единственным или одним из немногих источников достоверной и профессиональной информации о синдроме Дауна. 97,5 % респондентов передают журнал своим коллегам и родителям детей и взрослых с синдромом Дауна.



ЧИТАТЕЛИ МЕЖДИСЦИПЛИНАРНОГО НАУЧНО-ПРАКТИЧЕСКОГО ЖУРНАЛА «СИНДРОМ ДАУНА. XXI ВЕК»

Дефектологи	19,3%
Учителя-предметники	19,3%
Олигофренопедагоги	4,4%
Психологи	35,1%
Учителя-логопеды	7,0%
Мединские работники	7,0%
Соцработники	4,4%
Другие	3,5%



ПАРТНЕРЫ ДАУНСАЙД АП

МЕЖДУНАРОДНЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ

1. European Down Syndrome Association (Европейская ассоциация Даун синдром).
2. Down Syndrome International (Международная ассоциация Даун синдром).
3. OUP Numicon Professional Development International Affiliate Scheme (Международная ассоциация профессионального развития Нумикона).

ОРГАНИЗАЦИИ В СФЕРЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

1. ГУ «Медико-генетический центр РАМН».
2. Департамент здравоохранения г. Москвы.
3. Министерство здравоохранения Иркутской области.
4. Российская медицинская академия последиplomного образования Министерства здравоохранения РФ.
5. Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н. И. Пирогова.

ОРГАНИЗАЦИИ В СФЕРЕ СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ

1. Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.
2. Министерство социальной политики Свердловской обл.
3. Министерство по делам семьи, демографической и социальной политики Калужской области.
4. Департамент социальной защиты населения г. Москвы.
5. Управление по социальной поддержке населения Администрации городского округа г. Уфы Республики Башкортостан.
6. Областной центр реабилитации детей и подростков с ОВЗ «Доверие» Калужской области.
7. Областной центр реабилитации детей и подростков с ОВЗ «Доброта» Калужской области.

ОРГАНИЗАЦИИ В СФЕРЕ ОБРАЗОВАНИЯ

1. Департамент образования г. Москвы.
2. Управление образования ЦАО Департамента образования г. Москвы.
3. Министерство общего и профессионального образования Свердловской области.
4. Министерство образования, науки и инновационной политики Новосибирской области.
5. Министерство образования Калужской области.
6. Департамент образования Кировской области.
7. ГСКОУ «Специальная школа-интернат №17» г. Екатеринбург.
8. ГБОУ СКОШИ VIII вида № 29 г. Москвы.
9. ГБОУ «Окружной центр психолого-медико-социального сопровождения Центрального окружного управления образования Департамента образования г. Москвы».
10. ДОУ № 288 г. Москвы.

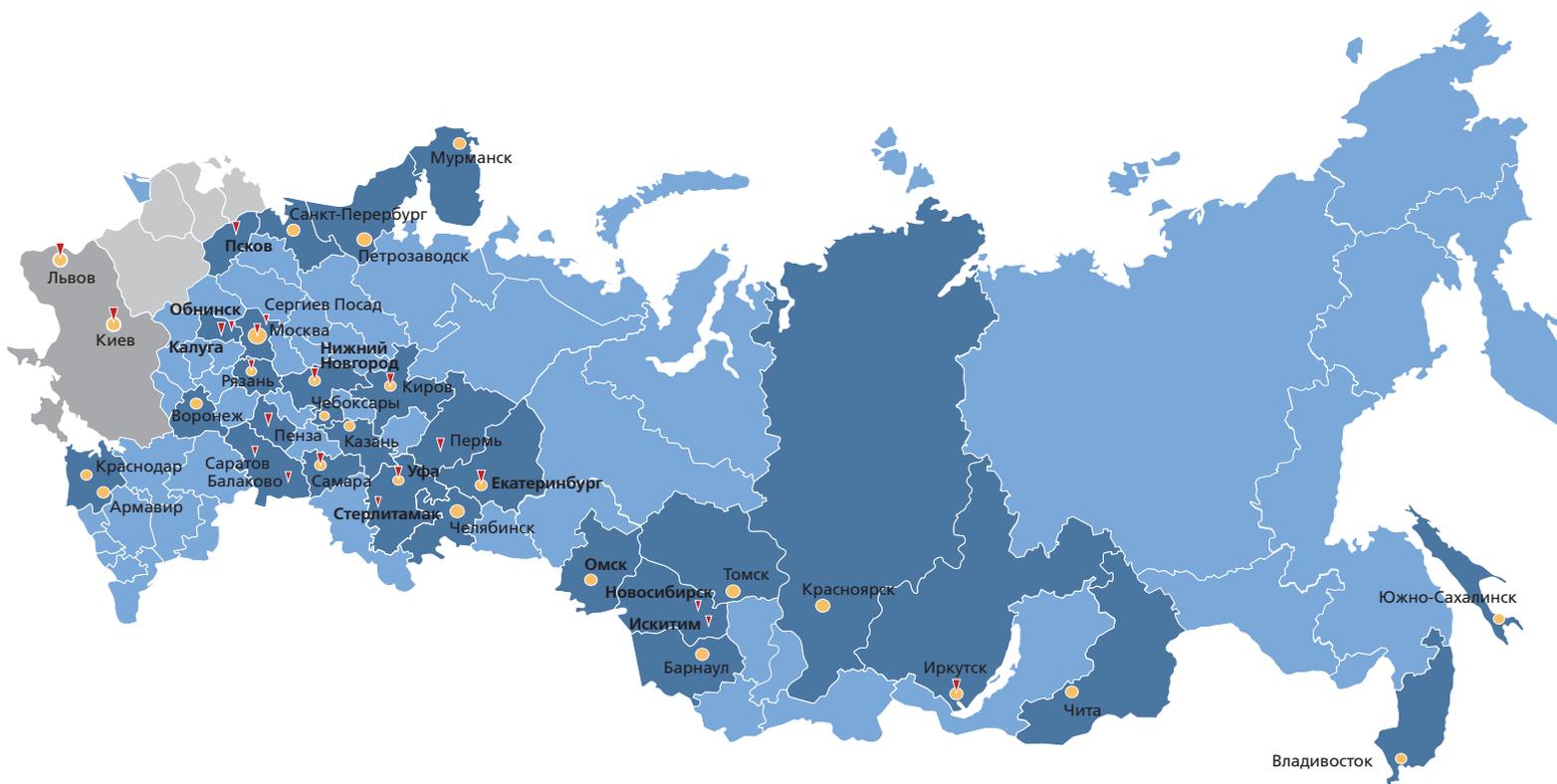
ВЫСШИЕ УЧЕБНЫЕ ЗАВЕДЕНИЯ

1. Новосибирский государственный педагогический университет (НГПУ).
2. Московский городской психолого-педагогический университет (МГППУ).

3. Московский городской педагогический университет (МГПУ).
4. ФГБОУ ВПО «Башкирский государственный педагогический университет им. М. Акмуллы».
5. Рязанский государственный университет им. С. А. Есенина.
6. Институт специального образования Уральского государственного педагогического университета.
7. Калужский государственный университет им. К. Э. Циолковского.
8. Башкирский институт социальных технологий (филиал) образовательного учреждения профсоюзов высшего профессионального образования «Академия труда и социальных отношений».
9. Middlesex University, Лондон, Великобритания.
10. Oxford University Press, Великобритания.

НЕКОММЕРЧЕСКИЕ ОРГАНИЗАЦИИ

1. АРОО родителей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, «Солнечный круг», г. Барнаул.
2. АГОО «Особенный ребенок» (общество помощи детям с синдромом Дауна), г. Армавир.
3. АНКО «Благое дело», г. Владивосток.
4. ГОО «Судьба», г. Воронеж.
5. СООО поддержки людей-инвалидов с синдромом Дауна и их семей «Солнечные дети», г. Екатеринбург.
6. ИООИ «Семейная усадьба», г. Иркутск.
7. ОООРДОВ «Радуга», г. Иркутск.
8. РЦ для детей и подростков с ограниченными возможностями «АПРЕЛЬ», г. Казань.
9. РОО «Открытый мир», г. Петрозаводск.
10. РООРДИ «Дорогой добра», г. Киров.
11. РОО «Открытые сердца», г. Красноярск.
12. АНО социальных и благотворительных программ «Синяя птица», г. Краснодар.
13. НРООПДиМ «Верас», г. Нижний Новгород.
14. ОРОО «Даун-синдром Омск», г. Омск.
15. БФ «Ника», г. Мурманск.
16. БФ «Наши дети», г. Рязань.
17. РОО поддержки людей-инвалидов с синдромом Дауна и членов их семей «Добрые сердца», г. Рязань.
18. СООО «Организация поддержки людей-инвалидов с синдромом Дауна и их семей "Самарские солнышки"», г. Самара.
19. ГООИ «Общество ДАУН СИНДРОМ», г. Новосибирск.
20. СОООР «Солнечный мир», г. Южно-Сахалинск.
21. Центр раннего эстетического и физического развития «Мир детства», г. Санкт-Петербург.
22. НП СЛП «Томский ковчег», г. Томск.
23. РОО родителей детей с синдромом Дауна «Содействие», г. Уфа.
24. ЗРОО поддержки людей-инвалидов с синдромом Дауна и их семей «Наш мир», г. Чита.
25. РООС «Звездный дождь», г. Челябинск.
26. Центр для особенных детей «Даун-Центр», г. Чебоксары.
27. НП «Синдром ДАУНА», г. Москва.
28. РОО содействия защите прав и законных интересов граждан с синдромом Дауна и членов «Время перемен»



На карте обозначены регионы, с которыми у Даунсайд Ап развивается активное сотрудничество.

Значком ▼ обозначены города, где государственные учреждения и органы власти плодотворно реализуют меры помощи детям с синдромом Дауна и их семьям.

Значком ● обозначены города, где действуют общественные организации, созданные силами родителей детей с синдромом Дауна.



ПРОСВЕТИТЕЛЬСКАЯ РАБОТА

Просветительская деятельность Даунсайд Ап направлена не только на повышение информированности населения о синдроме Дауна, но и на вовлечение россиян в дело помощи детям с синдромом Дауна, в проявление своей позиции в вопросе принятия таких детей и предоставления им равных с другими детьми возможностей.

За отчетный период 164 средства массовой информации разместили материалы о синдроме Дауна и работе фонда. Среди них:

- 18 передач центральных телеканалов (Первый канал, канал «Россия 1», НТВ, ТВЦ, Russia Today, ОРТ, «Подмосковье», «Мир» и др.);
- 13 радиорепортажей (РСН, «Эхо Москвы», Радио ООН, «Хит FM», «Мегаполис FM» и др.);
- 16 новостных выпусков информационных агентств (РИА Новости, Интерфакс, НСН, АСИ и др.);
- 117 публикаций в общественно-политических и специализированных изданиях («Ведомости», «Форбс», «Аргументы и факты», «Комсомольская правда», «Cosmopolitan», «Marie Claire», «ПРОспорт» и др.) и на интернет-порталах (Mail.Ru, Газета.Ру, Лента.ру и др.);
- тысячи сообщений на общественных форумах и в ведущих социальных сетях, таких как «Живой Журнал», «Фейсбук», «ВКонтакте» и др.



26 августа 2012 г.

«Чтобы Варя и тысячи детей как она по всей стране могли разговаривать, двигаться и улыбаться, нужны тысячи часов занятий со специалистами. Благотворительный фонд "Даунсайд Ап" помогает семьям с такими детьми. Консультацию здесь можно получить в любое время и из любого города».

На различных благотворительных мероприятиях фонда и его партнеров — спортивных соревнованиях, выставках, концертах, кинопоказах, творческих вечерах, нацеленных на привлечение внимания к теме синдрома Дауна и оказание поддержки детям с особенностями развития — побывали около 5000 человек из Москвы, Нижнего Новгорода, Екатеринбурга, Уфы и многих других городов.



РИА НОВОСТИ

25 октября 2012 г.

Благотворительный показ фильма «007: Координаты «Скайфолл»: «Показ фильма проводится в честь 15-летия Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» и 50-летия выхода на экраны первого фильма о Джеймсе Бонде. Картина выйдет в России и Великобритании 26 октября 2012 года, в Америке — 9 ноября 2012 года, и только гости специального благотворительного показа на юбилее фонда увидят этот фильм раньше, чем все остальные».

АРГУМЕНТЫ И ФАКТЫ

23 мая 2013 г.

«Доступный спорт: в Сокольниках пройдет пробег под эгидой Даунсайд Ап. Это первый благотворительный пробег в России высокого профессионального уровня, который положил начало целой серии регулярных благотворительных беговых соревнований по всей стране. Чемпионы мира, Европы и России по бегу своим личным участием поддерживают благотворительный пробег «Спорт во благо» от фонда Даунсайд Ап».

От имени тысяч наших подопечных семей мы благодарим все средства массовой информации за информационную поддержку!

ВСЕМИРНЫЙ ДЕНЬ ЧЕЛОВЕКА С СИНДРОМОМ ДАУНА

Несколько лет назад Даунсайд Ап стал инициатором проведения в России Дня человека с синдромом Дауна. И если раньше представители фонда просили СМИ осветить эту тему, то теперь к 21 марта ведущие телеканалы, радиостанции и газеты самостоятельно готовят материалы об этом дне. В 2011 г. ООН объявил этот день Всемирным днем человека с синдромом Дауна.

В марте 2013 г. Даунсайд Ап поддержал международную акцию Фонда Жерома Лежена (Франция) «Синдром Дауна. Ну и что!», впервые поместив переведенную на русский язык информацию и баннеры акции на сайте Даунсайд Ап. 5 человек с синдромом Дауна разных национальностей, разного возраста, разных культур согласились на размещение своих фотографий, сопровождаемых слоганом акции, переведенным на 15 языков стран Европы. Цель этой информационной кампании — уменьшить страх и ощущение дискомфорта у тех, кто впервые сталкивается с людьми с синдромом Дауна. В кампании приняли участие тысячи человек из разных стран Европы и мира (www.downsyndrome-sowhat.eu).

Даунсайд Ап принял участие в традиционной ежегодной акции Международной ассоциации Даун синдром (DSI). В этом году она была посвящена трудоустройству людей с синдромом



Дауна и проходила под лозунгом «Впустите нас! Я хочу работать!» В специальном ролике акции снялась Мария Нефедова, ассистент педагога Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» (www.youtube.com/watch?v=mg_NMCETiHc).

21 МАРТА – ОРАНЖЕВЫЙ ДЕНЬ НА ФЕЙСБУКЕ



РАДИО ООН

19 марта 2013 г.

«Людей с синдромом Дауна часто называют солнечными. Поэтому фонд “Даунсайд Ап” старается сделать этот день – День человека с синдромом Дауна – солнечным для всех. Наденьте 21 марта оранжевый галстук или шейный платок, поделитесь своим оранжевым настроением с окружающими и расскажите им об этом дне и о людях с синдромом Дауна».



«Здравствуйте! Я совершенно внезапно узнала из вашего письма, что сегодня День людей с синдромом Дауна и что этот день надо отмечать оранжевым шарфом. Я как раз собиралась на занятия с детьми с особыми потребностями в Roo Yablochko, когда поняла, что всем нам сегодня очень пригодятся оранжевые шарфы. Но где их взять? Полезла в шкаф и увидела ярко-оранжевое махровое полотенце. Немного думая, я отрезала от него полоску – получился отличный шарф. Я его надела и пошла, а остатки полотенца взяла с собой. После занятий родители ребят помогли нарезать остальные шарфы. Так мы в них и сфотографировались».

Елизавета



«Мы с Машенькой тоже хотим присоединиться к оранжевым галстукам! Привет от самой солнечной девочки из Удмуртии!!!»



«Давайте знакомиться! Это коллектив группы “Градиент Альфа”.

В разгар напряженного рабочего дня наш коллектив собирается вместе только по исключительным случаям, и как раз таким случаем мы считаем возможность поддержать акцию Фонда “Даунсайд Ап” и детей с синдромом Дауна.

Спасибо за то, что вы помогаете детям!»

ТЕМ НЕ МЕНЕЕ...

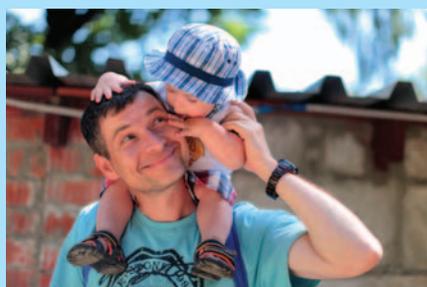
Несмотря на усилия фонда, до сих пор происходят случаи нетолерантного отношения к людям с синдромом Дауна. Показательным примером тому может служить нашумевшая в октябре 2012 г. телепередача одного из центральных каналов, когда ведущая допустила в эфире некорректные и не соответствующие истине высказывания о детях с синдромом Дауна. Фонд выступил с открытым письмом в адрес руководства

телекомпании и уполномоченного по правам ребенка в РФ П. А. Астахова, подчеркнув недопустимость подобных случаев. Около 4000 человек подписались под этим обращением. Благодаря широкому общественному резонансу телеведущая принесла извинения детям и их родителям. Такая активная позиция общества говорит о том, что наша просветительская работа приносит свои плоды.

АРГУМЕНТЫ И ФАКТЫ

21 марта 2013 г.

«Что изменилось сегодня? Многие: появились детские сады и школы, готовы принимать детей с синдромом Дауна, – как коррекционные, так и обычные, инклюзивные. О синдроме Дауна охотно заговорили СМИ и известные люди, да и родители особых детей перестали скрывать диагноз от родных и знакомых. Стало больше специалистов – врачей, педагогов, психологов, знающих правду о потенциале детей с синдромом Дауна. И главное, появился российский благотворительный фонд “Даунсайд Ап”, уже 15 лет продвигающий эти перемены».



Денис Булгаков
Из дневника папы

...И вот прошло уже два года. Посещение группы в Даунсайд Ап, занятия и общение со сверстниками – прежде всего! В этом отношении нам очень повезло, Вася ходит в адаптивную группу первого года обучения. Поведение Василия сильно изменилось, если сравнивать, что было вначале, с тем, что мы видим сейчас. Раньше он сидел и хлопал глазами, при этом внимательно

наблюдая за происходящим. Теперь он активно участвует во всем, что предлагают педагоги: озвучивает персонажей, которых показывают учителя, на разминке без помощи родителей преодолевает препятствия.

Но не стоит забывать о том, что даже самый маленький ребенок – личность, а значит, у него должны быть свои дела, свободное время от родителей и учителей. Вася живет, радуется жизни и радуется своими маленькими достижениями. Возможно, все дело в том, что мы никуда не спешим, не гонимся за быстрыми результатами, а просто развиваем ребенка и внимательно наблюдаем за ним. Опыт нашей семьи показал, что не стоит торопиться и пытаться судорожно приучать ребенка к полугода к горшку или пытаться давать ему ложку в руку для самостоятельной еды. Всему свое время, зато сейчас Вася без особых проблем ест сам и на горшок просится в 95 случаях из 100.

«СПОРТ ВО БЛАГО»

ВНЕСИ ПОЖЕРТВОВАНИЕ И ВЫХОДИ НА СТАРТ!

Проект «СПОРТ ВО БЛАГО» уже много лет является своеобразной визитной карточкой фонда в обществе и приносит пользу всем его участникам, включая детей и взрослых с синдромом Дауна, членов их семей, обычных людей – любителей спорта и профессиональных спортсменов. Благодаря этому проекту мы решаем задачу повышения информированности населения относительно синдрома Дауна и привлекаем средства на работу Даунсайд Ап.

«СПОРТ ВО БЛАГО» – это проект, в котором главное – участие. Он основан на двух важных принципах:

- принципе волонтерской и благотворительной поддержки людей с синдромом Дауна каждым участником проекта. Это не просто соревнования, а проявление доброй

воли людей. Все средства, внесенные участниками и партнерами в ходе мероприятий проекта, направляются на поддержку людей с синдромом Дауна;

- принципе равного участия – взрослые и дети с синдромом Дауна являются не просто зрителями, а спортсменами или волонтерами наряду с остальными.

Ежегодными мероприятиями в рамках проекта в Москве являются турниры по мини-футболу, лыжная и мультиспортивная гонки, пробег «New Balance» и велопробег «СПОРТ ВО БЛАГО». Среди участников мероприятий с каждым годом появляется все больше людей с синдромом Дауна, а также членов их семей.



«СПОРТ ВО БЛАГО» получил серьезную поддержку в виде субсидии от Министерства экономического развития России. Благодаря этому в 2012–2013 гг. из московского проекта он стал всероссийским.

- Проект подготовлен к тиражированию: описана модель и технологии реализации мероприятий, составлены рекомендации по использованию логотипа и другой символики бренда, готова юридическая база для безвозмездного пользования торговым знаком «СПОРТ ВО БЛАГО» региональными НКО.
- Открыт вебсайт www.sportvoblago.ru
- Проведен опрос семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна по всей России, на тему наличия спортивных секций для таких детей. Опрос выявил лишь 16 (!) таких секций.
- Проведен опрос 23 региональных НКО, оказывающих поддержку детям с синдромом Дауна, по выявлению их потребностей в мето-

дической и консультационной поддержке.

- Проведена серия из 5 вебинаров для 48 представителей из 23 региональных НКО.
- Представители некоммерческих организаций «Солнечные дети» из Екатеринбурга, «Верас» из Нижнего Новгорода и «СоДействие» из Уфы прошли стажировку на мероприятии «СПОРТА ВО БЛАГО», которое проводил Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» в Москве.



В сентябре 2012 г. и мае 2013 г. **1200 человек** стали участниками проекта в Екатеринбурге, Уфе и Нижнем Новгороде, где прошли благотворительные пробеги «СПОРТ ВО БЛАГО». В итоге было собрано около **1 млн рублей** на



• За отчетный период в мероприятиях проекта приняли участие около 4000 человек.
• Всего в рамках проекта было привлечено около 15 432 396 рублей + около 1 млн рублей в регионах.



Киров, «Дорогою добра»: «Руководители проектов нашей организации пользуются конспектами, сделанными во время вебинаров, как настольной книгой при подготовке и проведении многих наших мероприятий! Надеемся на дальнейшее сотрудничество!»

Самара, «Самарские солнышки»: «В голове все более-менее структурировалось и разложилось по полочкам. Еще мы сделали презентацию о деятельности нашего сообщества для привлечения партнеров. И она уже проявила себя в работе: без труда мы нашли ролевых кукол, артистов для проведения открытия фотовыставки «Такие, как мы». Рассылали эту презентацию в благотворительные фонды и в результате уже съездили на семинар по добровольчеству. Еще один фонд рассказал про нас в Думе, и теперь нас приглашают и туда, обещали напечатать нам буклеты для роддомов».

программы помощи детям и взрослым с синдромом Дауна в этих регионах.

Спортивные благотворительные мероприятия, проведенные силами родительских организаций, состоялись там впервые. Часто на благотворительное мероприятие в пользу детей-инвалидов приходят только их родственники и друзья. Организаторы смогли изменить эту ситуацию.

Партнерами пробегов «СПОРТ ВО БЛАГО» в регионах стали управление физкультуры, спорта и туризма Администрации г. Екатеринбурга, Специальный олимпийский комитет Свердловской области, Администрация Канавинского района Н. Новгорода, спортивный комитет Администрации Уфы. Эти мероприятия были освещены 89 раз в СМИ федерального, регионального и местного значения.



СПОРТ ВО БЛАГО В МИРЕ

- Проект покоряет мировые горные вершины: участники восхождений водрузили флаг «СПОРТ ВО БЛАГО» на высоте 5940 м на перевале Гондогора Ла в Пакистане, на горе Арагац в Армении и на высочайшей точке Африки — г. Килиманджаро.

- Наши сторонники, путешествуя по миру в футболках «СПОРТ ВО БЛАГО», привлекают людей к нашей инициативе и рассказывают о детях с синдромом Дауна в России. Только за два летних месяца 2013 г. «СПОРТ ВО БЛАГО» покорил долины реки Луары, просторы Монголии, Испанию, прерии Бразилии и Нью-Йорк.



Присоединяйтесь к нашей группе на «Facebook» и следите за новостями СПОРТ ВО БЛАГО!



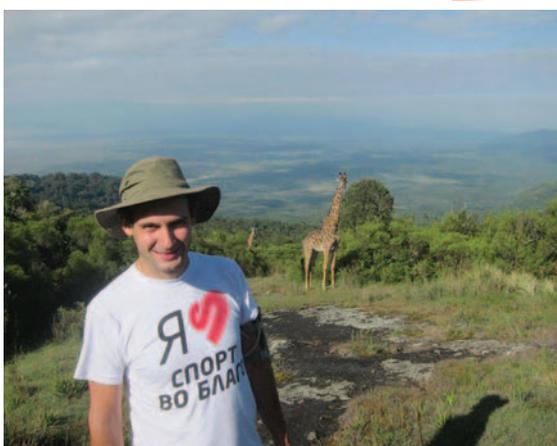
Денис Б.: «Участие в спортивных соревнованиях «СПОРТ ВО БЛАГО» – это всегда преодоление себя и какие-то пусть и небольшие, но лично значимые победы. Год назад я не мог пробежать и километра (последний раз бегал в армии в 1989 году), а в этом году преодолел «десятку»: для этого еженедельно бегал, тренировался, и сейчас продолжаю это делать. Так недолго добраться и до марафонской дистанции!»

Сергей Михайлович Глушков, вице-президент по корпоративным отношениям и связям с органами государственной власти, PepsiCo Russia:
«Компания PepsiCo поддерживает благотворительные проекты «Спорт во благо» уже четвертый год подряд, вовлекая все большее число сотрудников в инициативы фонда... Мы искренне

верим, что, привлекая как можно большее число людей в подобные масштабные мероприятия, можно постепенно менять стереотипы, существующие в обществе о синдроме Дауна, и помочь другим научиться принимать людей такими, какие они есть».

Мария Долженко, ОАО Swedbank:
«Огромное спасибо за прекрасную организацию мероприятия, позитивную и душевную атмосферу и самую идею праздника!.. И самое главное — нам очень приятно, что гонка была именно благотворительной, нам удалось внести частичку вклада на помощь детям».

Ксения Барбашова:
«Кто побывал на велопробегах хотя бы один раз, уже Другой Человек. Вы расширяете горизонты! Успехов во всех начинаниях! А мы будем делать все, что в наших силах, чтобы вас поддерживать».



ПРИВЛЕЧЕНИЕ СРЕДСТВ

С первого дня работы фонда мы приняли решение, что всю помощь Даунсайд Ап будет оказывать семьям БЕСПЛАТНО, и вот уже 16 лет нам удается это делать благодаря поддержке сотен и тысяч неравнодушных людей. Среди них и крупные транснациональные корпорации, и российские компании, и частные лица. С каждым годом и родители наших детей все активнее участвуют в финансировании программ: они жертвуют деньги, помогают товарами и услугами, выступают волонтерами.

Всего за отчетный период мы собрали **38 516 301 руб.** Расходы фонда на привлечение средств составили 11 % от суммы годового бюджета.

Мы рады, что с каждым годом растет количество частных пожертвований, люди чаще и охотнее откликаются на наши инициативы. Так, в лыжной гонке «СПОРТ ВО БЛАГО» наряду с 11 корпоративными командами приняли участие 150 индивидуальных участников, что в два раза больше, чем в прошлом году. Хорошей традицией становится приобщение сотрудников из компаний-партнеров Даунсайд Ап к благотворительной деятельности. Так, в компании «Велес Капитал» родилась инициатива «Апельсиновое настроение», когда накануне Дня человека синдромом Дауна каждый, кто сделал пожертвование в пользу Даунсайд Ап, получал апельсин.

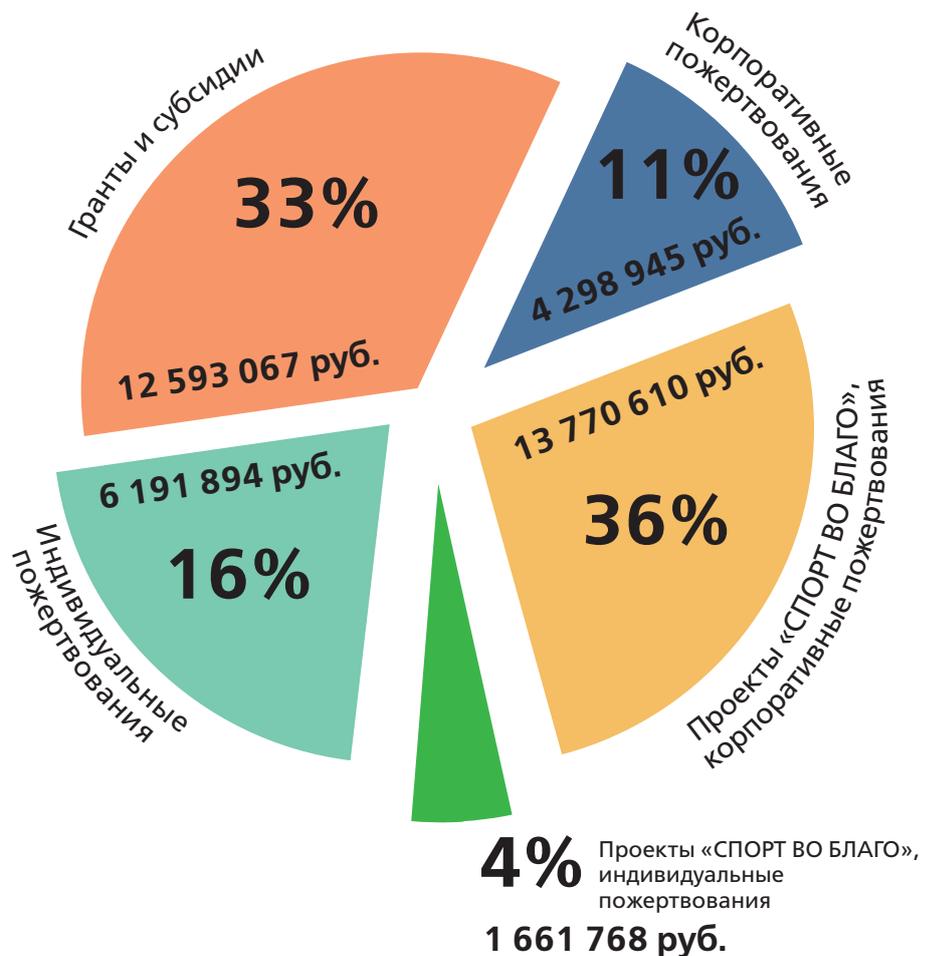
Команда сотрудников Даунсайд Ап накопила большой опыт успешного взаимовыгодного сотрудничества с корпоративными донорами. Мы разделяем задачи наших партнеров в стрем-

лении быть лучшим образцом корпоративной социальной ответственности. За отчетный год фонд поддержали 130 компаний. В этом году к нам присоединились 9 новых компаний из IT-сферы, области телекоммуникаций, спортивного ритейла и рекламы.

Из привлеченных за отчетный период средств 2 млн рублей пришли в виде безвозмездных товаров и услуг.

Ниже представлена таблица, отражающая объемы и источники поступивших средств.

ИСТОЧНИКИ ПОСТУПЛЕНИЯ СРЕДСТВ



Денис Булгаков
Из дневника папы

...Что ждет дальше нашу семью, мы стараемся не загадывать, но я уверен, что все будет хорошо. Благодаря тому, что в нашей жизни появился Даунсайд Ап, все горести и беды (которые поначалу такими казались) очень быстро ушли на второй план, да и просто перестали существовать. Сегодня все наши мысли на-

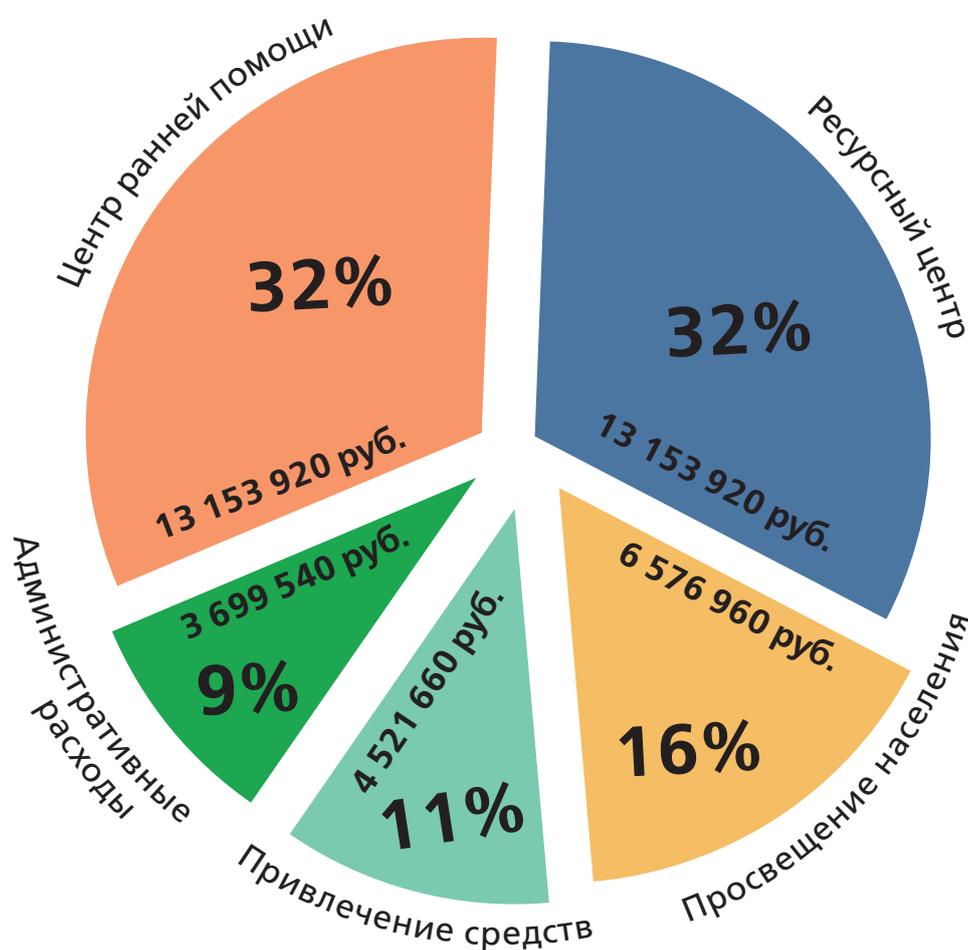
правлены в первую очередь на укрепление здоровья Васи и выбор детсада, в который мы решили отдать сына с четырех лет. Но это уже совсем другая история...

И еще. У меня двое сыновей. Они такие разные, хотя бы потому, что у одного 46 хромосом, а у второго 47. Но когда я сравниваю их детские фотографии или наблюдаю, как они себя ведут, то вижу, что они очень похожи. Поверьте, это так!

СТРУКТУРА РАСХОДОВ ЗА ОТЧЕТНЫЙ ПЕРИОД

Общая сумма расходов за отчетный период составила 41 106 000 рублей. Дефицит бюджета в размере 2 589 699 рублей был покрыт из резервов, которые фонд сформировал в предыдущие годы.

СТРУКТУРА РАСХОДОВ ЗА ОТЧЕТНЫЙ ПЕРИОД



Мы благодарим

УЧАСТНИКОВ ПРОЕКТОВ «СПОРТ ВО БЛАГО»:

- AGC Glass Russia • Baker & McKenzie • Boeing • Clifford Chance • BBDO •
- Boston Consulting Group • Compulink • Danfoss • DeltaCredit • HSBC • Most Creative Club • NVision Group • Philips • UniCredit Bank • Societe Generale • The Deloitte Foundation •
- Voerman • PepsiCo Россия • Pony Express • PriceWaterhouseCoopers • TNT Express • Росбанк •
- Сведбанк • Хендэ Мотор СНГ • Московский филиал корпорации «ЭксонМобил Раша Инк» •
- АЛД Автоматив • Гостиницы «Ренессанс», «Ритц-Карлтон» и «Кортъярд Марриотт Интернэшнл» •
- ВТБ 24 • Группу компаний «НИКА» • Группу компаний «ДжамильКо» •
- Нефтегазовую компанию «ИТЕРА» • Ив Роше Восток • ИК «Велес Капитал» •
- Концерн «Шелл» в России • Лабораторию Касперского • РайффайзенБанк • КПМГ • МТС •
- Банк ВТБ • САП СНГ • Гэллэри Сервис • Русфинанс Банк •
- Филиал корпорации «Шеврон Нефтегаз Инк.» •

УЧАСТНИКОВ ПРОЕКТА «НОВОГОДНИЕ ОТКРЫТКИ»:

- HSBC • UBS • АОН RUS • ФайвТэн Антал • Трансаммония АГ •

ПАРТНЁРОВ В РЕАЛИЗАЦИИ ОТДЕЛЬНЫХ ПРОГРАММ РАННЕЙ ПОМОЩИ:

- AGC Glass Russia • Boeing • Chevron • Henderson • The Deloitte Foundation • UBS • Росбанк •
- Алинга Консалтинг и Аудит • Группу компаний «ДжамильКо» • РЕАЛЕКС • Кораблик-Р •
- Экспо Графика — выставочные проекты • Агентство Контакт Персонал • АК Рекрутмент •
- ИК «Велес Капитал» • Контакт Рекрутмент Экзекьютив • Уолт Дисней Компани СНГ •
- ЭндиВ • Сварог Кэпитал Эдвайзорс • ЭксонМобил Раша Инк. •

ТЕХ, КТО ПОДДЕРЖИВАЕТ НАС БЕСПЛАТНЫМИ ТОВАРАМИ И УСЛУГАМИ:

- AMS • Baker & McKenzie • BMW MOTORRAD Russia • Craft Russia • Deloitte • ExpoTent •
- Forward Velo • IBM • Legacy • MacCoffee • Microsoft • MOST Creative Club • Normark •
- Parad Catering • Pony Express • Shimano • TNT Express • Nestle • NetByNet holding •
- PepsiCo Россия • Velorace.ru • Voerman • ZOLOTO Group • ChanteCler • Fischer • Friesland Campina •
- КПМГ • Интернет-магазин народных промыслов России «Посезонам.ру» • Snapland.ru •
- АВМ СПОРТ • Гостиницы «Ренессанс», «Ритц-Карлтон» и «Кортъярд Марриотт Интернэшнл» •
- Сеть супермаркетов «Азбука вкуса» • Росбанк • Стадион «Лужники» • Велес Траст •
- Группу компаний «ДжамильКо» • ГеоПресс • Детский музыкальный театр «ДоМиСольКа» •
- Детский мир • Ив Роше Восток • Сеть тайских СПА «Кинари» • Кондитерскую «Бушеер» •
- Лабораторию Касперского • Мастер Снап • МегаФон • Мистраль Трейдинг • МКАД-Сервис •
- Подарок • Персона LAV • Бентус Лаборатории • Уолт Дисней Компани СНГ • Теллур-СТ •
- Фотографа Владимира Мишукова • Фотографа Елену Зотову • АйТи •
- Магазин-мастерскую «Циклисть» • Шеврон Нефтегаз Инк. •
- ЭкоСтрой • ЭксонМобил Раша Инк. •

РОССИЙСКИЕ ПРАВИТЕЛЬСТВЕННЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ И БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЕ ФОНДЫ:

- ГУ «Медико-генетический научный центр Российской академии медицинских наук» •
- Департамент образования г. Москвы • Департамент социальной защиты г. Москвы •
- Институт коррекционной педагогики РАО • Иркутскую региональную общественную организацию «Солнечный круг» • Калужский государственный университет им. К. Э. Циолковского •
- Комитет общественных связей г. Москвы • Министерство образования Свердловской области •
- Министерство по делам семьи, демографической и социальной политики Калужской области •
- Министерство экономического развития РФ • Московский городской педагогический университет •
- Московский государственный психолого-педагогический университет •
- Национальный благотворительный фонд • ГООИ «Общество «ДАУН СИНДРОМ»», г. Новосибирск •
- Новосибирский государственный педагогический университет •
- РОО «Содействие» Республики Башкортостан • Российскую медицинскую академия последипломного образования • Свердловскую ООО поддержки людей с синдромом Дауна и их семей «Солнечные дети» •
- Совет при Президенте РФ по делам инвалидов • Уполномоченного по правам ребенка г. Москвы. •
- Управление образования Центрального округа г. Москвы • Федеральное агентство по печати и массовым коммуникациям • Фонд «Обнаженные сердца» • Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации • Центр лечебной педагогики, г. Москва •
- Oxford University Press • Миддлсексский университет •
- Международную ассоциацию Даун синдром (Down Syndrome International) •
- Европейскую ассоциацию Даун синдром (European Down Syndrome Association) •

ИНФОРМАЦИОННЫХ ПАРТНЕРОВ:

- Первый канал • НТВ • ТВЦ • Телеканал «МИР» • Телеканал «Подмосковье» •
- Телеканал «Дождь» • Телеканал «Russia Today» • Радио ООН • Радио «Эхо Москвы» •
- Радио РСН • Радио «МИР» • «РИА Новости» • «Интерфакс» • «Ведомости» • «Forbes» •
- AiF.ru • «Аргументы и факты» • «ПРОспорт» •

Как нам помочь



Сделайте пожертвование:

- с банковской карты на сайте www.downsideup.org
- через Яндекс.Деньги
- с помощью квитанции в любом банке

Более подробно обо всех вариантах перевода пожертвования узнайте на сайте www.downsideup.org

Любовь без условий

трибуна родителей

1 апреля 2012 года очаровательный Семён, малыш с синдромом Дауна, родился в семье певицы и актрисы Эвелины Блédанс и ее мужа Александра Сёмина. Любящие родители не просто радуются новорожденному: они рассказывают всему миру о том, что синдром Дауна не повод бросать или не любить своего ребенка. Всеми миру – это не метафора. Эвелина и Александр написали самым известным мировым «звездам» с просьбой поддержать их в борьбе за права особых детей на жизнь в семье. А у Семёна Сёмина уже есть своя страничка в твиттере, с которой звучит все тот же призыв: «Родители, не оставляйте нас! Мы хотим жить!»

Эвелина:

– Я узнала о синдроме примерно на 14-й неделе беременности, очередной ультразвук показал, что у ребенка складочка на затылке, а это возможный признак синдрома Дауна. Мне говорят: «Нужно взять на анализ околоплодные воды». А я ведь знаю, что это опасно, повышается риск выкидыша. Написала расписку, что отказываюсь.

А потом я сдала еще какие-то анализы, и мы с Сашей полетели в Киев на съемки. В дороге не спали всю ночь. И тут звонит наш лечащий врач: «Пришли результаты анализа. Все-таки дело плохо». Я спать хочу, мне скоро работать, я беременная, а она не останавливается, продолжает говорить: «У вас не критический срок, надо что-то решать»...

Александр:

– В нашей стране в таких случаях все сводится к аборту. Мы столкнулись с этим сразу: «Ну, вы же понимаете...» Но я им сказал: даже если вы нас сейчас будете пугать, что у ребенка начались расти крылья, когти, клюв и что он вообще дракон, – значит, будет дракон. Мы, говорю, полностью в руках Господа Бога – вот ему и решать, каким будет наш ребенок.

Мы с Эвелиной выработали для себя формулу: любовь без условий. А то все говорят о любви, но подразумевают какие-то «если». Если здоровый, если красивый, если богатый, если умный...

Эвелина:

– Во время родов атмосфера была замечательная до того момента, как достали ребенка... Мне его положили на живот, он был такой хорошенький. И вот мы с Сашей рыдаем от счастья, а вокруг гробовая тишина, как будто кто-то умер. Мы не можем понять, что происходит. Что-то явно не то...

Александр:

– Понимаем, что мы здесь единственные, кто рад. Помню, я пытался поймать взгляд кого-то из врачей, но они отводили глаза. Один за другим в родовую палату заходили все новые и новые специалисты. Приходят, посмотрят на ребеночка и, ничего не объясняя, уходят. Они просто боялись произнести слова «синдром Дауна». Вместо этого опять говорили свое пресловутое: «Вы же понимаете...» Достали нашу обменную карту, показали: «Вот, вас же предупреждали».

И дальше наступает кульминация этого фарса под названием «Вы будете его забирать?» Я считаю, что это уголовное преступление – задавать родителям такой вопрос!

...Я пошел в собес оформить Семёну инвалидность. Я пришёл им генетический анализ с печатью Академии наук, где написано, что у нашего ребенка хромосомный набор соответствует



синдрому Дауна. А мне говорят: «Вам нужно принести справку из районной поликлиники». Я говорю: «Это генетический анализ, его в поликлиниках не делают. Как окулист или еще кто-то подтвердит генетический хромосомный набор?» – «Такие правила».

Эвелина:

– И еще нам сказали, что каждый год нужно заново делать осмотр для того, чтобы продлить инвалидность! Таскать ребенка по очередям. Мол, вдруг количество хромосом изменилось.

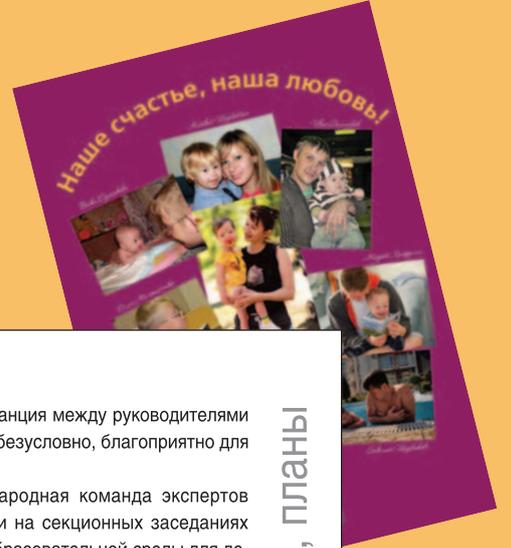
Александр:

– Обычный ребенок что? Ну, заплакал и заплакал, повернул голову и повернул – что тут особенного? А у нас первое сгибание мизинца – и все ликует. Семён дает поводы для радости постоянно, дробит счастье на каждый день.

С нами занимаются специалисты из фонда «Даунсайд Ап». Говорят, что у нас просто уникальная семья и у Семёна очень хорошая динамика развития. Мы и сами видим, какие большие успехи он делает!

Человек, встречаясь с испытанием, не знает, как его пройдет. Мы жили друг для друга, хотели ребенка... И не предполагали, что он у нас будет такой, какой он есть, нам, как и всем, хотелось, чтобы ребенок добился каких-то выдающихся результатов... Как говорят, хочешь рассмешить Бога – расскажи ему о своих планах... Но мы нашли для себя другие ориентиры и ценности. Более важные. И все эти навязанные обществом стереотипы оказались такой ерундой!

(По материалам интервью журналу «7 дней»)



Апрель

Новосибирская конференция: свидетельство успеха

Дорогие читатели! Мы не раз подробно рассказывали вам о проекте «Совершенствование подготовки детей с синдромом Дауна к школе в условиях специального и инклюзивного образования» и охотно делились практическими наработками, путями поиска и находками наших талантливых педагогов (см. «Сделай шаг», 2011, №2 и №3).

Напомним: первый, пятилетний, этап этого масштабного проекта включал изучение методов работы британских специалистов, адаптацию и апробацию их опыта. Нашими партнерами по этому проекту был ряд московских детских садов, начальных школ и Центр психолого-педагогической реабилитации и коррекции (ЦППРиК) «Тверской», а также учреждения Новосибирской области, исследовательским сердцем которых стал Институт детства Новосибирского государственного педагогического университета (НГПУ).

В 2012 году первый этап завершается, практические методы подготовки наших детей к школе описаны, и этой осенью выйдет в свет методическое пособие для педагогов и воспитателей. Но ярким заключительным аккордом стала международная конференция «Инновационные технологии включения детей с синдромом Дауна в образовательную среду: опыт России и Великобритании», которая прошла в Новосибирске 17–18 апреля 2012 г.

Всего в конференции приняли участие 450 человек из Новосибирской области, Волгограда, Горно-Алтайска, Барнаула, Абакана, Томска, Красноярска, Иркутска, Омска и Республики Казахстан. Примечательно, что среди организаторов конференции были такие органы власти Новосибирской области, как Министерство образования, науки и инновационной политики и Министерство социального развития. Я бы особо отметила, что министры – руководители обеих этих структур – проявили искренний интерес и настоящее знание проблематики, еще недавно привлекавшей не слишком большое внимание.

Вообще, мы, московские участники конференции, находясь в гуще событий, испытали массу положительных эмоций. Мы не только увидели действительно серьезные результаты работы сибирских ученых и практиков, но и ощутили такое теплое, человеческое отношение с их стороны, какое может быть, когда

дистанция между коллегами, дистанция между руководителями и подчиненными невелика. И это, безусловно, благоприятно для работы.

В ходе конференции международная команда экспертов представила в форме докладов и на секционных заседаниях различные модели организации образовательной среды для детей с нарушением интеллекта. Тема развития инклюзивного образования была раскрыта Джиллиан Бёрд, психологом, экспертом по инклюзии Национальной ассоциации Даун синдром (Великобритания), и М. Л. Семенович, директором ЦППРиК «Тверской». Тема «Совершенствование подходов к речевому развитию детей с синдромом Дауна» освещалась И. А. Панфиловой, логопедом-методистом Даунсайд Ап, и Джулией Хьюз, специалистом по развитию навыков коммуникации из Великобритании.

Особое место в программе конференции было уделено обмену опытом по внедрению мультисенсорной программы «Нумикон» в работу образовательных учреждений Новосибирской области и г. Москвы. Доклады представителей Института детства НГПУ, детских садов и школ Новосибирской области, Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» стали отчетом об использовании Нумикона в работе пилотных площадок и подтвердили эффективность применения этой методики обучения счету детей с различными нарушениями развития. В работе секции, посвященной Нумикону, приняли участие 80 специалистов. Ведущие секции, педагоги-дефектологи Даунсайд Ап К. Ю. Терентьева и Е. А. Сладкова, провели интерактивную презентацию Нумикона, вызвавшую огромный интерес и желание продолжить работу по британской программе у всех слушателей.

Важно заметить, что работа новосибирских организаций, оказывающих поддержку детям с синдромом Дауна, как и работа по уже не первому совместному с Даунсайд Ап проекту, проходит в тесном сотрудничестве с новосибирской Городской общественной организацией инвалидов Обществом «Даун Синдром». Его руководитель Татьяна Есипова также выступала на конференции в НГПУ.

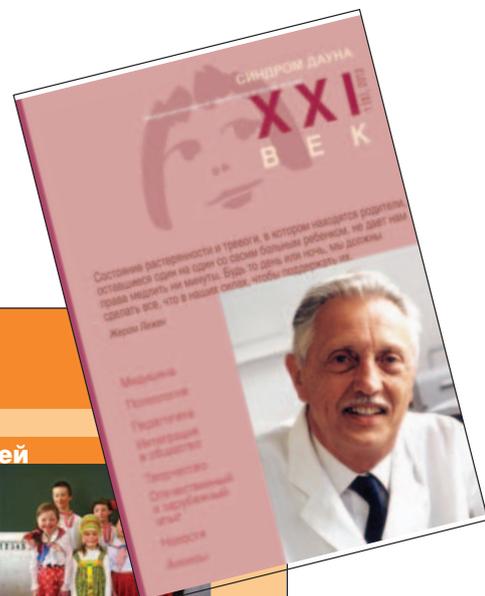
В 2013 году начинается второй этап проведения столь важного для всех детей с синдромом Дауна проекта. «Сделай шаг» продолжит информировать вас обо все интересных вехах его реализации. Редколлегия будет рада вашим соображениям, наблюдениям и предложениям, касающимся школы и образования в целом.



Материал подготовила Н. С. Грозная,
главный редактор журнала «Сделай шаг»

ПРИЛОЖЕНИЕ

СОДЕРЖАНИЕ МЕЖДИСЦИПЛИНАРНОГО
НАУЧНО-ПРАКТИЧЕСКОГО ЖУРНАЛА
«СИНДРОМ ДАУНА. XXI ВЕК», 2012, № 1 (8)



Содержание

1 Колонка главного редактора

К сведению авторов

Страницы истории

3 Жером Лежен – великий гуманист XX века

Н. Ф. Ригина



Медицина и генетика

10 Синдром Дауна: особенности нейроанатомии

Н. А. Урядницкая

Психология и педагогика

13 Феномен «непрерывающийся диалог» и его роль в развитии ребенка раннего возраста с синдромом Дауна

Е. Б. Айвазян,
Г. Ю. Одиноква



18 Музыка объединяет

И. А. Выродова



Интеграция в общество

23 Инклюзивное образование в ДОУ: региональная практика

Н. А. Урядницкая



Особое искусство

28 Кино и артпсихотерапия. Программа интерактивного общения «Видеошкола “Семь Я”»

А. Н. Колесин



Отечественный и зарубежный опыт

35 Психологическое консультирование в рамках открытого интернет-пространства

В. А. Степанова

Письма наших читателей

40 Солнышки Крайнего Севера

Е. Чеботаева



Обзор событий

42 Сибирский форум

Н. Ф. Ригина



46 Помогаем словом: наши книги в странах СНГ

Конвенция о правах инвалидов: надежда на перемены

М. А. Фурсова

47 21 марта – Всемирный день человека с синдромом Дауна

М. А. Фурсова

Анонсы

48 Подготовка детей с синдромом Дауна к школе. Практический опыт

Е. В. Поле



Руководство по проведению поддерживающих индивидуальных занятий для школьников

49 Конференция в Санкт-Петербурге

Новые публикации

50 Книги



52 Статьи

Социальное познание при синдроме Дауна. Трудности изучения и построения теории

К. Р. Цибула,
Д. Дж. Мур,
Дж. Уишарт



56 Аннотации

57 Abstracts

НАУЧИМ

каждого ребенка считать!



Дорогие друзья! Теперь у нас можно приобрести мультисенсорную программу Нумикон:

- набор для занятий дома (для индивидуальных занятий),
- наборы для специалистов (для работы в группе),
- дополнительные комплектующие к наборам.

Только в Даунсайд Ап вы получаете:

- методическое пособие на русском языке,
- доступ к обучающим видеороликам,
- возможность обучения по использованию данной методики,
- онлайн-консультации на нашем форуме.

НУМИКОН – наглядная математика для детей!

Нумикон -- это программа и набор наглядного материала, разработанные специалистами Великобритании для детей, испытывающих трудности в овладении навыками счета.

www.downsideup.org



Нумикон широко используется в образовательных учреждениях РФ и награжден медалями Всероссийских конкурсов педагогических технологий.

По вопросам покупки и обучения ждем Ваших заявок:
Благотворительный фонд "Даунсайд Ап"
105043, г. Москва, ул. 3-я Парковая, д. 14А
Тел.: + 7 (499) 367-10-00
E-mail: numicon@downsideup.org
Сайт: www.downsideup.org/numicon.php

Мы будем рады сотрудничеству с Вами!

Средства
от продажи Нумикона
идут на финансирование
программ Даунсайд Ап

Сотрудники Даунсайд Ап

(на июнь 2013 года без учета сотрудников, находящихся в декретном отпуске,
в скобках указан год начала работы в фонде)



Португалова Анна Юрьевна (2001) –
директор Даунсайд Ап

Ригина Наталья Феликсовна (2001) –
*директор по взаимодействию
с государственными структурами
и международному сотрудничеству*

Поле Елена Викторовна (1998) –
директор Центра ранней помощи

Ложкина Анастасия Сергеевна (2010) –
директор отдела по привлечению средств

Нечаева Татьяна Николаевна (1999) –
*зам. директора Центра ранней помощи,
член Экспертного совета Даунсайд Ап*

Андриенко Александр Николаевич (2010)
Ахметзянова Лилия Фиргатъевна (2013)
Батяева Анастасия Юрьевна (2010)
Бодрова Мария Вячеславовна (2011)
Бойцова Екатерина Борисовна (2013)
Галкина Алена Владимировна (2008)
Герасимова Татьяна Сергеевна (2006)
Гимадеева Миляуша Фаритовна (1998)

Грозная Наталья Самуиловна (1997)
Даунис Анастасия Владимировна (2012)
Жиянова Полина Львовна (1998),
председатель Экспертного совета Даунсайд Ап
Иванова Марина Михайловна (2007)
Ильченко Людмила Ивановна (1997)
Катюхина Анастасия Викторовна (2009)
Киртоки Алла Евгеньевна (2000),
член Экспертного совета Даунсайд Ап
Костюрина Мария Александровна (2009)
Колесниченко Юлия Александровна (2012)
Кружкова Полина Леонидовна (2011)
Куцинская Татьяна Владимировна (2003)
Лобода Людмила Викторовна (2002)
Медведева Татьяна Павловна (1998)
Мискарова Стелла Константиновна (2010)
Могутова Елена Викторовна (2006)
Музюкин Илья Борисович (1999)
Нефедова Мария Юрьевна (2005)
Одиноква Галина Юрьевна (2007)
Панфилова Ирина Анатольевна (1998),
член Экспертного совета Даунсайд Ап
Патрикеева Надежда Александровна (2007)

Пономарева Екатерина Александровна (2012)
Прокопьева Елена Михайловна (2012)
Преображенская Лола Одильжановна (2009)
Ростова Наталья Владиславовна (2007)
Сахнюк Денис Викторович (2008)
Семенова Наталья Александровна (2007)
Сереброва Яна Михайловна (2012)
Сладкова Елизавета Алексеевна (2007)
Степанова Вера Анатольевна (2009)
Сумленная Светлана Сергеевна (2011)
Талицкая Зоя Вячеславовна (2010),
член Экспертного совета Даунсайд Ап
Терегулова Юлия Васильевна (2009)
Терентьева Ксения Юрьевна (2004)
Тан Жанна Илларионовна (2011)
Фурсова Мария Александровна (2012)
Харчук Светлана Леонидовна (1997)
Чаклина Дарья Дмитриевна (2007)
Штепа Наталья Юрьевна (2012)
Шумилин Дмитрий Константинович (2013)
Щерба Юлия Владимировна (2010)
Яковлева Надежда Александровна (1998),
член Экспертного совета Даунсайд Ап

Благодарим сотрудников фонда за преданность нашему общему делу, за их усилия, талант и веру в то, что жизнь детей с синдромом Дауна можно изменить к лучшему!

Огромную благодарность хочется выразить всем людям, которые в разное время работали в Даунсайд Ап. Каждый из них, независимо от того, большую работу он выполнял или малую, своим профессионализмом, творческими и душевными силами содействовал становлению и развитию фонда, а это значит – непосредственно помогал сделать жизнь детей с синдромом Дауна лучше.



105043, г. Москва, ул. 3-я Парковая, д. 14 А
Тел.: (499) 367-1000 Факс: (499) 367-2636
downsideup@downsideup.org www.downsideup.org