

15
даунсайд ап

ОТЧЕТ
о деятельности
фонда
«Даунсайд Ап»

за период
с 1 января 2011 г.
по 30 июня 2012 г.

15 лет меняем к лучшему
жизнь детей с синдромом
Дауна в России

О прошлом,
настоящем
и будущем



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

Признание

- 2006 Патриарх Московский и всея Руси Алексей II: «Надеюсь, что с вашей помощью люди с синдромом Дауна смогут гораздо лучше развить свои возможности, ощутить атмосферу любви и заботы, получить соответствующую помощь в самом раннем возрасте, приобрести специальное образование, способное сделать возможным их социальную адаптацию».
- 2007 Почетная грамота Минздравсоцразвития России «За большой вклад в реализацию программ, направленных на социальную защиту детей-сирот, детей, оставшихся без попечения родителей, детей с ограниченными возможностями здоровья» вручена директору фонда А. Португаловой и директору по взаимодействию с госструктурами и международному сотрудничеству Н. Ригиной.
- Профессор Сью Бакли, директор фонда «The Down Syndrome Educational Trust», почетный профессор Портсмутского университета (Великобритания): «Программы Даунсайд Ап отражают самый современный уровень развития ранней помощи и не уступают лучшим мировым образцам».
- 2008 Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» стал лауреатом национальной премии в области развития общественных связей «Серебряный Лучник» за просветительский проект «Синдром Дауна: мифы и реальность».
- 2011 Директор по развитию Даунсайд Ап И. Меньшенина приглашена на встречу Президента России Д. А. Медведева с представителями ведущих некоммерческих организаций, которые помогают детям, оказавшимся в трудной жизненной ситуации.
- Forbes назвал Даунсайд Ап в числе 8 российских фондов, которым можно доверять.
- Международная ассоциация Даун синдром присудила ежегодную награду «Человек года» в номинации «За общественную и профессиональную деятельность на благо людей с синдромом Дауна» педагогу-дефектологу Даунсайд Ап П. Л. Жияновой.
- Заместитель Председателя Правительства Российской Федерации Александр Жуков: «...подвижническая деятельность Фонда по оказанию педагогической, социальной и психологической помощи детям с синдромом Дауна и их семьям заслуживает самой высокой оценки. Благотворительные мероприятия Фонда под девизом “Спорт во благо” – это не только помощь российским семьям, воспитывающим детей с синдромом Дауна, но и просветительская кампания, направленная на изменение отношения общества к людям с ограниченными возможностями».

Уважаемый читатель!



Спасибо за ваше внимание к Благотворительному фонду «Даунсайд Ап». В сентябре 2012 года исполняется 15 лет нашей деятельности в России. Мы постарались сделать этот отчет максимально информативным и для тех, кто знает наш фонд давно, и для тех, кто только знакомится с нами. Здесь вы найдете небольшой экскурс во времена, когда Даунсайд Ап только становился на ноги, а о синдроме Дауна в России говорить было не принято. Мы дадим краткий обзор деятельности, которую ведет Даунсайд Ап, реализуя свою миссию «Изменим к лучшему жизнь детей с синдромом Дауна в России».

В отчете в цифрах и отзывах, цитатах и фотографиях вы увидите результаты нашей работы за полтора года: 2011-й и первую половину 2012-го. Также мы включаем в этот отчет информацию о наиболее значимых достижениях за 15 лет работы. Однако очень непросто в коротком документе подвести итоги всех лет существования фонда, поскольку они не могут измеряться только количеством публикаций и мероприятий, детей и взрослых, с которыми мы взаимодействуем.

Социальная значимость того, что за 15 лет сделал Даунсайд Ап, выражается в повышении уверенности в себе родителей новых поколений детей с синдромом Дауна; росте готовности специалистов детских учреждений заниматься с такими детьми; улучшении качества их медицинского обслуживания; в том, что у детей с синдромом Дауна появляются братья и сестры; что диалог с чиновниками о необходимости ранней помощи в регионах страны становится конструктивным; что СМИ корректно подают информацию; наконец, в уменьшении случаев некорректного отношения к людям с синдромом Дауна в быту.

Бюджет фонда всегда был достаточно скромным относительно наших масштабных задач. Мы старались тратить минимум, а делать максимум. Так, в отчетный период административные расходы составили всего 9 % от общего бюджета.

Как расходятся круги по воде, так и работа фонда порождает необратимые перемены в общественном и государственном устройстве нашей страны, которые постепенно меняют к лучшему нашу жизнь. Я поздравляю нас с этими достижениями. Сердечно благодарю тех, кто трудится сейчас и трудился раньше в Даунсайд Ап, а также наших доноров, волонтеров и партнеров – всех, кто причастен к этому общему доброму делу!

*С уважением,
Анна Португалова,
директор фонда*

СОДЕРЖАНИЕ

Что такое синдром Дауна	3
О Даунсайд Ап	4
Как все начиналось.	6
Что изменилось за 15 лет	
• В жизни детей с синдромом Дауна и их семей	8
• В системе поддержки особых детей в России.	9
• В области просвещения населения	9
Отчет о деятельности фонда «Даунсайд Ап» за период с 1 января 2011 г. по 30 июня 2012 г.	
Центр ранней помощи	11
Домашние визиты	11
Группы социальной адаптации.	11
Группы поддерживающего обучения	11
Группа подготовки к школе	12
Занятия-консультации для московских семей	13
Консультации для семей, проживающих за пределами Москвы	13
Детские праздники.	13
Консультативный форум на сайте фонда.	14
Медицинские консультации	15
Помощь родителям в устройстве детей в детские сады и другие образовательные учреждения	16
Психологическая служба	16
Проект «Летний лагерь»	17
Информационная поддержка семей.	18
Ресурсный центр	19
Долгосрочное сотрудничество с регионами.	19
Экспертно-аналитическая деятельность	19
Расширение международного сотрудничества	20
Экспериментально-проектная деятельность	21
Обучение специалистов	23
Редакционно-издательская деятельность	25
Просветительская работа	27
«СПОРТ ВО БЛАГО»	28
Привлечение средств за отчетный период	29
Структура расходов за отчетный период	30
Мы благодарим.	31

Что такое синдром Дауна

- Синдром Дауна – самая распространенная генетическая аномалия.
- 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 обычного 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 привычек, 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.

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,
- адаптационные группы,
- группы поддерживающего обучения,
- индивидуальные занятия-консультации,
- 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 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 органов 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.

Согласно Закону о благотворительной деятельности и благотворительных организациях в Даунсайд Ап действуют Совет фонда и Попечительский совет.

Президент **Марлен Манасов**, в прошлом – член совета директоров инвестиционного банка «Ю Би Эс», в настоящее время – индивидуальный предприниматель.

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

Что дает совет консультантов фонду?

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

Состав совета консультантов в 2012 г.:

Алексей Гнедовский	председатель совета, генеральный директор ИК «Велес Капитал»
Мария Богданова	президент ETSN, REALEX
Харро ван Граафейланд	консультант
Анна Горшкова	актриса
Игорь Гурович	креативный директор, партнер дизайн-бюро Zoloto design communications
Денис ван Диemen	генеральный директор Voerman
Андрей Лапшов	президент Insiders communication group
Габриэль Маркосян	генеральный директор Elmarko consulting
Марлен Манасов	президент Даунсайд Ап
Игорь Намаконов	креативный директор The MOST Creative Club
Ольга Папуша	партнер Deloitte
Анатолий Шведов	председатель правления ООО «Голдман Сакс Банк»
Тутта Ларсен	теле- и радиоведущая
Наталья Мальцева	телеведущая

До 2012 г. в совет входили **Майкл Болан** (Deloitte), **Дэвид Пирсон** (Deloitte), **Роб Карвер** (HSBC), **Крис Гилберт** (RBCC).

Мы выражаем сердечную благодарность всем членам совета за их драгоценное время, критические замечания, деловые предложения, консультации, финансовые и интеллектуальные ресурсы, которые были направлены на общее дело помощи детям.

«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.

КАК ВСЕ НАЧИНАЛОСЬ

Открывая в 1997 году в Москве Даунсайд Ап, англичанин Джеремии Барнс стремился помочь российским семьям, в которых родились дети с синдромом Дауна. Он знал, что только 5% семей забирали новорожденных детей с синдромом Дауна домой, а остальные младенцы попадали в государственные учреждения, где, по словам докторов, им будет лучше. Это уже позже, в 2003 году, Даунсайд Ап начнет работу с персоналом родильных домов, чтобы врачи и медсестры распо-

лагали сами объективными данными о возможностях человека с синдромом Дауна и предоставляли их родителям, снабжая их одновременно с этим информацией о нашем фонде, где они смогут получить бесплатную помощь.

Первой проблемой, с которой столкнулся фонд, было тотальное отсутствие какой-либо публичной информации, касающейся людей с синдромом Дауна: их почти никто не видел ни на улице, ни в детских или медицинских учреждениях, никто не знал,

сколько их и где они живут. Тогда нам очень помог связаться с этими семьями Сергей Колосков, руководитель созданной в 1993 году «Ассоциации Даун синдром».

Полина Львовна Жиянова, ведущий специалист фонда: «Я помню времена, когда родители выводили детей гулять во двор ночью, чтобы никто не посмотрел презрительно, не отвел своего “нормального” ребенка в сторону, бросив что-нибудь обидное в адрес мамы...»

ПРО ОТКАЗНЫХ ДЕТЕЙ

Наталья Грозная, руководитель издательской деятельности Даунсайд Ап:

«Год 1995 (или 1996). Я тогда помогала с переводом норвежскому кинезотерапевту, который приехал в один из московских психоневрологических интернатов. В интернатской группе на 30 детей с ограниченными возможностями – одна нянечка. Никто не знает, что дети с синдромом Дауна могут научиться ходить и проситься в туалет. Они все время проводят в кроватях или в манеже на 4–5 человек.»

Известно, что около 40% детей с синдромом Дауна рождаются с пороком сердца и примерно половина из них нуждается в операции на сердце в первый год жизни. “Отказным” детям в то время такие операции делали крайне редко. На моих глазах от сердечной недостаточности умирала 5-летняя девочка с синдромом Дауна. Она уже ни на что не реагировала и была синяя. На отчаянную просьбу вызвать “скорую” медсестра отвечала: “Дайте ей спокойно умереть!” Она при этом была ДОБРОЙ! И пока шел спор, ребенок умер...»

Так быть не должно. Дети, которым выпала участь расти в домах ребенка и интернатах, должны получать квалифицированную поддержку персонала, ориентированную и на охрану здоровья, и на их умственное и физическое развитие. Взрослые должны знать, что ребенок с синдромом Дауна

может научиться навыкам самообслуживания и многим другим умениям. Что за ним не требуется специального ухода, если только он не болен. Что ему просто надо помочь в самом начале жизни. Для этого и существует ранняя помощь.

Даунсайд Ап концентрирует свои усилия на том, чтобы ранняя помощь стала неотъемлемой частью государственной системы поддержки и была доступной на всей территории России. Тогда вопрос сокращения числа детей с синдромом Дауна в домах ребенка и интернатах будет решаться сам собой.

ПРО РОДИТЕЛЕЙ

Родить ребенка с синдромом Дауна – это стыдно. К сожалению, в нашей стране многие так думают до сих пор. Когда в начале двухтысячных в Даунсайд Ап впервые приехали тележурналисты, чтобы взять интервью у родителей и снять занятие, мы встретились с коллективным отказом от съемок: «Нас, пожалуйста, не снимайте!»

Мама Эрика оставила сына в роддоме и уехала за границу, не сообщив своим родителям, где находится малыш. Мама Светы осмелилась сказать своим коллегам о том, что у дочки синдром Дауна, лишь через 5 лет после ее рождения. Папа и мама Вани попросили не указывать название фонда на конверте с журналом для родителей, потому что бабушка не знала о диагнозе внука.

К счастью, таких историй становится все меньше, и не последнюю роль в этом играет Даунсайд Ап.

ПРО НЕМОСКВИЧЕЙ

Со временем на консультации в Даунсайд Ап стало проситься все больше семей из отдаленных регионов страны. Родители были готовы на все: приехать из Владивостока на поезде на один день, чтобы попасть на консультацию, снимать жилье в Москве, чтобы ходить на занятия.

Каждая семья рассказывала про свою, но очень похожую на других боль. Практически всем диагноз сообщили как приговор. Вместо слов ободрения и поддержки врачи были резки и категоричны: «У вас бракованный ребенок». В лучшем случае доктору было неловко говорить об этом и он быстро уходил, оставляя маму с шокирующим известием один на один.

Маме 3-летнего Димы из Перми врач районной больницы пообещал «вылечить» синдром. А маму Полины уволили с должности директора детского сада, потому что у нее родился такой ребенок. К Сереже не хотели отправлять машину скорой помощи: «А, даун?! Ну, а чего вы хотите от нас?»

В 2006–2007 гг. очередь на консультации стала расти быстрее, чем «пропускная способность» Даунсайд Ап. И тогда нами было принято

новое стратегическое решение: оказывать дистанционную поддержку. На помощь пришли современные технологии: сейчас на консультативном форуме на сайте www.downsideup.org никогда не бывает затишья, в день приходит до 20 вопросов от родителей со всех концов России. Им в течение 1–2 дней отвечают педагоги и психологи Даунсайд Ап.

Вот несколько типичных вопросов, которые задают родители (имена изменены):

Олеся: *«Через два месяца у нас в семье родится ребенок с синдромом Дауна. О диагнозе узнали давно, поэтому теоретически готовы к этому событию. Как лучше рожать – естественным путем или делать кесарево сечение?»*

Инна: *«...Арине категорически не нравятся массаж лица и ротика. Как быть? Стоит ли его делать против ее желания?»*

Елена: *«В этом году Мария – мое любимое счастье – идет в детский сад компенсирующего вида для детей с задержкой психического развития... Тревожит следующее: сможет ли она себя комфортно чувствовать в детском саду? Не будут ли воспитатели к ней пренебрежительно относиться из-за того, что она не просится на горшок? Моя мама говорит, что в детском саду над Марией будут издеваться и дети, и воспитатели...»*

ПРО ДЕТЕЙ СТАРШЕ ТРЕХ ЛЕТ

Даунсайд Ап был задуман как «скорая помощь» тем, у кого растет малыш раннего возраста, от нескольких дней до 3 лет. Наша поддержка была спланирована так, что сначала семья получала помощь специалиста на дому, а по достижении ребенком 1,5 лет малыш попадал в группу подготовки к детскому саду.

Однако в начале 2000-х мы поняли, что нельзя «выписать» семью из программ поддержки в момент достижения ребенком трехлетнего возраста: мы еще многому их не научили, а главное – пойти им было больше некуда... Вернее, теоретически им были предложены места в специализированных детских садах, но даже там

никто не знал, что делать с детьми с синдромом Дауна.

Так родилось многолетнее партнерство с детским садом № 1465 (ныне сад № 288) «Наш дом», где в течение многих лет накапливался опыт интеграции детей с синдромом Дауна в среду обычных сверстников. Сегодня мы сотрудничаем с широким кругом детских дошкольных учреждений.

НЕ БЫЛО МЕТОДИК

Проблемой первых лет работы было отсутствие каких-либо методик обучения, учитывающих особенности детей с синдромом Дауна на каждом этапе их развития. Выпускники факультетов дефектологии не имели представления о том, как работать с такими детьми, в учебниках по невропатологии было несколько строчек про синдром Дауна, методические материалы не содержали необходимой информации, поскольку эти дети считались необучаемыми. А ведь синдром Дауна является самой распространенной генетической аномалией.

Парадоксально, но факт: на территории страны существовали лишь две (!) переведенные с английского языка публикации, которые имели соответствующую социально-педагогическую направленность.

Чтобы решить задачу методического обеспечения занятий, пригодился многолетний опыт и высокая профессиональная квалификация специалистов Даунсайд Ап, работавших прежде с детьми-инвалидами других категорий, а также активное освоение опыта Англии, Австралии, Голландии, США и других стран. В отличие от России конца XX века там ранняя помощь детям с ограниченными возможностями любого типа была частью государственной системы поддержки и существовала уже несколько десятилетий.

Сегодня, придя в Центр ранней помощи «Даунсайд Ап», вы увидите витрину, где выставлены книги, пособия и журналы, созданные педагогами и методистами фонда. Их получают родители, специалисты и руководящие работники сферы об-

разования, здравоохранения и социальной защиты. К их счастью, сейчас такая литература уже есть на русском языке. Но, к сожалению, Даунсайд Ап пока едва ли не единственный в России источник ценных знаний в этой области.

ПРО ПРОСВЕЩЕНИЕ

Десятилетиями с экранов телевизоров и со страниц газет в наше сознание внедрялась такая модель общества, согласно которой человек, отличающийся от большинства, другой, попадал либо в разряд героев, либо в разряд изгоев. Понятно, куда попадали люди с синдромом Дауна. Непонятно почему.

Наталья, 2007 г.: *«Мы всей семьей, включая Илюшу, долго предвкушали просмотр нового мультфильма “Мадагаскар”. Наконец мы в кинотеатре: уселись поудобнее, смотрим, смеемся. Вдруг я не поверила своим ушам – с экрана донеслось:*

– Просто попытаемся узнать у этих даунов, где здесь люди.

– Люди у нас, даунов, конечно, есть...

А потом мне стало еще хуже, потому что весь зал громко засмеялся... Как же так? Почему? За что? Мне стало очень обидно за сына, за себя».

Это письмо подтолкнуло Даунсайд Ап заняться просвещением населения по вопросам синдрома Дауна. Аббревиатура ПР приобрела у нас значение «просветительская работа», а проще говоря, ликбез для всех, а не только для докторов, педагогов, чиновников. Мы решили, что про людей надо рассказывать людям независимо от их профессии. «Люди как люди, только с синдромом Дауна» – так назывался наш первый крупный просветительский проект. Потом появились фотокалендарь Владимира Мишукова «Синдром любви», «Фотостихи» Елены Зотовой, многие другие просветительские проекты и как признание – престижная премия в области ПР «Серебряный Лучник».

Однажды какой-то скептик нам назидательно сказал: «Своими акциями вы мир не перевернете».

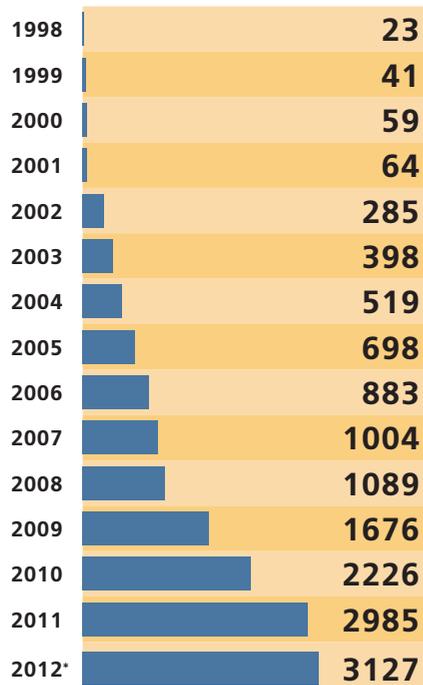
Не перевернем, но хоть немного да раскачаем...

ЧТО ИЗМЕНИЛОСЬ ЗА 15 ЛЕТ

В ЖИЗНИ ДЕТЕЙ С СИНДРОМОМ ДАУНА И ИХ СЕМЕЙ

1. В Москве с 5 до 50 % увеличилось количество детей с синдромом Дауна, которые воспитываются в родных или приемных семьях.
2. Дети с синдромом Дауна больше не считаются необучаемыми. В Москве все дети с синдромом Дауна, родители которых желают этого, посещают службы ранней помощи, лекотеки, детские сады, общеобразовательные или специализированные школы по месту жительства.
3. В программах Центра ранней помощи фонда (по данным на июнь 2012 г.) зарегистрировано 3127 семей.
4. Семье из любого региона России и ближнего зарубежья доступны бесплатные онлайн-услуги на уникальном русскоязычном консультативном форуме Даунсайд Ап.

Рост числа семей в программах Центра ранней помощи «Даунсайд Ап»



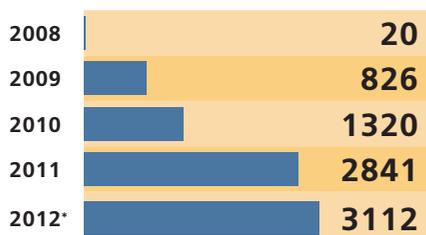
* на 30.06.2012

География зарегистрированных семей (на 30.06.2012)

Москва	15 %
Подмосковье	10 %
Центральный ФО* (без Москвы и Подмосковья)	12 %
Северо-Западный ФО	7 %
Южный ФО	7 %
Северо-Кавказский ФО	3 %
Приволжский ФО	14 %
Уральский ФО	6 %
Сибирский ФО	8 %
Дальневосточный ФО	3 %
Украина	9 %
Белоруссия, Казахстан и другие страны	6 %

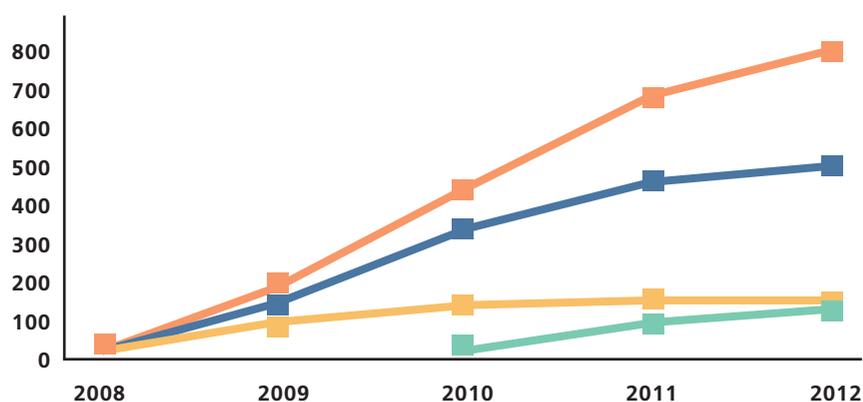
*ФО – Федеральный округ России

Рост числа зарегистрированных пользователей онлайн-форума



* на 30.06.2012

Рост числа семей, открывших свою тему на онлайн-форуме



5. В ряде регионов России и ближнего зарубежья семьи получают квалифицированную поддержку специалистов по месту жительства благодаря государственным программам ранней помощи, реализация которых проходит с участием Даунсайд Ап. Наиболее целенаправленно эта работа ведется в Новосибирской, Калужской и Свердловской областях.

6. Меняется образ жизни семьи ребенка с синдромом Дауна: она становится более открытой и самостоятельной. Повышается уровень родительской компетенции, растет уверенность родителей в завтрашнем дне.

В СИСТЕМЕ ПОДДЕРЖКИ ОСОБЫХ ДЕТЕЙ В РОССИИ

1. Специалисты из любого региона России и ближнего зарубежья могут получить консультативную, методическую и информационную поддержку в ресурсном центре Даунсайд Ап, участвуя в конференциях, семинарах, стажировках, тренингах, а также в онлайн-режиме.

2. Специалисты детских образовательных и реабилитационных учреждений России, Украины, Казахстана, Белоруссии и Азербайджана используют в работе инновационные технологии, базирующиеся на передовом зарубежном опыте и адаптированные специалистами Даунсайд Ап к российским условиям. Ведущее место среди них занимают авторская методика двигательного развития детей с синдромом Дауна голландского кинезотерапевта П. Лаутеслагера, а также британская программа «Научим каждого ребенка считать», основанная на использовании мультисенсорного пособия «Нумикон».

3. Работники системы здравоохранения: акушеры-гинекологи, врачи-генетики, неонатологи, педиатры, студенты медицинских вузов – повышают

с помощью специалистов ресурсного центра свою квалификацию по вопросам психологического состояния семьи при проведении обследования и сообщении диагноза, профилактики социального сиротства и организации педагогического и социального сопровождения детей с синдромом Дауна в современных условиях.

4. Растет интерес научной школы к теме «синдром Дауна». На базе Даунсайд Ап был собран исследовательский материал для кандидатской диссертации «Внутренняя позиция матери ребенка с синдромом Дауна раннего возраста», подготовленной в Институте коррекционной педагогики Российской академии образования в 2009 г.

5. В учебные планы ведущих педагогических вузов Москвы, Новосибирска, Калуги, осуществляющих подготовку и переподготовку кадров для системы образования, введены темы по синдрому Дауна в свете современных подходов к проблемам инвалидности.

6. Благодаря сотрудничеству Даунсайд Ап с Департаментом образования и специалистами системы дошкольного образования г. Москвы для каждого рожденного в Москве ребенка с синдромом Дауна разрабатывается индивидуальный образовательный маршрут с первых дней жизни и до школы. В 2010 г. число мест для детей с синдромом Дауна в московских детских садах превысило число заявок от родителей.

7. В 2007 г. вышла в свет монография «Синдром Дауна. Медико-генетический и социально-психологический портрет» под редакцией Ю. И. Барашнева. Над публикацией работал авторский коллектив Научного центра акушерства, гинекологии и перинатологии РАМН и специалисты Даунсайд Ап. Впервые наравне с медицинскими проблемами в публикации освещены вопросы, связанные с психологическим аспектом принятия ребенка с синдромом Дауна, причинами социального

сиротства таких детей, перспективами их обучения и социализации.

8. С 2008 г. Даунсайд Ап издает единственный в России научно-практический журнал о синдроме Дауна «Синдром Дауна. XXI век», адресованный специалистам разных отраслей. В редакционный совет журнала входят известные зарубежные и российские ученые, занимающиеся вопросами медицинского, психолого-педагогического и социального сопровождения людей с синдромом Дауна и членов их семей.

В ОБЛАСТИ ПРОСВЕЩЕНИЯ НАСЕЛЕНИЯ

1. Российские СМИ уделяют внимание теме синдрома Дауна, и в большинстве случаев информация подается позитивно и качественно.

2. Общество демонстрирует эволюцию в отношении к людям с синдромом Дауна от негативного к нейтральному и положительному.

3. Согласно исследованию, проведенному Даунсайд Ап в 2011 году,

- от 60 до 70 % опрошенных согласны с тем, что ребенок с синдромом Дауна будет ходить в одну группу детского сада или в один класс с их ребенком;
- 60 % считают, что общение с детьми с синдромом Дауна делает обычных детей терпимее;
- 66 % допускают, что человек с синдромом Дауна будет работать с ними в одной фирме;
- 73 % постараются поддержать своих знакомых, если у тех родится ребенок с синдромом Дауна;
- 57 % считают, что общество становится более гуманным и терпимым, если люди с синдромом Дауна включены в жизнь наравне с другими.

Семен Сёмин, родился 1 апреля 2012 г.

(на основе интервью Эвелины Блédанс и Александра Сёмина журналу «7 дней»)

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 аборт. Мы столкнулись с этим сразу: «Ну, вы же понимаете...» Но я им сказал: даже если вы нас сейчас будете пугать, что у ребенка начали 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:

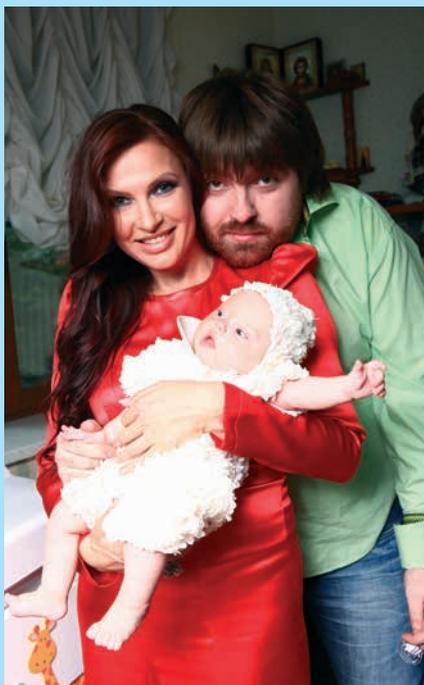
– Во время родов атмосфера была замечательная до того момента, как достали ребенка... Мне его положили на живот, он был такой хорошенький. И вот мы с Сашей рыдаем от счастья, а вокруг гробовая тишина, как будто

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 Семени инвалидность. Я приношу 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 ликуют. Семен 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 Семени 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 расшевелить 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!

Отчет о деятельности фонда «Даунсайд Ап» за период с 1 января 2011 г. по 30 июня 2012 г.

Центр ранней помощи

Направления деятельности Центра ранней помощи в 2011–2012 гг.:

- домашние визиты;
- группы социальной адаптации;
- группы поддерживающего обучения;
- группа подготовки к школе;
- занятия-консультации для московских семей;
- консультации для семей, проживающих за пределами Москвы;
- детские праздники;
- консультативный форум на сайте фонда;
- медицинские консультации;
- помощь родителям в устройстве детей в детские сады и другие образовательные учреждения;
- психологическая служба;
- проект «Летний лагерь»;
- информационная поддержка семей.

ДОМАШНИЕ ВИЗИТЫ

С 1 января 2011 г. по 30 июня 2012 г. состоялось 685 домашних визитов (консультаций на дому) для московских семей с детьми в возрасте от рождения до 1,5 лет: для 70 семей до сентября 2011 г. и 45 семей после сентября 2011 г.

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

В течение учебного года постоянно работали 4 группы, которые посещали 50 семей из Москвы и Подмосковья. Всего прошло 144 занятия групп социальной адаптации для детей 1,5–3 лет.

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

адаптационных групп рассчитана на 2 учебных года.

Что представляет собой групповое занятие? Дети принимают в нем участие вместе с родителями. Родители выступают в роли ассистентов детей, а педагоги планируют и 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.

Эта группа дает 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

За отчетный период проведено 88 сессий групп поддерживающего обучения для детей 3–5 лет. Таких групп в Даунсайд Ап две. Этой услугой пользовались 26 детей.

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, по двигательному и социально-эмоциональному развитию. Задача групп поддерживающего обучения – дальнейшее формирование и совершенствование двигательных, коммуникативных, речевых, когнитивных навыков и навыков самообслуживания, которые помогли бы детям в дальнейшем поступить в детские сады и школы. Каждое групповое занятие носит комплекс-

ный 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

Прошло 44 занятия группы подготовки к школе для девяти детей 6–7 лет.

С 2009 года в Даунсайд Ап проводятся занятия экспериментальной группы подготовки к школе. Занятия проходят один раз в неделю в течение учебного года и построены таким образом, чтобы дети не только учились

читать, писать и считать, но и продолжали совершенствовать социальные навыки. Каждое занятие включает в себя урок чтения и письма, урок математики, изобразительную деятельность, перемену и совместную трапезу. В задачу специалистов входит также разработка методических рекомендаций для коллег из дошкольных учреждений. В настоящее время заканчивается работа над методическим пособием по подготовке к школе детей с синдромом Дауна. Следует особо отметить, что в рамках этой программы была впервые использована мультисенсорная система *Нумикон*, которая стала хорошим дополнением к существующим методикам обучения детей элементарным математическим представлениям (подробнее о Нумиконе – на с. 22).



Юра Аристов, родился 23 марта 1996 г.

Даунсайд Ап сыграл огромную роль в нашей жизни. Именно он дал первый толчок – нет, правильнее сказать, оказал стимулирующее воздействие, причем скорее на меня, чем на Юру.

Без Даунсайд Ап я точно бы пропала. Врач, сообщившая нам о результатах анализа на карิโอтип, сказала: «Если к 10 годам ваш сын научится по вашей просьбе принести вам тапочки, это будет большой победой». Подобные вещи говорили и близкие люди. Например, позже я поделилась с подругой своим твердым желанием отдать Юру в обычный детский сад. Я увидела в ее глазах сочувствие, такое, как будто ей говорили о хромом мальчике, которого мама хотела бы увидеть солистом балета Большого театра. Юра пошел в обычный сад, потом в интегративную школу «Ковчег». Все складывалось как бы против установившихся правил. Я знаю, что его любят в школе, правда любят. Первые четыре года Юра занимался только в обычном классе. Его тьютором всегда была я. Я нашептывала ему на ушко, когда требовалось напомнить, чтобы не отвлекался, подсказывала, когда надо. Теперь он посещает с классом только те уроки, на которых может идти по общей программе. Но он занимается в индивидуальном режиме

с учителями (полученная нами справка о необходимости надомного обучения позволяет школе организовывать такие занятия) русским языком, алгеброй, физикой, химией. Точные науки даются так, чтобы у него формировалось общее представление о них.

Юре 16, и год назад остро встал вопрос о том, чтобы определиться, к чему у него лежит душа, что он хочет и может делать хорошо, как действовать, чтобы развивать его дальше. К счастью, на сегодняшний день определиться удалось: Юра занимается живописью и фортепиано – частным образом. И радостно, и удивительно открывать для себя, на что он реально способен: играть на пианино двумя руками, с увлечением рисовать...

Недавно Юру пригласили участвовать в программе «Лидер», которую проводит РООИ «Перспектива». Занятия в осеннем лагере мультипликацией, фотографией, подготовкой репортажа тоже стали открытием. Все эти занятия продолжаются, и мы очень этому рады!

Елена Аристова, мама Юры

ЗАНЯТИЯ-КОНСУЛЬТАЦИИ ДЛЯ МОСКОВСКИХ СЕМЕЙ

Было проведено 463 индивидуальных занятия-консультации для московских семей, из них 213 занятий-консультаций для 60 семей с детьми от 1,5 до 3 лет и 247 – для 26 семей с детьми от 3 до 6 лет.

Занятия-консультации для детей от 1,5 до 3 лет проводят специалисты по раннему развитию. 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 и которые будут способствовать дальнейшему продвижению малыша.

Когда ребенку исполняется три года, делается дополнительный акцент на развитие речи и познавательной деятельности, двигательной и социально-эмоциональной сфер. В расписание вводятся индивидуальные занятия-консультации соответствующих специалистов. Каждый специалист работает в рамках комплексного подхода, то есть, концентрируясь на определенной области развития ребенка, учитывает в своих рекомендациях и все остальные сферы. Индивидуальные занятия-консультации назначаются с учетом особенностей и потребностей каждого ребенка

и, как правило, проводятся один раз в три-четыре недели. Те навыки, которые прививаются ребенку на таком занятии, должны обязательно закрепляться в более естественной игровой обстановке группы и в привычных малышу домашних условиях. Индивидуальное занятие-консультация – хорошая возможность для родителей и специалиста выработать совместные «стратегию и тактику» развития ребенка.

КОНСУЛЬТАЦИИ ДЛЯ СЕМЕЙ, ПРОЖИВАЮЩИХ ЗА ПРЕДЕЛАМИ МОСКВЫ

747 семей, проживающих за пределами Москвы, получили консультации специалистов и индивидуальные программы развития ребенка на длительный срок, из них 512 семей с детьми от рождения до 3 лет и 235 семей с детьми от 3 до 7 лет.

В 2000 году консультирование иногородних семей стало отдельным направлением деятельности Даунсайд Ап. Такие консультации проводятся по предварительной записи. Если малышу еще не исполнилось трех лет, то с семьей встречается педагог по раннему развитию, а если исполнилось, то семья попадает на коллегиальную консультацию специалистов центра. Проведя консультативную встречу,

обследовав уровень развития ребенка, обсудив с родителями все необходимые вопросы, специалисты составляют и пересылают родителям индивидуальную программу работы с ребенком на определенный период.

Родители могут использовать игры и задания, которые описаны в программе, самостоятельно в домашних условиях или привлечь к выполнению этой программы специалистов по месту жительства. Также на консультации обсуждается, как правильно и наиболее эффективно пользоваться специальной литературой, выпускаемой Даунсайд Ап. По прошествии оговоренного времени и, соответственно, реализации нашей программы семья может вновь приехать на консультацию и получить следующую программу развития ребенка. В таком режиме мы взаимодействуем с иногородними семьями, пока ребенку не исполнится семь лет.

ДЕТСКИЕ ПРАЗДНИКИ

Детские праздники и родительские собрания – традиционная часть жизни Центра ранней помощи «Даунсайд Ап». За отчетный период проведено 10 праздников, посвященных Новому году, Масленице, Пасхе, а также началу и окончанию учебного года.



КОНСУЛЬТАТИВНЫЙ ФОРУМ НА САЙТЕ ФОНДА

За отчетный период консультации получила 491 семья. В среднем каждый месяц консультировалось 104 семьи.

Две трети семей получали на форуме не разовые, а регулярные консультации.

- 64 % активных тем существуют от 3 месяцев до 3 лет и дольше.
- 68 % активных тем представляют собой диалог с более чем 10 вопросами-ответами.
- 9 % тем – диалог с более чем 100 вопросами-ответами.

Среднее число просмотров каждой темы составляет около 2700. Это говорит о том, что помощь опосредованно получают десятки и, возможно, сотни семей.

Консультативный форум на сайте Даунсайд Ап был создан в конце 2008 года. Его цель – дистанционное онлайн-консультирование семей, которые не могут приехать в Даунсайд Ап. Первоначально на форуме открылось два раздела педагогических консультаций: «Консультирование детей раннего возраста (0–3 года)» и «Консультирование детей дошкольного возраста (3–7 лет)».

Наибольшее количество посещений отмечается в разделе «Консультирование детей раннего возраста», поскольку именно их родители чаще всего нуждаются в информации о развитии ребенка, обсуждении волнующих их вопросов 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.

Работа в этих разделах выявила огромную потребность в психологической поддержке семей, и в конце 2010 года был открыт еще один раздел – «Беседы с психологом». Постепенно число тем в этом разделе сравнялось с числом тем в других разделах.

Время показало, что помимо информации форум дает родителям еще нечто не менее важное:

«Искренне завидую новому поколению родителей, которое теперь может получить вашу высокопрофессиональную помощь на консультативном форуме. Суперидея! Замечательное дополнение к той литературе, которую получают родители! А особенно хочется отметить то, что теперь мы можем получить помощь психолога, где бы ни находились. И это реальная помощь, знаю по себе! Огромное вам спасибо за вашу работу, за потрясающий профессионализм, за то, что вы есть!!! Спасибо за моего ребенка – во многом, если не во всем, нашими успехами мы обязаны вам!»

Мальцева Элина и Мальцев Максим

«Ваша работа очень важна для нас, вы для нас как компас в пугающем пока еще просторе неизвестности. Большое вам спасибо и низкий поклон.»

Семья Зайцевых, Нижний Новгород

«Специалисты форума стали членами нашей семьи, возможно, Вы не чувствуете этого нового родства, но мы ощущаем это напрямую. Вопросы развития Андрюши обсуждаются нами ежедневно, муж и близкие друзья, кто знает об

особенностях малыша, всегда интересуются результатами нашего с вами общения и успехами в развитии. Фраза “СПРОСИ НА ФОРУМЕ” стала традиционной.»

Анна, Краснодарский край

«Форум просто жизненно необходим. На все свои вопросы я оперативно получаю ответы, неизменно четкие, терпеливые, с чувством юмора.»

Миля, Нарофоминск

«Благодаря форуму познакомилась со многими родителями, они как будто стали все родными, как будто мы одна большая семья.»

Гульмира

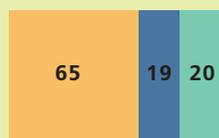
Правила работы консультативных разделов.

Родители открывают индивидуальную тему, которая становится историей развития их ребенка. Это позволяет специалистам форума комплексно консультировать семью, а родителям видеть динамику развития их малыша, например: «Мне казалось, что Миша ничему новому не научился, но перечитала свою тему и увидела, как сильно он вырос и чему научился».

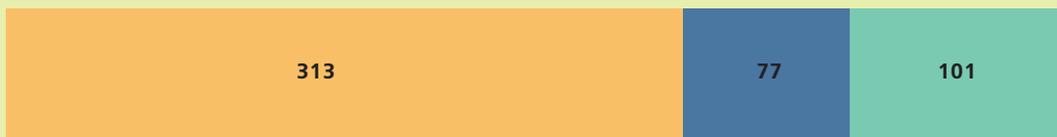
В названии каждой темы есть дата рождения ребенка, это позволяет любому посетителю форума легко найти и прочитать темы, в которых обсуждается развитие ровесников их собственного малыша. Так, например, на форуме можно найти тему про одного из детей раннего возраста, состоящую из **104 сообщений**, которая была просмотрена **14 302 раза**.

Адрес консультативного форума:
<http://downsideup.org/board/>

Число семей, получающих консультацию на форуме



Ежемесячно, в среднем



Всего, с 01.01.2011 по 30.06.2012

МЕДИЦИНСКИЕ КОНСУЛЬТАЦИИ

Проведены 163 медицинские консультации.

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 полу-

чить 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.

Нина ван Сон (Нидерланды), родилась 4 декабря 1998 г.

Когда я была беременна первым ребенком, мы узнали, что младенец родится с синдромом Дауна. На это указывали косвенные признаки. Так, одно из исследований показало атрезию двенадцатиперстной кишки. Операцию необходимо было сделать сразу после появления ребенка на свет, в течение первого же дня. В то время мой муж Роб и я жили в Москве, и, узнав о том, что нам предстоит, я заблаговременно поехала в Голландию и стала ждать... Когда ко мне приехал Роб, он привез журнал, в котором была напечатана статья о том, что в Москве появилась новая благотворительная организация «Даунсайд Ап».

сад, работавший по системе Монтессори. Когда Нине было 8 лет, мы вернулись в Голландию. Здесь она поступила в начальную школу для детей с серьезными нарушениями развития. Школа оказалась очень хорошей; в ней царил замечательная атмосфера и работали отличные, позитивно настроенные учителя.

В 12 лет Нина перешла в среднюю школу, которая организационно тесно связана с начальной и устроена аналогичным образом. В этой школе наряду с академическими дисциплинами большое внимание уделяется подготовке к дальнейшей жизни. Дети учатся самостоятельно выполнять несложную работу в столовой и на кухне, ходить за покупками, распоряжаться деньгами и т. д. В школе проводятся занятия по

вым маслом и, как все голландцы, ездит на велосипеде!

Сейчас, вследствие кризиса, ситуация в Голландии для людей с ограниченными возможностями ухудшается. Сокращается финансирование школьных и многих других программ, в частности связанных с досугом и трудоустройством. Так что мы не знаем, что нам предложит будущее. Но я все-таки надеюсь, что, повзрослев, Нина поселится в «групповом доме», будет жить там вместе с еще несколькими молодыми людьми с ограниченными возможностями и пользоваться поддержкой специальных помощников, будет ходить на работу в «защищенные» мастерские. И возможно, к следующему юбилею Даунсайд Ап у меня будут новости для вас.

Herma Dijkstra, мама Нины

Родители Нины сыграли заметную роль в жизни Даунсайд Ап. Они привлекли к нашим благотворительным акциям много своих соотечественников, которые стали неизменными участниками благотворительных мероприятий. А у себя на родине семья ван Сон собрала средства на издание первой большой переводной книги – «Формирование навыков крупной моторики у детей с синдромом Дауна». Огромное спасибо им!

Нина родилась 4 декабря, и операция прошла успешно. Малышка быстро поправлялась, и уже в марте 1999 г. мы вернулись в Москву. Примерно в годик Нина начала посещать групповые занятия в Даунсайд Ап. По-русски тогда я говорила не очень хорошо, но это не мешало нам по-настоящему радоваться всему, что там происходило. Нина хорошо развивалась, а мы познакомились со столькими замечательными семьями и педагогами!

В Даунсайд Ап мы ходили 3 года, потом Нина стала посещать детский

половому воспитанию, уроки музыки, экскурсии на производство, позволяющие выявить интересы ребят. Школе Нина просто обожает! Но ее жизнь очень насыщена и вне школы.

Со своими сестрами Нина замечательно ладит. Они становятся старше, радуются общению и совместным играм. У Нины потрясающее чувство юмора! Она не очень хорошо говорит, но, когда ей нужно или когда она чувствует себя достаточно комфортно, она говорит много и совсем не плохо! Нина по-прежнему любит сэндвичи с орехо-





ПОМОЩЬ РОДИТЕЛЯМ В УСТРОЙСТВЕ ДЕТЕЙ В ДЕТСКИЕ САДЫ И ДРУГИЕ ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЕ УЧРЕЖДЕНИЯ

В настоящее время около 230 детей с синдромом Дауна посещают московские детские сады и другие образовательные учреждения.

Даунсайд Ап служит связующим звеном между родителями этих детей и детскими садами. **В столице сейчас около 110 садов принимают детей с синдромом Дауна.** Это и специализированные дошкольные учреждения (офтальмологические, ортопедические, коррекционные VIII вида), и интегративные, и обычные районные детские сады. Важной частью работы фонда является помощь московским родителям в подборе детского сада, беседы о том, какие шаги нужно предпринять, чтобы устроить ребенка в детский сад, и каким образом построить свое общение с учреждением наиболее эффективно и грамотно. В среднем ежемесячно такую помощь получает не менее 5–10 семей.

ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ СЛУЖБА

Специалисты психологической службы провели около 640 индивидуальных консультативных бесед с родителями и 124 групповые встречи.

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 шока 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 удовлетворяют 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 постоянно встречаются для общения во время групповых занятий детей. Эти **встречи родителей** 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.





ПРОЕКТ «ЛЕТНИЙ ЛАГЕРЬ»

В 2012 году в этой программе приняли участие 12 семей: 15 взрослых и 16 детей, из них 12 детей с синдромом Дауна и 4 обычных ребенка – их братья и сестры. Было проведено 12 групповых занятий, 12 индивидуальных консультаций, 12 занятий в малых группах, 7 психологических групп для родителей.

После двухгодичной программы поддерживающего обучения регулярные групповые занятия для детей в Даунсайд Ап заканчиваются. Связано это с тем, что практически все дети к пяти годам уже посещают дошкольные учреждения. Для того чтобы поддержать семьи в этот непростой переходный период, летом 2010 и 2012 годов были организованы психологические лагеря.

Ведущие этой программы – психологи и педагоги. Специалисты стремились отойти от экспертной позиции, указывающей родителю, что и как делать; они организовывали процесс взаимодействия с семьями так, чтобы встретиться с каждой семьей на равных.

Особый акцент делался на включении родителей в игровой процесс, укреплении их активной позиции и компетентности. Большое внимание уделялось осознанию их собственных желаний и потребностей в процессе взаимодействия с ребенком. Все родители имели возможность получить психологическую поддержку в рамках вечерних психологических групп и индивидуальных консультаций. Вопросы, предлагаемые родителями для обсуждения, касались переживаний в связи с рождением и воспитанием ребенка с особыми потребностями; страхов и тревог по поводу будущего ребенка, возможности его включения в жизнь общества; сложностей взаимодействия с ребенком, родственниками, общественными структурами; трудностей, возникающих у ребенка во взаимодействии с другими детьми, в процессе его адаптации к новым ситуациям, и т. д.

По отзывам участников, программа лагеря дает очень ценный опыт и взрослым, и детям, а также оказывает большую поддержку родителям в вопросах адаптации ребенка и социализации семьи в целом.



ИНФОРМАЦИОННАЯ ПОДДЕРЖКА СЕМЕЙ

• **Рассылка семьям книг и пособий.** 1098 семей, зарегистрировавшись в программах Даунсайд Ап, получили комплекты книг и пособий для родителей. Каждая новая семья получила комплект из 3–5 книг и брошюр в зависимости от возраста ребенка. Всего с 1 января 2011 г. по 30 июня 2012 г. в эти семьи было отправлено 5093 книги и брошюры.

• **Рассылка семьям журнала «Сделай шаг».**

Все семьи, зарегистрированные в программах Даунсайд Ап, получили 4 выпуска журнала для родителей «Сделай шаг». Всего было отправлено около 9000 экземпляров журнала.

• **Электронный справочник реабилитационных и образовательных учреждений на территории России.**

Электронный справочник увеличился почти на 400 адресов и сейчас включает 1362 учреждения из всех регионов России.

В справочнике собраны адреса организаций и учреждений, оказывающих помощь детям с синдромом Да-

уна и их семьям на территории России. Туда входят службы ранней помощи, реабилитационные и социально-реабилитационные центры, медицинские учреждения, родительские и другие общественные организации, детские сады и школы. Электронный справочник опубликован на сайте www.downsideup.org.

Вот мнение одного из родителей: *«Здравствуйте! Это здорово, что вы решили на базе вашего сайта создать такой справочник. Это такая помощь родителям, которые только столкнулись с вопросом, где искать помощь для своих особенных деток!!! Когда родилась дочка, мы такую информацию днем с огнем искали. Врачи в роддоме ничего, кроме как не забыть подсказать отказаться от ребенка, не знают».*

Все книги, пособия и выпуски журналов «Сделай шаг» и «Синдром Дауна. XXI век» можно найти в электронном виде на сайте Даунсайд Ап по адресу: www.downsideup.org/public.php

Электронный справочник находится там же по адресу: downsideup.org/organiz.php



Лиза Архипова, родилась 28 марта 1998 г.

Даунсайд Ап подарил нам вторую жизнь. Это случилось после рождения дочери Лизы. Я не знала, как дальше жить. В родном Ульяновске никакой помощи тогда получить было невозможно. В поисках совета и поддержки мы приехали в Москву. Лизе было 10 месяцев. И произошло чудо: Даунсайд Ап нашел человека, который нам помогал жить в Москве, заниматься в реабилитационном центре, проходить медицинские обследования. Фонд с его необыкновенно положительной атмосферой и профессиональным коллективом стал для нас вторым домом. Нам помогли в оформлении временной регистрации, и мы смогли получать медицинское обслуживание бесплатно. Семья Харчук, Светлана и Илья, в это тяжелое время помогла нам гуманитарной помощью, можно сказать, они кормили и одевали нас. Все вопросы, касающиеся воспитания и обучения Лизы, мне помогала решать Надежда Яковлева, прекрасный педагог и удивительный человек. Выдержке в ожидании результатов учила нас чудесный логопед Ирина Панфилова. Тогдашний директор фонда Кэролайн Милз нашла мне работу в голландской семье, которую я смогла совмещать с занятиями с Лизой. Благодаря Даунсайд Ап мы стали посещать интегративный детский сад «Наш дом», где к детям прекрасно относились и профессионально готовили к школе.

Одиннадцать лет Лиза занимается иппотерапией. Множество медалей, грамот и дипломов говорит о ее достижениях. Еще она играет на свирели, уже два года принимает участие во Всероссийском фестивале «Свирель поет». Когда ощущаешь поддержку и опору, хочется идти вперед, делать добро и стремиться дать больше своему ребенку. Очень хочется пожелать всему коллективу фонда большого человеческого счастья, неиссякаемой творческой активности и крепкого здоровья!

С благодарностью, семья Архиповых: Наталья, Лиза и маленький Влад

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.

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 с синдромом Дауна в возрасте от рождения до 7 лет, но и всей семьи, ожидающей или воспитывающей такого ребенка. По данной модели строится практическая работа Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» с семьями, и эта же модель лежит в основе авторских разработок педагогов-методистов.

Ведущие направления деятельности ресурсного центра Даунсайд Ап в 2011–2012 гг.:

- долгосрочное сотрудничество с регионами России по передаче инновационного опыта и внедрению его в практику работы государственных учреждений;
- экспертно-аналитическая деятельность;
- расширение международного сотрудничества;
- экспериментально-проектная деятельность;
- обучение специалистов;
- редакционно-издательская деятельность.

ДОЛГОСРОЧНОЕ СОТРУДНИЧЕСТВО С РЕГИОНАМИ РОССИИ ПО ПЕРЕДАЧЕ ИННОВАЦИОННОГО ОПЫТА И ВНЕДРЕНИЮ ЕГО В ПРАКТИКУ РАБОТЫ ГОСУДАРСТВЕННЫХ УЧРЕЖДЕНИЙ

В современных условиях субъекты Российской Федерации могут самостоятельно определять программу профилактики и поддержки семьи в трудных жизненных ситуациях. На территориях этих субъектов партнерами Даунсайд Ап становятся региональные органы власти, государственные учреждения системы образования, здравоохранения, социальной защиты населения, высшие учебные заведения и общественные организации. За отчетный период основные усилия фонда были направлены на Москву, Новосибирскую, Калужскую и Свердловскую области.

В июле 2011 г. Даунсайд Ап заключил договор о сотрудничестве с **Министерством по делам семьи, демографической и социальной политики Калужской области** по направлениям:

- совершенствование качества социального и психологического сопровождения семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна;
- методическая поддержка ресурсных центров реабилитации детей и подростков с ограниченными возможностями «Доброта» и «Доверие» в Калуге и Обнинске;
- проведение семинаров для специалистов здравоохранения и образования по профилактике социального сиротства детей с врожденными пороками развития и организации ранней помощи.

В феврале 2012 г. был подписан договор о сотрудничестве с **Калужским государственным университетом им. К. Э. Циолковского** в работе по подготовке кадров для учреждений образования области. Первым совместным мероприятием стала выставка плакатов «Люди как люди, только с синдромом Дауна» ко Дню человека с синдромом Дауна (21 марта).

Продолжилось сотрудничество с **Министерством социальной политики Свердловской области**. При его поддержке в октябре 2011 г. в Ека-

теринбурге состоялся круглый стол «Включение детей с синдромом Дауна в образовательную среду: опыт России и США». Его организаторами выступила местная общественная организация «Солнечные дети». В мероприятии приняли участие специалисты Даунсайд Ап и представители родительской ассоциации из штата Канзас (США).

ЭКСПЕРТНО-АНАЛИТИЧЕСКАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ

В течение 2011–2012 гг. специалисты Даунсайд Ап активно привлекались к участию в мероприятиях с докладами, презентациями, мастер-классами по вопросам инклюзивного образования детей с ограниченными возможностями, профилактики социального сиротства детей с синдромом Дауна, организации ранней помощи. Эти мероприятия проводились:

- профильными комитетами Государственной думы Российской Федерации;
- Комиссией по обеспечению жизнедеятельности детей и женщин из числа инвалидов Совета при Президенте Российской Федерации по делам инвалидов;
- Правительством Москвы;
- Фондом поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации;
- Всероссийской организацией инвалидов;
- ЮНИСЕФ;
- Handicap International.

Специалисты Даунсайд Ап подготовили и провели выступления и презентации на 15 международных, всероссийских и региональных мероприятиях, в том числе:

- на Гражданском форуме Правительства г. Москвы;
- на конференции «Организация ранней помощи в г. Москве» Департамента образования г. Москвы;
- на выставке «Интеграция. Жизнь. Общество. 2012», проведенной Департаментом социальной защиты населения г. Москвы и «Мессе Дюссельдорф Москва».



В сентябре 2011 г. Даунсайд Ап участвовал в работе форума «Вместе – ради детей», организованного Фондом поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации. На форум в Астрахани собралось свыше 2000 руководителей и специалистов системы социальной защиты населения из 59 регионов России. По итогам голосования участников форума Даунсайд Ап получил диплом профессионального признания в номинации «Вместе – ради детей! Лучшее представление проекта НКО на выставке-форуме 2011».

РАСШИРЕНИЕ МЕЖДУНАРОДНОГО СОТРУДНИЧЕСТВА

Даунсайд Ап приветствует ратификацию Россией в мае 2012 г. Конвенции ООН о правах инвалидов и разделяет ее положение о том, что государство несет ответственность по обеспечению условий для всех своих граждан, учитывая инвалидность как один из аспектов человеческого многообразия.

- С 2004 г. фонд является членом Европейской ассоциации Даун синдром, а с 2011 г. – членом и единственным представителем России в Международной ассоциации Даун синдром. Членство в этих организациях позволяет нам совершенствовать спектр услуг для людей с синдромом Дауна и их семей.

- В марте 2011 г. Даунсайд Ап принял участие в конференции «Инновационные подходы к работе с детьми с нарушениями интеллекта и их семьями: опыт Кыргызстана, стран ближнего зарубежья» в Бишкеке, собравшей 140 участников из Киргизии, Армении, Казахстана, Таджикистана, Латвии, Грузии, Великобритании, Болгарии, США и Швейцарии.
- Даунсайд Ап поддерживает участие России в реализации Плана действий Совета Европы по улучшению качества жизни людей с ограниченными возможностями (2006–2015 гг.). В июне 2012 г. фонд участвовал в общественных слушаниях Парламентской ассамблеи Со-

вета Европы по вопросам евгеники и дискриминации прав людей с синдромом Дауна. Свыше 35 профессиональных и родительских организаций выступили в защиту права детей с синдромом Дауна родиться и воспитываться в родной семье.

- В 2011–2012 гг. Даунсайд Ап сотрудничал с фондами, хранящими интеллектуальное и историческое наследие всемирно известных ученых в области синдрома Дауна, – британским Фондом Джона Лэнгдона Дауна (John Langdon Down Trust) и французским Фондом Жерома Лежена (Jerome Lejeune Foundation). Оба фонда предоставили нам архивные материалы и фотографии для журнала «Синдром Дауна. XXI век».





**Арина Герасимова,
родилась 1 августа 2009 г.**

Родиной Ариши стал небольшой курортный город в Казахстане, где живут мои родители.

Мне повезло, что никто из врачей даже не намекнул на то, чтобы я оставила ребенка, наоборот, меня успокаивали, что физически расти она будет так же, как и все дети, и что «такие дети очень добрые, они так привязаны к своим родителям...», посоветовали обратиться к генетикам и... все. Слезы не переставали литься, мне хотелось знать больше об этом синдроме. Ин-

тернета под рукой не было, поэтому я попросила что-нибудь почитать, но, к сожалению, ничего утешительного не нашла, одни признаки, статистика, нормы и отклонения. Это было самое тяжелое время, время борьбы со страшными мыслями, которые беспощадно рушили все мои планы, мечты, карьеру, жизнь... За что? Почему?

В месяц, как и рекомендовали врачи при выписке из роддома, мы поехали в областную больницу проверить сердце и попасть на прием к генетику. Только тогда мне действительно стало легче, потому что генетик в беседе с нами сказала несколько слов о фонде «Даунсайд Ап» и даже дала нам две брошюры, изданные этим, тогда совсем неизвестным нам благотворительным фондом. О, сколько раз я перечитывала эти две тоненькие книжечки, сколько раз я находила в них ответы на мои вопросы! Мне стало значительно легче, потому что я узнала: мы не одни, есть специалисты, которые нам помогут.

Вскоре мы вернулись в Москву. И вот уже два года мы с Аришей по

средам посещаем групповые занятия, за это время мы подружились с сотрудниками Даунсайд Ап, мамами и папами, вместе мы радуемся успехам друг друга и наших детей. В прошлом году мы смело пошли в обычный детский сад. Теперь у нас нарисовался жизненный маршрут на ближайшие 5 лет. Несмотря на то что Ариша большую часть времени теперь проводит в детском саду и мы уже реже встречаемся с Даунсайд Ап, но, как с хорошим другом, протянувшим руку помощи в трудное время, нам не хочется расставаться с ним.

Обращаясь к каждому сотруднику фонда, хочется сказать: к своему 15-летию вы многое сделали для наших детей, вами проделана огромная работа и еще многое предстоит сделать. Мы желаем всем сотрудникам Даунсайд Ап дальнейшего процветания, новых высот и достижений, новых встреч и связей, успешных выпускников, здоровья и личного счастья!

*Лия Герасимова,
мама Арины*

**ЭКСПЕРИМЕНТАЛЬНО-
ПРОЕКТНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ**

Она базируется на адаптации зарубежного опыта и создании отечественных моделей, эффективно работающих в российских условиях.

- Психологи Даунсайд Ап внедряют новые услуги: пренатальное кон-

сультирование семьи с подозрением на наличие у плода синдрома Дауна; поддержку семьи в пренатальный период с подтвержденным диагнозом «синдром Дауна» у плода; сопровождение семьи, в которой воспитывается ребенок с синдромом Дауна, при наступлении следующей беременности.

- В 2011–2012 гг. продолжалась реализация пилотного проекта «Создание модели междисциплинарного сопровождения беременности высокого риска и семьи ребенка с врожденными пороками развития и генетическими аномалиями в медико-генетическом консультировании». В ходе реализации проекта психологи Даунсайд Ап совместно с сотрудниками Лаборатории содержания и методов ранней диагностики и специальной помощи детям с выявленными отклонениями в развитии Института коррекционной педагогики РАО осуществили свыше 150 приемов и супервизий по сложным случаям для врачей – сотрудников Медико-генетического научного центра РАМН.

Также в процессе работы на базе Центра медико-генетического консультирования Российской академии медицинских наук были созданы условия для совместного консультирования врачом-генетиком и психологом беременных женщин и членов их семей, что позволило учитывать психологическое состояние семьи и использовать современные методы обследования.



- 17–18 апреля 2012 г. на базе Новосибирского государственного педагогического университета проведена международная конференция **«Инновационные технологии включения детей с синдромом Дауна в образовательную среду: опыт России и Великобритании»**. Организаторами конференции выступили Министерство образования, науки и инновационной политики Новосибирской области; Министерство социального развития Новосибирской области; Институт детства Новосибирского государственного педагогического университета и благотворительный фонд «Даунсайд Ап».

Актуальность темы конференции была подтверждена большим количеством ее участников: 450 человек из Новосибирской области, Волгограда, Горно-Алтайска, Барнаула, Абакана, Томска, Красноярска, Иркутска, Омска и Республики Казахстан.

Проведение конференции стало завершением пятилетнего проекта Даунсайд Ап **«Совершенствование подготовки детей с синдромом Дауна к школе в условиях специального и инклюзивного образования»**. В течение пяти лет в учреждениях образования Москвы и Новосибирской области шла апробация инновационных образовательных технологий из

Великобритании, позволяющих повысить качество подготовки детей с синдромом Дауна к школе и облегчить их адаптацию к условиям начального школьного образования.

Большое внимание в рамках проекта в 2011–2012 гг. было уделено адаптации к российской практике мультисенсорной **методики «Нумикон»** по обучению детей с нарушением интеллекта математическим навыкам. Институт детства Новосибирского государственного педагогического университета, дошкольные учреждения № 300 и 437 Сибирского отделения Российской академии наук, коррекционная начальная школа – детский сад № 60 «Сибирский лучик» г. Новосибирска, коррекционная общеобразовательная школа-интернат № 12 г. Искитима Новосибирской области, Центр ранней помощи «Даунсайд Ап» представили доклады об эффективности Нумикона.

Показателем успеха в продвижении методики стало подписание договоров между Даунсайд Ап и Управлением образования Центрального округа Департамента образования г. Москвы и Новосибирским государственным педагогическим университетом по внедрению Нумикона в 60 образовательных учреждениях и реабилитационных центрах, проведению мониторинга и оценки его эффективности.



НУМИКОН – это пособие, разработанное учеными Великобритании для детей, которые испытывают трудности при изучении математики. Он 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.



ОБУЧЕНИЕ СПЕЦИАЛИСТОВ

Деятельность по обучению специалистов, которые трудятся в государственной системе помощи детям с синдромом Дауна и их семьям, традиционно является одним из главных направлений работы Даунсайд Ап.

За 2011 – первую половину 2012 г. Даунсайд Ап организовал и провел множество обучающих мероприятий:

- 5 обучающих телемостов с участием экспертов из Великобритании, занимающихся поддержкой и реабилитацией детей с синдромом Дауна: представителей Национальной ассоциации Даун синдром, Фонда содействия образованию детей с синдромом Дауна, государственной образовательной программы Департамента образования г. Лондона «Научим каждого ребенка считать». Телемосты были посвящены различным аспектам развития детей с синдромом Дауна, а также использованию Нумикона. В них приняли участие и обучились 345 специалистов из Москвы, Новосибирска и Киева.
- 12 семинаров для 415 специалистов из детских садов, служб ранней помощи, реабилитационных центров Подмосковья, Новороссийска, Уфы, Калужской области, Екатеринбургa и Пскова.
- 4 трехдневных обучающих сессии для 80 педагогов и логопедов из Украины в рамках двухлетнего проекта Даунсайд Ап по обучению украинских специалистов (сроки реализации проекта: март 2010 г. – октябрь 2011 г.). В рамках проекта, проводившегося совместно с Крымской благотворительной организацией «Синдром добра», два раза в год проходили выездные обучающие сессии, состоящие из лекций, семинаров, мастер-классов и супервизий.
- 12 стажировок в Центре ранней помощи для 41 специалиста (педагогов, психологов, руководителей служб ранней помощи и других) из Москвы, Королева, Сергиева Посада, Кирова, Уфы, Йошкар-Олы, Новосибирска, а также Украины и Киргизии. Каждый участник знакомился с системой работы Даунсайд Ап по психолого-педагогическому сопровождению семьи с особым ребенком, занятиями и



- консультациями, имел возможность обсудить со специалистами фонда подробности практической работы.
- 3 спецкурса разработаны и прочитаны для 34 специалистов и 12 студентов:
 - 16-часовой спецкурс повышения квалификации «Психологические аспекты медико-генетического консультирования» для кафедры медицинской генетики Российской медицинской академии последиplomного образования Министерства здравоохранения РФ. Спецкурс является частью государственного стандартного курса повышения квалификации, прочитан для 22 врачей-генетиков из разных регионов России;
 - 72-часовой спецкурс «Психологическая поддержка семьи в ситуации рождения ребенка с синдромом Дауна» для 12 студентов-психологов Московского гуманитарного университета им. Шолохова.
 - 72-часовой спецкурс «Взаимодействие психолога-практика с врачом-генетиком» для 12 специалистов-генетиков на базе Медико-генетического научного центра Российской академии медицинских наук. После спецкурса организовано 12 совместных консультаций и 8 совместных приемов со специалистами центра.

- 3 лекции на тему «Медико-психологические аспекты профилактики социального сиротства» прочитаны для 300 студентов-первокурсников педиатрического и лечебного факультетов Российского национального исследовательского медицинского университета им. Н. И. Пирогова.

По нашим данным, в настоящее время в Москве около 110 государственных бюджетных образовательных учреждений (ГБОУ) принимают к себе детей с синдромом Дауна или планируют начать прием таких детей. **В январе 2011 г. Даунсайд Ап начал новый проект, направленный не только на помощь семье в период поиска детского сада и адаптации ребенка к нему, но и на методическую поддержку специалистов дошкольных учреждений.**

Проект включает в себя несколько этапов: встреча и обсуждение запроса с сотрудниками детского сада; проведение обзорного семинара по особенностям развития и сложностям поведения детей с синдромом Дауна; консультирование детей на базе дошкольного учреждения; семинар по логопедической работе и развитию познавательной деятельности и круглый стол для всех участников проекта на базе Даунсайд Ап.

Специалисты дошкольных учреждений привлекаются к активному взаимодействию, предполагающему обмен опытом и обратную связь. В перспек-

тиве проекта не только семинары, но и стажировки и супервизии, а также широкое использование видеоматериалов, которые будут давать слушателям конкретные представления о методах и приемах работы с дошкольниками с синдромом Дауна.

За полтора года были проведены 4 установочные встречи, 5 семинаров, 15 консультаций и круглый стол. В проекте приняло участие не менее 60 специалистов из 5 ГБОУ (№ 1465, 272, 288, 2328, ЦДПиДО «Наш дом»), центра образования № 1685, а также реабилитационного центра «Восточный». В будущем предполагается расширить состав участников.



С 2011 г. Даунсайд Ап начал оказывать новый вид поддержки специалистов – **регулярные дистанционные курсы повышения квалификации.** В 2011 – начале 2012 г. на базе онлайн-форума Даунсайд Ап проведено 3 курса для специалистов из Пскова, Новосибирска и Калужской области. Каждый курс проходил в несколько этапов в течение 1,5–8 месяцев. Всего в этих курсах приняли участие 24 специалиста из этих регионов.

Мы рады, что, судя по откликам, эта форма обучения актуальна и эффективна:

«Если говорить, что семинар способствует профессиональному росту и сплочению, – это правильно, но сухо.

Наверное, я могу сказать, что наша работа обретает новый смысл и качественный подъем».

«У нас с моими коллегами идет активное обсуждение семинара. Обдумываем, как построить нашу дальнейшую работу в центре, чтобы она была более продуктивной».

«Так здорово, что есть в России такой “остров надежды” и реальных знаний о синдроме Дауна. У нас в городе не найти специалистов вашего уровня, да и просто врачей и педагогов, вооруженных современными знаниями по нашей проблеме. Поэтому очень здорово, что Даунсайд Ап пытается изменить ситуацию к лучшему и постоянно проводит тренинги и семинары для специалистов».



РЕДАКЦИОННО-ИЗДАТЕЛЬСКАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ

За отчетный период 2795 книг и пособий, а также 1679 журналов, опубликованных Даунсайд Ап, бесплатно предоставлены организациям и специалистам, работающим с семьями, воспитывающими детей с синдромом Дауна.

Сотрудники редакционно-издательского отдела фонда играют большую роль в продвижении новых знаний в области синдрома Дауна в России. Они готовят к изданию пособия, разработанные в Даунсайд Ап, а также уделяют много внимания изучению и подбору материалов, иллюстрирующих западную практику, переводят литературу и адаптируют тексты к российским реалиям. Большинство изданных материалов имеется в электронном виде, их можно скачать на сайте фонда www.downsideup.org в разделе «Публикации».

- Гордостью фонда является выпускаемый с 2008 г. периодический научно-практический журнал «Синдром Дауна. XXI век». Он зарегистрирован Федеральной службой по надзору за соблюдением законодательства в сфере массовых коммуникаций и охране культурного наследия (свидетельство о регистрации ПИ № ФС77-29964 от 17 октября 2007 г.).

Главный редактор журнала Н. А. Урядницкая: «Журнал “Синдром Дауна. XXI век” – первое в России специализированное периодическое издание, посвященное людям с синдромом Дауна, живущим среди нас, их проблемам, особенностям, достижениям, увлечениям. Но адресован он специалистам, в компетенцию которых входят вопросы организации и совершенствования медико-социальной и психолого-педагогической помощи. Именно от них зависит качество жизни детей и взрослых с синдромом Дауна – от их профессионализма, толерантности, готовности помочь, понимания насущных проблем. Формировать это понимание специалистам зачастую приходится по крупицам, вопреки сложившимся стереотипам работы и наперекор темпу современной жизни».

В редакционный совет журнала входят известные российские и зарубежные ученые, кандидаты и доктора наук, академики и общественные деятели в области защиты детства.

Периодичность журнала – 2 выпуска в год. Постоянные рубрики – «Медицина», «Психология», «Педагогика», «Интеграция в общество», «Творчество», «Отечественный и за-

рубежный опыт». За отчетный период вышло 3 номера журнала тиражом 1500 экземпляров каждый.

Р. Ж. Мухамедрахимов, доктор психологических наук, профессор Санкт-Петербургского государственного университета: «Спасибо за присланные номера журнала: они профессиональны, отражают все стороны проблемы, их приятно взять в руки и читать, они нужны профессионалам (практикам и исследователям), родителям, студентам. Передам три дополнительных номера коллегам по кафедре».

Л. И. Сахапова, руководитель общественной организации «Содействие», г. Уфа: «Особо хочу отметить, что журнал “Синдром Дауна. XXI век” – мой самый надежный помощник. Это прекрасные публикации. Это материал, который рождает надежду. Спасибо вам! Много-много раз! У меня с этим журналом каждый раз оказия. Его я обязательно даю почитать и просто родителям, и чиновникам, с которыми ныне часто общаюсь, и специалистам, которые работают с нашими детками... И всегда мне приходится его долго разыскивать. Дашь почитать одним, а забирать приходится через пятые руки».



- Вышли в свет 4 номера журнала для родителей детей с синдромом Дауна «Сделай шаг» общим тиражом свыше 14 000 экземпляров. Его рубрики – «Взгляд педагога», «Советы доктора», «Трибуна родителей», «Мир вокруг нас», «Наша фотогалерея». Каждая семья, зарегистрированная в программах Центра ранней помощи, получает «Сделай шаг» бесплатно.
- Переизданы два методических пособия, которые пользуются огромным спросом родителей и специалистов: «Формирование навыков крупной моторики у детей с синдромом Дауна» (руководство для родителей и специалистов Патриции С. Уиндерс, тираж 1000 экз.) и «Рождение ребенка с синдромом Дауна» (брошюра в помощь медицинскому персоналу родовспомогательных и

«Уважаемые сотрудники Даунсайд Ап! Спасибо огромное за вашу помощь и поддержку!!! Впервые я познакомилась с журналом “Сделай шаг” в роддоме: после предполагаемого диагноза мне принесла его психолог. Я прочла его “от корки до корки”. Именно это помогло мне не утонуть в собственных слезах. Я увидела на страницах журнала, что люди живут и счастливы! Нужны только терпение и грамотная поддержка! Еще раз БОЛЬШОЕ СПАСИБО, что вы есть!»

(сообщение с форума)



детских лечебных учреждений, тираж 5000 экз.).

- Подготовлены к переизданию книги: Кумин Л. Формирование навыков общения у детей с синдромом Дауна : руководство для родителей; Жиянова П. Л., Поле Е. В. Малыш с синдромом Дауна : книга для родителей; Ребенок с синдромом Дауна. Первые годы : новое руководство для родителей / под общ. ред. С. Дж. Скаллерап.
- Даунсайд Ап регулярно получает запросы на методическую поддержку из стран ближнего зарубежья и просьбы о разрешении перевести нашу литературу на другие языки. В отчетный период мы сотрудничали с родительскими объединениями «Дэджеллер» из Азербайджана и Всеукраинской благотворительной организацией «Даун Синдром». В результате на азербайджанский язык было переведено несколько методических пособий, а в Украине переиздано несколько книг, написанных специалистами Даунсайд Ап.

Сейчас общественные организации Азербайджана и Украины активно распространяют наш опыт среди специалистов и семей в своих странах. Мы надеемся, что эти пособия окажут читателям и методическую, и моральную поддержку.

ПРОСВЕТИТЕЛЬСКАЯ РАБОТА

Просветительская деятельность Даунсайд Ап направлена на повышение информированности населения о синдроме Дауна. За отчетный период была проделана колоссальная работа: устраивались выставки и мероприятия, выходили статьи, радио- и телепередачи, использовались социальные сети и «Живой журнал».

Всего за отчетный период вышло 28 передач на ведущих телеканалах России, в том числе на Первом канале, НТВ и ТВ Центр; 4 радиопередачи на «Русском Радио», «Радио Свобода» и МТРК «Мир». 91 публикация о синдроме Дауна была размещена в газетах, журналах, на интернет-порталах, в массовых и специализированных изданиях. Новогодняя акция Первого канала «Подари Новый год» стала хорошей традицией. В начале 2011 года для воспитанников фонда «Даунсайд Ап» поступили подарки из Москвы и Подмосковья, Воронежа, Вологды, Тольятти и других городов. В сентябре 2011 года в Москве открылась выставка фотопортретов людей с синдромом Дауна «Близкие люди» (автор – Владимир Мишуков).

- Знаковым событием в жизни людей с синдромом Дауна, членов их семей, фонда «Даунсайд Ап» и других общественных организаций стал

День человека с синдромом Дауна, отмечаемый во всем мире 21 марта. В 2012 г. он впервые проходил под эгидой ООН. К мероприятиям Даунсайд Ап в Москве в этом году присоединились общественные организации по всей России и ближнему зарубежью: его отмечали в Екатеринбурге, Калуге, Нижнем Новгороде, Барнауле, Омске, Волгограде, Краснодаре, Украине и Белоруссии. Эти события открыли новые возможности для обучения, досуга и работы людей с синдромом Дауна. **Мы за то, чтобы «21 марта» было каждый день.**

- В 2011 г. Даунсайд Ап провел масштабный опрос населения в 8 городах-миллионниках России. Его участниками стали 1535 человек, мужчины и женщины от 18 до 45 лет. Основные выводы по опросу показали повышение осведомленности населения о природе синдрома Дауна и людях с этим синдромом. Однако до сих пор заметно и влияние стереотипов. Например, по мнению 47% респондентов рождение такого ребенка зависит от потребления табака, алкоголя и/или наркотиков его родителями, а 20% по-прежнему считают, что таким детям не нужно посещать детский сад. Тем не менее важный вывод опроса заключается в следующем: настроение россиян

постепенно смещается с позиции «Зачем вообще таким детям помогать?» в сторону «Как я могу помочь?». И это очень радует.

Наталья Каминарская, форум доноров: *«Мне кажется, Благотворительный фонд "Даунсайд Ап" сделал фактически невозможное: поднял тему людей с синдромом Дауна на такой уровень внимания, что представить, как без этого жили, – невозможно. Что я имею в виду? Да то, что в отличие от многих других проблем и заболеваний данное состояние становится более понятным для людей, к нему начинают более терпимо относиться к благотворительному фонду, который поднял эту проблему на свой флаг и вот уже 15 лет гордо и уверенно, несмотря на трудности и окружающую действительность, несет его по стране. Мне очень приятно, что и в нашей еще не очень толерантной стране не зазорно помогать людям с лишней хромосомой и даже модно оказаться на мероприятии, которое проводит фонд. Удачи вам, дорогие коллеги, в этом важном и непростом деле помощи людям!»*

Мы искренне благодарим информационных партнеров фонда, а также СМИ, ставшие нашими единомышленниками.



«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, соблюдение которых дает мощный эффект для всего общества и отдельных его членов:

- принцип волонтерской и благотворительной поддержки людей с синдромом Дауна каждым участником проекта. Это не просто соревнования, а проявление доброй воли человека. Все средства, внесенные участниками и партнерами в ходе мероприятий проекта, направляются на поддержку людей с синдромом Дауна;
- принцип 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 гонка, пробег «New Balance» и велопробег «Красная площадь». Среди участников мероприятий с каждым

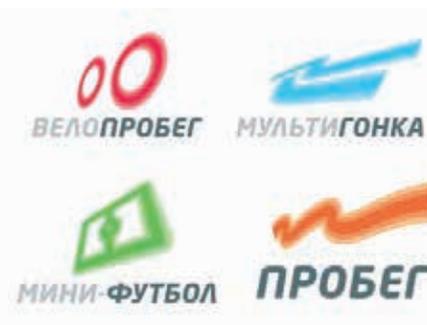
годом появляется все больше людей с синдромом Дауна, а также членов их семей. Только в 2011 г. в соревнованиях приняли участие 48 взрослых и детей с синдромом Дауна и членов их семей, а зрителями и болельщиками стали более 200 таких семей.

В 2011–2012 гг. благотворительный проект «СПОРТ ВО БЛАГО» получил новое развитие. Теперь все мероприятия проекта проходят под единым логотипом.

К традиционным мероприятиям добавился благотворительный пробег «New Balance», который мы проводим совместно с одноименной торговой маркой. Пробег 2012 г. продемонстрировал огромный потенциал этого мероприятия: только за год количество участников возросло на 50 %, объем привлеченных пожертвований увеличился в 3 раза, а главное, пробег стал отличной площадкой для продвижения идеи интеграции и равных возможностей для детей и взрослых с синдромом Дауна.

Проект «СПОРТ ВО БЛАГО» получил путевку в регионы страны благодаря поддержке Министерства экономического развития России. 22 общественных региональные организации, чья миссия созвучна нашей, проходят у нас онлайн-обучение организации благотворительных спортивных мероприятий. В сентябре 2012 г. в трех городах России – Уфе, Екатеринбурге и Нижнем Новгороде – пройдут благотворительные пробеги «СПОРТ ВО БЛАГО» в пользу детей с синдромом Дауна.

Администратором и владельцем товарного знака «СПОРТ ВО БЛАГО®» является зарегистрированная в России некоммерческая организация «Благотворительный фонд "Даунсайд Ап"».



Привлечение средств за отчетный период

С первого дня работы фонда мы приняли решение, что всю помощь Даунсайд Ап будет оказывать семьям БЕСПЛАТНО, и вот уже 15 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 поддержке программ: они жертвуют деньги, помогают товарами и услугами, выступают волонтерами.

Всего за отчетный период мы собрали 62 002 000 рублей.

Мы рады констатировать, что количество **частных лиц**, доверяющих нам свои пожертвования, неуклонно растет. В 2011 г. прирост числа инди-

видуальных доноров и сумм их пожертвований составил более 100 % по сравнению с предыдущим 2010 годом. А тренды роста в первом полугодии 2012 г. еще более оптимистичны.

Про отношения Даунсайд Ап и наших **корпоративных доноров** можно кратко сказать, что это не просто помощь бизнеса благотворительному фонду, а плодотворное взаимовыгодное сотрудничество, основанное на доверии и единых ценностях. Общее количество компаний, которые внесли свой вклад в дело помощи детям с синдромом Дауна за 15 лет, трудно посчитать, но из 116 компаний, которые помогают нам в 2012 г. 50 % делают это уже в течение 5–10 лет. Мы стараемся поддерживать отношения с руко-

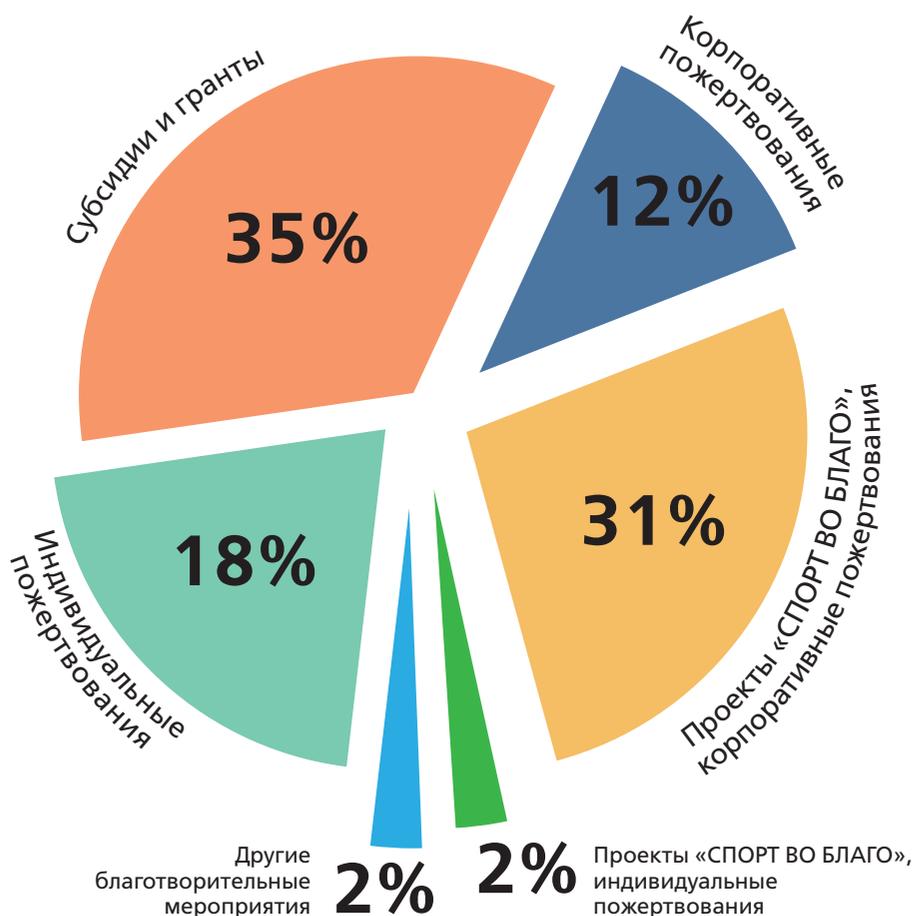
водством и сотрудниками компаний и даже с членами их семей. Ведь все мы, включая людей с синдромом Дауна, живем в одном городе, посещаем одни и те же места, занимаемся общими делами – нужно, чтобы всем было комфортно.

С каждым годом растет объем финансирования Даунсайд Ап из государственных источников. За отчетный период доля таких средств составила 12 % от общего объема привлеченных средств.

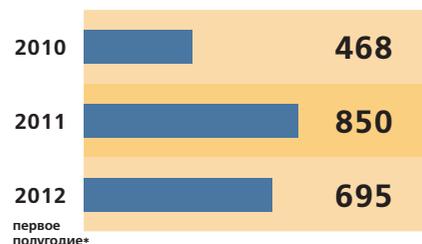
За 15 лет работы в России Даунсайд Ап стал ярким примером в области системного и эффективного фандрайзинга. За отчетный период расходы фонда на привлечение средств составили 12 % от годового бюджета.

Источники поступления средств (01.01.2011 – 30.06.2012)

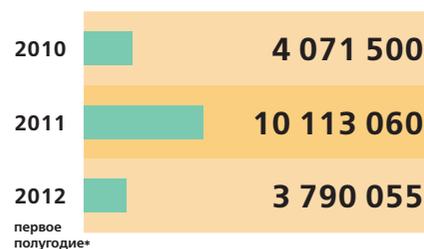
Учены денежные поступления, а также благотворительная помощь товарами и услугами



Число индивидуальных доноров, сделавших пожертвование



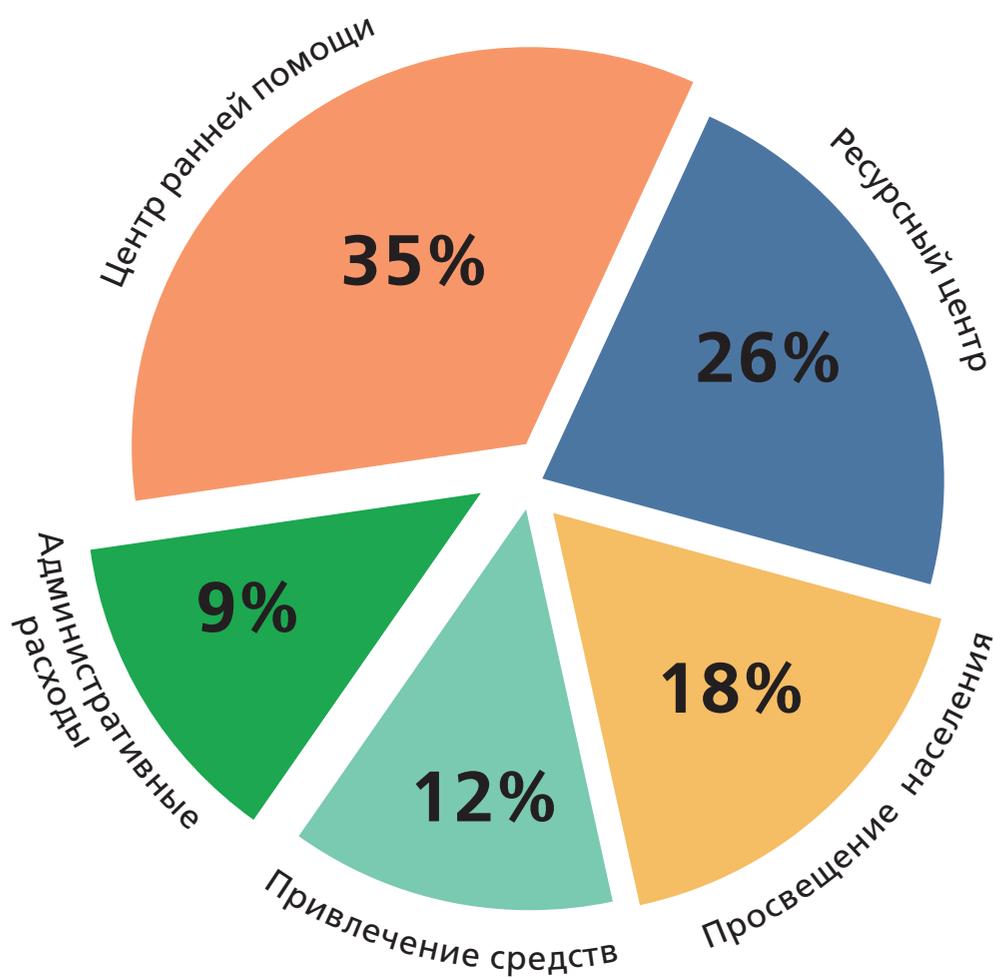
Общая сумма средств, внесенных индивидуальными донорами (руб.)



* Большая часть индивидуальных пожертвований традиционно приходится на вторую половину года.

Структура расходов за отчетный период

Общая сумма расходов за период с 01.01.2011 г. по 30.06.2012 г. составляет **61 357 286 рублей**.



Мы благодарим

УЧАСТНИКОВ ПРОЕКТА «СПОРТ ВО БЛАГО»

- AGC Glass Russia • Baker & McKenzie • Boeing •
- Clifford Chance • CMS • Danfoss • DeltaCredit • HSBC • KPMG •
- PepsiCo Россия • Pony Express • PriceWaterhouseCoopers •
- TNT Express • Most Creative Club • Philips • UniCredit Bank •
- Voerman • Work Service • Велес Капитал Девелопмент •
- ВТБ 24 (ЗАО) • Банк «ДЕРЖАВА» • ИК «Велес Капитал» •
- АКБ «Росбанк» • Сведбанк • Хендэ Мотор СНГ •
- Московский филиал корпорации «ЭксонМобил Раша Инк.» •
- АД «Автоматив» • Вестерн Юнион ДП Восток •
- Гостиницы «Ренессанс», «Ритц-Карлтон» и «Кортъярд Марриотт» в России •
- Гостиница «Украина» • Группа компаний «НИКА» •
- Группа компаний «ДжамильКо» • Ив Роше Восток • Deloitte •
- Нефтегазовая компания «ИТЕРА» • Концерн «Шелл» в России •
- НА ДОМ Групп • Лаборатория Касперского • Райффайзенбанк •
- Русфинанс Банк • Филиал корпорации «Шеврон Нефтегаз инк.» •

УЧАСТНИКОВ ПРОЕКТА «НОВОГОДНИЕ ОТКРЫТКИ»

- ADVA Capital • BAKER BOTTS LLP • CMS • DLA Piper Rus Limited •
- HSBC • ISS facility services (ООО «Фэсилити Сервисиз Рус») •
- Swiss Appraisal • UBS • АОН RUS • ДАЭР СНГ •
- ФайвТэн Антал • Трансаммония АГ •

ПАРТНЕРОВ В РЕАЛИЗАЦИИ ОТДЕЛЬНЫХ ПРОГРАММ РАННЕЙ ПОМОЩИ

- Boeing • Chevron • IBM • Insiders • The Deloitte Foundation •
- UBS • PHI Group • PwC • АКБ «Росбанк» •
- Алинга Консалтинг и Аудит • Арт Дизайн+ •
- Группа компаний «ДжамильКо» • ИК «Велес Капитал» •
- Канон.Ру • КБ «Ситибанк» • Кораблик-Р • Сварог Кэпитал •
- Эдвайзорс • Уолт Дисней Компани СНГ •

Мы благодарим

ТЕХ, КТО ПОДДЕРЖИВАЕТ НАС БЕСПЛАТНЫМИ ТОВАРАМИ И УСЛУГАМИ

- AMS • Amway • Baker & McKenzie • BMW MOTORRAD Russia •
- Craft Russia • Efes • Electra • ExpoTent • Forward Velo • IBM • Deloitte •
- Legacy • KPMG • MacCoffee • Microsoft • MOST Creative Club • Nike •
- Normark • Parad Catering • Pony Express • Shimano • TNT Express •
- NagradNet • Nestle • PepsiCo Россия • UBS • Velorace.ru • Voerman •
- Vinopolis • ZOLOTO Group • ChanteCler • Fischer • Friesland Campina •
- Unilever • NetByNet holding • teGusto • АВМ СПОРТ • Вода «Гучковская» •
- Гостиницы «Ренессанс», «Ритц-Карлтон» и «Кортъярд Марриотт» России •
- Группа компаний «ДжамильКо» • Гео Пресс • Декатлон • Дети Марии •
- Детский музыкальный театр «ДоМиСольКа» • Технология Игр • Вода онлайн •
- Фотограф Владимир Мишуков • Фотограф Елена Зотова • Компания АйТи •
- Концерн «Шелл» в России • КАНТ • Лаборатория Касперского • Мастер Снап •
- Мистраль Трейдинг • МКАД-Сервис • МФ «Поиск» • Мюсли батончики «Fit» •
- Фирма «Тюльпан и К» • Персона LAV • Посольство Нидерландов •
- Росбанк • Спортивный клуб «Альфа-Битца» • Стадион «Динамо» •
- Теллур-СТ • Циклист • Шеврон Нефтегаз Инк • ЭксонМобил Раша Инк •
- Интернет-магазин народных промыслов России «Посезонам.ру» •
- Уолт Дисней Компани СНГ • Мистраль • Snapland.ru • ЭкоСтрой •

ИНФОРМАЦИОННЫХ ПАРТНЕРОВ

- Дирекцию Первого канала • Российско-Британскую торговую палату •
- Телекомпанию «НТВ», программу «Квартирный вопрос» •

РОССИЙСКИЕ ПРАВИТЕЛЬСТВЕННЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ И БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЕ ФОНДЫ

- Министерство экономического развития РФ •
- Департамент социальной защиты города Москвы •
- Комитет общественных связей города Москвы •
- Национальный благотворительный фонд • Фонд «Обнаженные сердца» •
- Округ Ротари № 2220 в России • Клуб Ротари — Краснодар •

Мы благодарим

МЕЖДУНАРОДНЫЕ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЕ ФОНДЫ И ОРГАНИЗАЦИИ

- Downside Up Lmtд • Oak Foundation • Emerging Markets Benefit Ltd. •
 - Action for Russia's Children • The Wessex Youth Trust •
- The Parthenon Trust / Elysium Foundation • The Rotary Foundation •
 - Rotary District 2060 in Italy • Rotary District 1780 in France •
 - Rotary Clubs «Vicenza» and «Thonon Leman» •

НАШИХ «ЗВЕЗДНЫХ» ПАРТНЕРОВ

- Телерадиоведущую Тутту Ларсен • телеведущих и тележурналистов Андрея Малахова, Наталью Мальцеву, Екатерину Андрееву, Ирэну Понарошку, Кирилла Набутова, Виктора Набутова, Оскара Кучеру, Владимира Познера, Александра Пушного, Татьяну Лазареву • шоуменов Михаила Шаца, Ивана Урганта • вице-мисс Вселенная Веру Красову • актрис Анну Горшкову, Елену Дробышеву, Анну Терехову • писательницу Людмилу Улицкую
 - музыкантов Владимира Спивакова, Андрея Макаревича
 - и других.

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

Сотрудники Даунсайд Ап

(на июнь 2012 года, в скобках указан год начала работы в фонде)



Португалова Анна Юрьевна (2001),
директор Даунсайд Ап;

Меньшенина Ирина Леонидовна (2001),
директор по развитию;
Ригина Наталья Феликсовна (2001),
директор по взаимодействию с госструктурами и международному сотрудничеству;
Поле Елена Викторовна (1998),
директор Центра ранней помощи;
Ложкина Анастасия Сергеевна (2010),
заместитель директора по развитию;
Нечаева Татьяна Николаевна (1999),
заместитель директора Центра ранней помощи, член Экспертного совета Даунсайд Ап;

Андриенко Александр Николаевич (2010);
Аникина Анна Васильевна (2006);
Бартунова Анна Олеговна (2006);
Батяева Анастасия Юрьевна (2010);
Бодрова Мария Вячеславовна (2011);
Булгакова Анна Игоревна (2009);
Галкина Алена Владимировна (2008);
Герасимова Татьяна Сергеевна (2006);
Гимадеева Милуша Фаритовна (1998);

Грозная Наталья Самуиловна (1997);
Даунис Анастасия Владимировна (2012);
Дубровина Полина Леонидовна (2011);
Жиянова Полина Львовна (1998),
председатель Экспертного совета Даунсайд Ап;
Забродина Елена Юрьевна (2008);
Зеленова Марина Юрьевна (2001);
Иванова Марина Михайловна (2007);
Ильенко Яна Михайловна (2012);
Ильченко Людмила Ивановна (1997);
Катюхина Анастасия Викторовна (2009);
Киртоки Алла Евгеньевна (2000),
член Экспертного совета Даунсайд Ап;
Костюрина Мария Александровна (2009);
Кравченко Кирилл Яковлевич (1998);
Колесниченко Юлия Александровна (2012);
Кушинская Татьяна Владимировна (2003);
Лобода Людмила Викторовна (2002);
Любовина Елена Адольфовна (2006);
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);
Прокопьева Елена Михайловна (2012);
Преображенская Лола Одильжановна (2009);
Ростова Наталья Владиславовна (2007);
Сахнюк Денис Викторович (2008);
Семенова Наталья Александровна (2007);
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);
Тихонов Лев Евгеньевич (2011);
Тян Жанна Илларионовна (2011);
Фурсова Мария Александровна (2012);
Харчук Светлана Леонидовна (1997);
Чаклина Дарья Дмитриевна (2007);
Чернявская Ксения Александровна (2009);
Щерба Юлия Владимировна (2010);
Яковлева Надежда Александровна (1998), член Экспертного совета Даунсайд Ап.

Десять сотрудников работают в фонде в течение 15 лет. Благодарим их 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