



«Уважаемые сотрудники Даунсайд Ап, я читала ваш отчёт о проделанной работе и не могла поверить, что это всё про благотворительный фонд, а не про какое-то научно-практическое учреждение

федерального масштаба. За 15 минут чтения я узнала больше, чем за всю жизнь, и о синдроме Дауна, и о жизни семей, воспитывающих таких детей, и об их возможностях. То, что вы делаете эту грандиозную по объёму и значению рабо-

ту, на средства, которые сами же и привлекаете от благотворителей, глубоко поразило меня. Вы – министерство по синдрому Дауна в нашей стране».

Лидия Охотникова, Челябинск.

С форума Даунсайд Ап

любимый Совёнок))) 12.07.2014, 23:25

«Здравствуйте! С момента рождения нашего Всеволода прошло восемь месяцев. Хочу поделиться своей историей. Я всегда считала себя очень счастливым человеком. Наша семья жила, как один слаженно работающий организм. И что немаловажно, у меня была работа, которую я обожала.

И вот ночью 19 ноября 2013 года родился наш Всеволод. А утром меня пригласили в ординаторскую..... Врач старательно отводила глаза, бормотала себе под нос что-то про хромосомную патологию, а я чувствовала, как земля уходит из-под ног... Вот так в тот момент рушилась моя жизнь. Я задавала себе вопрос, смогу ли я любить его, ведь он – ДАУН! Зашла в палату, подошла к сыну, долго его разглядывала. Они жили как-то отдельно мой сын и его диагноз. Материнский инстинкт не подвёл)). Я поняла, что буду любить его всегда, несмотря ни на что, даже если весь мир будет против нас.

Мужу и друзьям сказала сразу. Олег после небольшой паузы просто произнёс: «Ну, какой родился – такой и пригодился». Хотя, думаю, ему было не легче, чем мне. Долго разговаривали со старшим сыном. Я спросила: «Может, ты считаешь, что мы должны от него отказаться?» Димка ответил: «Мам, а если я завтра упаду, ударюсь головой и стану дурачком, ты от меня тоже откажешься?» А Юлька сказала очень просто: что ей всё равно, какой у Севки диагноз, он же НАШ мальчик.

Из роддома нас выписали на третьи сутки, толком не обследовав, будто хотели поскорее избавиться.

Я оказалась дома, и тут-то всё и началось. Я плакала, не переставая, не могла спать, есть и даже разговаривать... Лучше бы я умерла!!! Ведь теперь мы уже никогда не будем счастливы. Мои старшие дети обречены на уход за дурачком-инвалидом братом. Он никому не будет нужен. Его никто не будет любить. Я никогда не смогу выйти на работу. НИКОГДА, НИ-КОГДА, НИКОГДА!

Спасали меня моя семья и друзья. Думаю, они сго-

ворились не оставлять меня одну. Друг моего мужа вдруг изъявил желание помочь нам достроить баню. Как-то я спросила у него: «Зачем тебе это?» Он смутился: «Да я... я это... я ради Севки».

А потом ко мне забежала Анютка – моя давняя подруга. За два года до этого она похоронила 12-летнего сына Женьку (онкология). Она посмотрела на меня и жёстко так сказала: «Всё ревёшь? А знаешь, у тебя ведь есть выбор. Не нужен тебе ТАКОЙ сын – откажись! Выброси его из своей жизни и живи как раньше! А если не можешь, тогда прекрати ныть и займись, наконец, ребёнком!!! Потому что только смерть не даёт никаких шансов, только смерть не даёт выбора и только смерть не даёт возможности что-то исправить. Вот у меня не было выбора и возможности, а твой ребёнок ЖИВОЙ и – С ТОБОЙ!!!» Как будто ледяной водой окатила... Вот так потихоньку я вылезала из болота страха и отчаяния».



Уважаемые читатели годового отчёта!

Мы рады представить вам итоги ещё одного года жизни благотворительного фонда «Даунсайд Ап». Он охватывает период с 1 июля 2013 г. по 30 июня 2014 г., потому что цикл работы фонда совпадает с учебным годом. Это привычные рамки для любого образовательного учреждения и тех из нас, чьи дети ещё не выросли. Тем не менее, мы в Даунсайд Ап понимаем, что больше не можем оставаться

Ежегодно количество обратившихся к нам за среднем на 19%. К сожалению, наших ресурсов не хватает, чтобы напрямую работать с каждой семьёй.

Поэтому постепенно мы становимся и фондом для взрослых, которые и по долгу службы, и по зову сердца хотят помогать малышам с синдромом

только «детским» фондом. точке нашей страны. Это специалисты системы образования, здравоохранепомощью увеличивается в ния и социальной защиты населения, а также сотруд- этой задачей, следуя ники и волонтёры некоммерческих организаций. Владея нужными знаниями Мы искренне благодарны и методиками, они смогут всем, кто вложил свой труд, поддержать семьи там, где время и другие ресурсы в они проживают, избавляя их от необходимости обращаться за помощью в далёкую Москву. В отчёте вы сможете проследить, Дауна и их семьям в любой как мы справляемся с

стратегии фонда.

то, чтобы Даунсайд Ап мог продолжать свою работу.

> С уважением, Анна Португалова, директор фонда

Основные финансовые показатели Фонда (руб.) Сумма поступивших средств превысила сумму израсходованных средств Дефицит бюджета на 8 036 390 руб. в связи с в 2 589 699 руб. был тем, что в конце отчетного покрыт из резервов, периода поступило финансформированных сирование на проекты, ко-Фондом в предыдуторые будут реализованы в щие годы. конце 2014 г. и в 2015 г. О методике направлений и объемов одования средств Приход Расход Июль 2012 -Июль 2013 -Июнь 2013 Июнь 2014 Отчёт о деятельности благотворительного фонда «Даунсайд Ап»

СОДЕРЖАНИЕ

| КРАТКИЕ ИТОГИ ГОДА | 6 |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| ИЗ СТРАТЕГИИ ДАУНСАЙД АП 2010-2015 | 8 |
| ЧТО ТАКОЕ СИНДРОМ ДАУНА? | 9 |
| О ДАУНСАЙД АП | 9 |
| ОТЧЁТ О ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ФОНДА «ДАУНСАЙД АП» ЗА ПЕРИОД С 1 ИЮЛЯ 2013 г. ПО 30 ИЮНЯ 2014 г. | 13 |
| ЦЕНТР РАННЕЙ ПОМОЩИ | 13 |
| Пакет первичной информации для семьи | 16 |
| Консультации на дому | 17 |
| Группы социальной адаптации | 17 |
| Группы поддерживающего обучения | 18 |
| Группа подготовки к школе | 18 |
| Консультации для семей с ребёнком до 3 лет из Москвы и Московской области | 19 |
| Консультации для семей с ребёнком от 3 до 7 лет из Москвы и Московской области | 19 |
| Консультирование семей из регионов | 19 |
| Медицинские консультации для семей с детьми до 7 лет | 20 |
| Психологическая поддержка семей | 20 |
| Консультативный онлайн- форум для родителей | 21 |

| База реабилитационных центров для семей из регионов | 22 |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Праздники и другие мероприятия для детей и родителей | 22 |
| Родительские собрания | 22 |
| РЕСУРСНЫЙ ЦЕНТР | 23 |
| Работа с образовательными учреждениями | 25 |
| «Помощь рядом с домом»: передача опыта в московские детские образовательные учреждения | 25 |
| Научим каждого ребёнка считать: мультисенсорная программа «Нумикон» | 26 |
| Публикации в журнале Института коррекционной педагогики РАО | 28 |
| Работа с учреждениями в области здравоохранения | 28 |
| Лекции для студентов- медиков | 28 |
| Работа по формированию межведомственного подхода к развитию детей с синдромом Дауна | 29 |
| Стажировки специалистов в Даунсайд Ап | 30 |
| Экспертное участие в международных и всероссийских мероприятиях | 30 |
| Редакционно- издательская деятельность | 32 |

| ПРИВЛЕЧЕНИЕ РЕСУРСОВ, ПРОСВЕТИТЕЛЬСКАЯ РАБОТА, РАЗВИТИЕ РЕГИОНАЛЬНЫХ НКО | 36 |
|-----------------------------------------------------------------------------------|------------|
| Проект «СПОРТ ВО БЛАГО» | 36 |
| Просветительская работа | 42 |
| Нам помогают | 45 |
| СТРУКТУРА РАСХОДОВ ЗА ОТЧЁТНЫЙ ПЕРИОД | 48 |
| НАШИ ПАРТНЁРЫ | 49 |
| Международные организации | 49 |
| Организации сферы здравоохранения | 49 |
| Организации сферы социальной защиты | 49 |
| Организации сферы образования | 50 |
| Высшие учебные заведения | 50 |
| Некоммерческие организации | 50 |
| МЫ БЛАГОДАРИМ | 5 1 |
| СОТРУДНИКИ ДАУНСАЙД АП | 54 |
| КАК НАМ ПОМОЧЬ | 55 |
| ПРИЛОЖЕНИЯ | 56 |
| Выдержки из журнала «Синдром Дауна. XXI век» | 57 |
| Выдержки из журнала «Сделай шаг» | 61 |



КРАТКИЕ ИТОГИ ГОДА 4 409 семей зарегистрировано в программах фонда

«Даунсайд Ап»



2 104 учреждения включено в базу реабилитационных центров для семей из регионов





пакета первичной информации, включая 6 242 экземпляра книг и пособий, передано участникам программ фонда





обучающих мероприятия было организовано для специалистов и родителей



экземпляров журналов, 1 337 экземпляров книг и пособий передано специалистам за отчётный период



организация таково сегодня число юридических лиц— 0 партнеров фонда

ВЕЛОПРОБЕ









158 сми осветили работу фонда





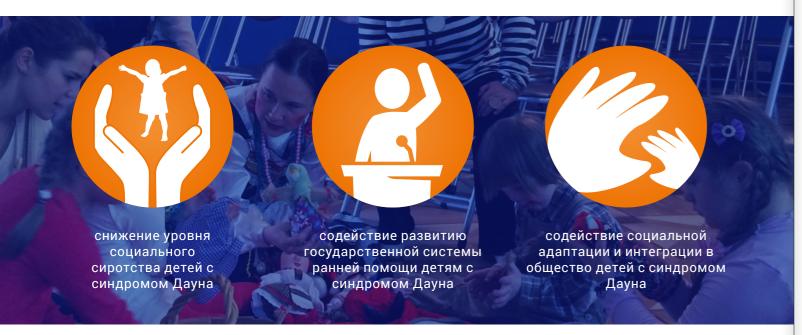


43 791 000 рублей

руолеи составил объем средств, израсходованных за отчётный период

ИЗ СТРАТЕГИИ ДАУНСАЙД АП 2010-2015

Наши цели:



А. Практическая работа с семьями

- Оказание коррекционно-педагогической помощи российским детям с синдромом Дауна в возрасте от рождения до 7 лет, а также психолого-педагогической поддержки их семьям.
- 2. Предоставление всех услуг на бесплатной основе.
- 3. Обновление услуг, предоставляемых Даунсайд Ап, в соответствии с современными потребностями семей.

Б. Развитие и распространение передового опыта

4. Дальнейшее развитие Даунсайд Ап как ресурсного центра, который предоставляет информационную, консультативную и обучающую поддержку широкой сети государственных и общественных организаций, работающих в области реабилитации

- детей с ограниченными возможностями в России и в странах ближнего зарубежья.
- 5. Расширение сотрудничества с органами власти на федеральном и региональном уровнях для развития государственной системы ранней помощи и обеспечения межведомственного подхода к реабилитации семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна.
- 6. Использование передовых информационных технологий для повышения эффективности программ Даунсайд Ап.
- Предоставление базы для научных исследований в области коррекционной педагогики, психологии и социальной поддержки.
- 8. Оказание экспертной помощи органам законодательной и исполнительной власти Новосибирской области (Сибирский федеральный округ,

- Россия), Свердловской области (Уральский федеральный округ, Россия) и Центрального федерального округа по созданию государственной системы ранней помощи на местном уровне. Дальнейшая трансляция этого опыта в другие регионы страны.
- 9. Поддержка деятельности региональных неправительственных организаций с целью развития собственных ресурсов для улучшения качества жизни детей с синдромом Дауна в вышеназванных регионах.
- Профилактика социального сиротства детей с синдромом Дауна путём повышения профессиональной осведомлённости о синдроме Дауна среди специалистов учреждений охраны материнства и детства и оказания кризисной психологической помощи родителям новорожденных с синдромом Дауна.
- 11. Расширение возможностей для получения дошкольного и начального школьного образования детьми с синдромом Дауна в г. Москве посредством сотрудничества с органами образования и оказания методической помощи специалистам детских садов, реабилитационных центров и начальных школ.
- 12. Вовлечение родительских сообществ Москвы и Московской области в деятельность по улучшению качества жизни детей с синдромом Дауна.

В. Просветительская деятельность

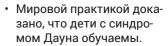
13. Повышение информированности населения о природе синдрома Дауна и возможностях людей с синдромом Дауна с целью изменения отношения общества к данной проблеме и активизации процесса включения этих людей в общественную жизнь.

ЧТО ТАКОЕ СИНДРОМ ДАУНА?

- Синдром Дауна самая распространённая генетическая аномалия в мире.
- Синдром Дауна был впервые описан в 1866 г. британским врачом Джоном Лэнгдоном Дауном и назван впоследствии его именем. В 1959 г. французский учёный 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.













О ДАУНСАЙД АП

Даунсайд Ап — социально ориентированная некоммерческая организация «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», свидетельство о государственной регистрации N° 7714011745

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



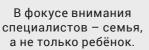


Цели фонда

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

Принципы оказания помощи







Родители получают поддержку с момента рождения ребёнка.



Все программы предоставляются семьям бесплатно.

Основные подразделения и направления деятельности

Центр ранней помощи детям с синдромом Дауна до 7 лет и членам их семей:

- обеспечение семей специализированной литературой;
- консультирование семей на дому;
- консультирование семей в Центре ранней помощи;
- группы социальной адаптации;
- индивидуальные занятияконсультации;
- группы поддерживающего обучения;
- группа подготовки к школе;
- консультации для родителей на форуме;
- психологическая поддержка родителей.

Ресурсный центр:

- обобщение, описание и передача опыта реализации семейно-центрированной модели помощи детям раннего и дошкольного возраста с синдромом Дауна специалистам и руководителям государственных структур в области здравоохранения, образования и социальной защиты населения Российской Федерации;
- сбор, обработка и распространение информации о мировых и отечественных достижениях, касающихся проблемы синдрома Дауна;
- обучение НКО с целью развития их потенциала и ресурсов для улучшения качества жизни детей с синдромом Дауна в регионах России.

Просветительская работа среди населения о природе синдрома Дауна и возможностях человека с синдромом Дауна с целью повышения толерантности общества и развития процесса включения таких людей в жизнь общества.

С 1997 г. 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 государ-

ственной системы ранней помощи, а также социальных и образовательных услуг для детей с синдромом Дауна и их семей в нашей стране. Даунсайд Ап является консультантом соответствующих государственных организаций

Российской Федерации в вопросах организации службы ранней помощи.

С первых дней своего существования Даунсайд Ап опирается на опыт ведущих учёных и практиков, российских и запад-

ных благотворительных организаций, оказывает высокопрофессиональные услуги. Деятельность Даунсайд Ап пользуется признанием профессионального сообщества и широких кругов населения в России и за рубежом.

Название «Даунсайд Ап» — это игра английских слов, где «даун» (down) — это одновременно фамилия учёного Джона Лэнгдона Дауна, который описал синдром в конце XIX века, и слова «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 — «поставить с головы на ноги». Мы как бы приводим ситуацию в порядок, кардинально изменяя отношение к синдрому Дауна.

Президент

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

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.

OTOHÉK

04.11.2013

«В мире октябрь признан месяцем информированности о синдроме Дауна. В России это пока ещё для многих тёмная материя. Фонд «Даунсайд Ап»* больше 15 лет помогает семьям, которые растят необычного ребёнка. «Тёплая рука у меня есть, / И я прижимаю её к щеке, / И я думаю об одном: / Чьё небо в моём

сердце?» — эти стихи написал мальчик с синдромом Дауна Коля Гольшев, выпускник Центра ранней помощи благотворительного фонда «Даунсайд Ап», созданного в России британцем Джереми Барнсом в 1997 году. В 1993-м Барнс приехал в Москву работать в инвестиционной компании, тогда же у него родилась племянница с синдромом Дауна. Интересуясь тем, как с этой проблемой обстоят дела в России, он был шокирован отечественной статистикой отказов от детей с этим диагнозом. Название фонда «Даунсайд

Ап» образовано от обратного прочтения английского выражения upside down (в переводе «перевернутый вверх дном»), то есть приведённый в порядок, возвращённый с головы на ноги. И целью создания организации было изменить отношение к синдрому Дауна, начиная с помощи семьям, в которых появился ребёнок с этим диагнозом, и заканчивая просветительской работой в обществе».

(http://www.kommersant.ru/doc/2330438)

Попечительский совет

- Богданова Мария Евгеньевна, управляющий партнёр ЗАО «Реалекс»;
- Волошин Александр Стальевич, Председатель Совета директоров ОАО «Первая грузовая компания» (ПГК);
- Герасёв Алексей Дмитриевич, ректор Новосибирского государственного педагогического университета, доктор биологических наук, Почётный работник высшей школы РФ (2006);
- Гинтер Евгений Константинович, академик РАМН, профессор, директор ГУ «Медико-генетический научный центр РАМН»;
- Гнедовский Алексей Дмитриевич, Генеральный директор ООО «ИК ВЕЛЕС Капитал»;
- Разенкова Юлия Анатольевна, кандидат педагогических наук, руководитель лаборатории содержа-

ния и методов ранней диагностики и специальной помощи детям с выявленными отклонениями в развитии ФГНУ «Институт коррекционной педагогики РАО».

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

Значение Совета консультантов для фонда:

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

Активные члены Совета консультантов:

• Гнедовский Алексей Дмитриевич, генеральный директор ООО «ИК ВЕЛЕС Капитал», председатель Совета;

- Богданова Мария Евгеньевна, управляющий партнер ЗАО «Реалекс»;
- Громов Кирилл Владимирович;
- Лапшов Андрей Борисович, президент Коммуникационной Группы Insiders;
- Манасов Марлен Джеральдович, президент фонда «Даунсайд Ап»;
- Намаконов Игорь Михайлович, креативный директор The MOST Creative Club;
- Шведов Анатолий Викторович, заместитель Председателя Правления ООО «Голдман Сакс Банк»;
- Ашлин Рандава, руководитель отдела маркетинга и коммуникаций Deloitte;
- Харро ван Граафейланд, исполнительный директор по операциям Iron Mountain.

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

ФИЛАНТРОП

11.06.2014

«...мой давний товарищ Марлен Манасов (известный инвестбанкир) лет семь назад попросил помочь его фонду помощи детям с ограниченными возможностями «Даунсайд Ап». И я включился в работу в качестве члена Совета консультантов, потом — как его председатель. Где-то деньгами помогал, где-то органи-

зационно. Мои сотрудники активно участвуют в этой деятельности. Бросишь клич: «нужна помощь», - сразу все готовы. У нас руководитель HR — очень опытный специалист – помогает фонду с подбором кадров, ведь там зарплаты маленькие, а квалифицированные кадры очень нужны. Однажды у них с компьютерами что-то случилось — наши айтишники подъехали и помогли. Как-то перед Новым годом мы приехали к ним,

украсили здание фонда и подарками завалили. Это был настоящий сюрприз и для детей, и для их родителей. В другой раз воспитанники фонда нарисовали рисунки, а наши сотрудники их раскупили. И другие акции проводим - по нескольку раз в год».

Алексей Гнедовский

(в интервью электронному журналу Филантроп, 11 июня 2014 г. «Не бойся быть обманутым, бойся не помочь нуждающемуся»)

(http://philanthropy.ru/?p=15990)

Экспертный совет

В Даунсайд Ап создан Экспертный совет из числа ведущих специалистов фонда. Он призван оказывать содействие руководству фонда в выработке решений по насущным вопросам деятельности, принятие которых требует дополнительного обсуждения с ключевыми сотрудниками организации.

- В отчётном периоде в центре внимания Экспертного совета были:
- изменения, связанные с оказанием помощи семьям «рядом с домом» путём расширения сотрудничества с государственными структурами и НКО;
- развитие интернет-технологий поддержки семей и специалистов;
- экспертная оценка Единой концепции специального федерального государственного образовательного стандарта для детей с ограниченными возможностями здоровья (по запросу Института коррекционной педагогики Российской академии образования);
- экспертная оценка нормативно-правового документа по сопровождению семьи группы риска по запросу Министерства по делам семьи, демографической и социальной политике Калужской области.

ОТЧЁТ О ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ФОНДА «ДАУНСАЙД АП» ЗА ПЕРИОД С 1 ИЮЛЯ 2013 г. ПО 30 ИЮНЯ 2014 г.

ЦЕНТР РАННЕЙ ПОМОЩИ

Методической основой работы специалистов Даунсайд Ап является уникальная для России СЕ-МЕЙНО-ЦЕНТРИРОВАННАЯ МОДЕЛЬ РАННЕЙ ПОМОЩИ детям с ограниченными возможностями. Она предполагает психолого-педагогическое и социальное сопровождение специалистами междисциплинарной

команды не только ребёнка в возрасте от рождения до 7 лет, но и всей семьи, ожидающей или воспитывающей ребёнка с синдромом Дауна. По данной модели

строится практическая работа Центра ранней помощи Даунсайд Ап с семьями, и эта же модель лежит в основе авторских разработок педагогов-методистов.

Татьяна Нечаева, директор Центра ранней помощи:

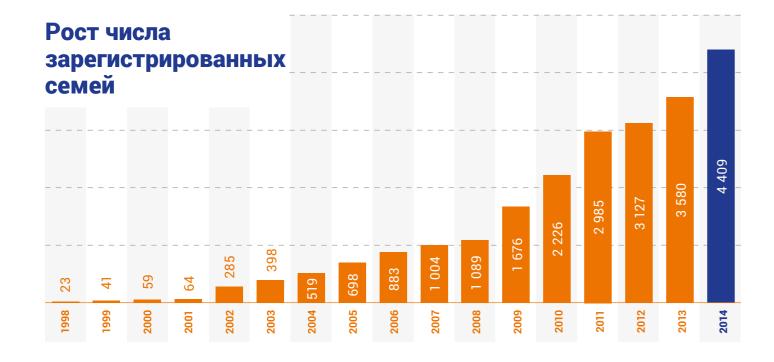
- Вызов года. Как помочь всем семьям из Москвы и Подмосковья, которые хотят посещать еженедельные занятия в забрала свою дочь из Центре ранней помощи фонда? Их количество значительно превышает наши возможности. Мы увеличили для них объём консультирования Дашу. Помощь от вас и расширили взаимодействие со специалистами тех учреждений, которые эти семьи посещают. И поскольку семья должна иметь возможность получить помощь рядом с домом, то расширили свою деятельность по передаче опыта государственным образовательным учреждениям г. Москвы.
- **Достижение года**. Это достижения каждого из наших воспитанников. Они во многом зависят от профессионализма специалистов и усилий

родителей, действующих вместе. Достаточно привести выдержку из письма семьи, которая детского дома в возрасте 7 лет: «Благодаря Даунсайд Ап моя семья смогла принять, понять и безгранично полюбить невозможно переоценить – спасибо, что вы есть и что полтора года назад вы откликнулись на мою просьбу... Если помните, Даша впервые пришла к вам абсолютным несмышлёнышем – ростом 89 см, неговорящая, с качающейся походкой и неконцентрирущимся взглядом. Сегодня Даша - совсем другой человек! Даша говорит практически всё, но предложения пока самые короткие, и произношение, конечно, сильно страдает. Тем не менее, Даша рассказывает стишки, ...с



удовольствием поёт песенки, ...мы не сдаёмся! Даша считает до пяти, ...учит и хорошо запоминает буквы, ...быстро бегает, ...от её выкрутасов на детской площадке дух захватывает. А теперь о главном! Даша с сегодняшнего дня школьница! Да, Даша зачислена в нулевой класс коррекционной школы № 869...Сегодня у Даши был первый учебный день, она счастлива! Банты, платье, портфель, огромный букет – Даша гордилась собой, это было ОЧЕНЬ заметно!»

Всего на 30 июня 2014 г. Центр ранней помощи оказывает помощь 4409 семьям. Неуклонный рост участников программ связан с тем, что всё больше детей с синдромом Дауна растут в родных семьях, и их родители полны решимости дать своим детям максимум возможностей для развития.

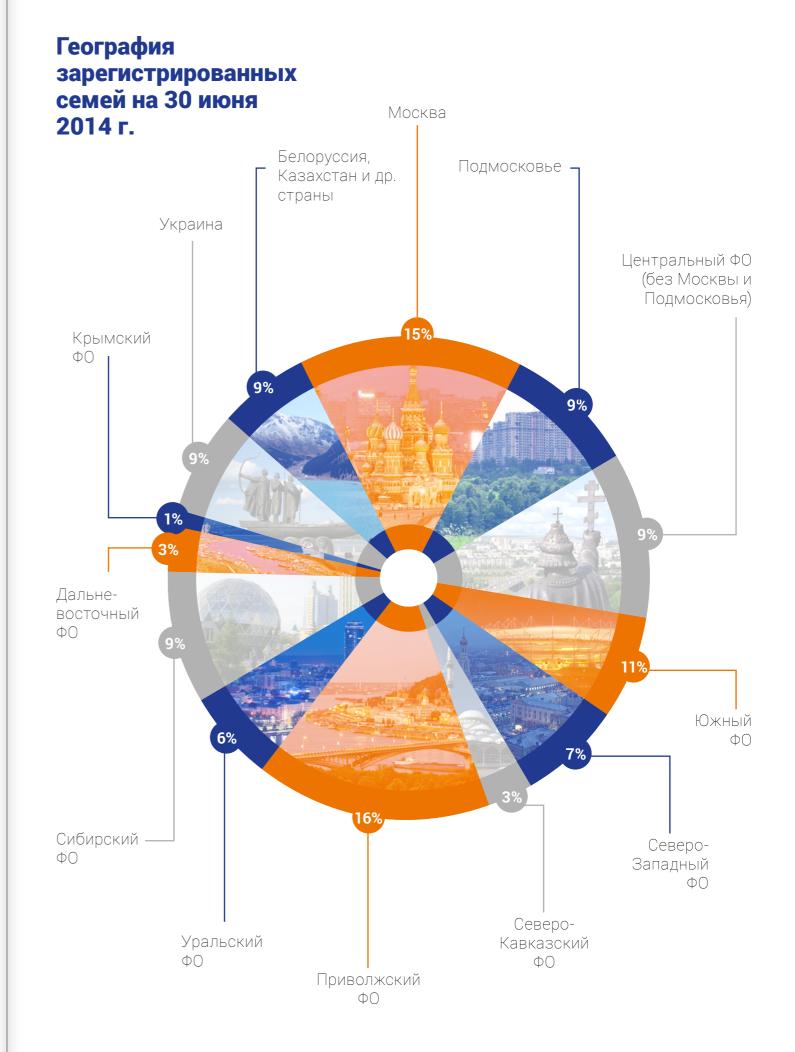


С форума Даунсайд Ап

Тимур, 23 октября 2013 г.

«...Тимур родился на 37-й неделе... У меня какоето странное неприятие внешности ребёнка. То есть, я смотрю на него, и от нас ведь нет ничего почти... Хотя у нас ведь ещё две приёмные дочки, дал, так как знал, что мы и там таких проблем нет. Как бы если бы Тимур

был приёмным (а я бы его взяла таким), то я бы легче его приняла. Это как-то странно звучит, но у меня чувство вины за то, что он у меня родился, а значит, я виновата в его диагнозе... А иногда думаю, что тот, кто распределяет детей по семьям, специально его нам его не убьём и не бросим, и будем любить...»



Всего за отчётный период было проведено 2 251 развивающих, обучающих и поддерживающих мероприятий для семей.

| 1 | Медицинские консультации для семей с детьми до 7 лет | 82 |
|----|-------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 2 | Консультации психолога для семей с детьми от 0 до 7 лет | 180 |
| 3 | Занятия группы психологической поддержки родителей для 38 семей | 84 |
| 4 | Занятия для 35 семей в группе детско-родительского взаимодействия | 32 |
| 5 | Занятия для 40 семей, переживших травму рождения ребенка с СД | 10 |
| 6 | Индивидуальные занятия-консультации с дефектологом/логопедом для 50 детей 3,5-8 лет | 452 |
| 7 | Консультации психолога для семей с детьми от 3 до 7 лет | 180 |
| 8 | Занятия групп поддерживающего обучения для 28 детей | 53 |
| 9 | Занятия группы подготовки к школе для 10 детей | 30 |
| 10 | Занятия группы психологической поддержки родителей для 38 семей | 84 |
| 11 | Консультация для семей с ребенком от 0 до 3 лет | 608 |
| 12 | Консультации на дому для 42 семей с детьми до 1,5 лет | 372 |
| 13 | Занятия социальной адаптации для 41 семьи с детьми от 1,5 до 3 лет | 84 |
| | | |

Пакет первичной информации для семьи

Пакет первичной информации высылается всем семьям, вновь присоединившимся к программам Даунсайд Ап. Для родителей детей от 0 до 3 лет он содержит шесть книг и брошюр, для родителей детей от 3 до 7 лет - пакет из четырёх книг и брошюр. Все пособия написаны или переведены специалистами Даунсайд Ап и изданы нашим фондом. Они рассказывают родителям о том, какие особенности развития есть у детей с синдромом Дауна и как помочь своим особенным малышам развиваться, реализуя их возможности. Всего за отчётный период было выслано 933 пакета первичной информации.

В пакет первичной информации для семей с детьми до 3 лет входят:

Информационная брошюра «Синдром Дауна. Факты». Сост. Поле Е.В.

Брошюра содержит ответы на самые распространённые вопросы, которые задают семьи, воспитывающие ребёнка с синдромом Дауна. Брошюра поможет принять и полюбить малыша, обеспечить условия для его развития, позволит эффективно сотрудничать со специалистами медицинского и педагогического профилей.

«Ребёнок родился с синдромом Дауна. Беседы психолога». Киртоки А.Е., Ростова Н.В.

Для родителей и близких малыша с синдромом Дауна эта брошюра чрезвычайно важна, потому что в ней дана первая необходимая фактическая информация. А интонация, с которой авторы обращаются к читателям, помогает им пройти все стадии процесса преодоления стресса и принятия ребёнка.

«Малыш с синдромом Дауна. Книга для родителей». Жиянова П.Л., Поле Е.В.

Эта книга — полноценное руководство, в котором даются сведения об основных этапах развития малыша, подробные советы о том, как организовать занятия дома.

Методика занятий изложена доступным языком. Мама, готовая прочитать книгу и последовать конкретным рекомендациям, сможет эффективно помочь ребёнку расти и развиваться.

«Ребёнок с синдромом Дауна. Первые годы. Новое руководство для родителей». Под редакцией С.Дж. Скаллерап.

В руководстве представлена наиболее важная информация для родителей детей с синдромом Дауна от рождения до пяти лет. Авторы делятся советами по уходу за малышами, обсуждают возможные медицинские проблемы, вопросы развития и обучения этих детей. Вдумчивое чтение этой книги позволит родителям получать информационную и психологическую поддержку на протяжении первых лет жизни ребёнка.

«Формирование основных двигательных навыков у детей с синдромом Дауна. Практическое руководство для родителей». Поле Е.В., Жиянова П.Л., Нечаева Т.Н.

Данное руководство, наряду с кратким описанием особенностей двигательного развития детей с синдромом Дауна первых лет жизни, включает в себя иллюстрированные рекомендации для игровых занятий с детьми в период формирования основных двигательных навыков. Пользуясь этим руководством, родители и специалисты смогут помочь детям быстрее и правильнее освоить эти жизненно важные навыки.

«Формирование навыков общения и речи у детей с синдромом Дауна. Пособие для родителей». Жиянова П.Л.

Главная особенность книги — обращённость к семье ребёнка. Её лейтмотив: семья, её атмосфера, ритм жизни, индивидуальный опыт — наилучшая среда для развития ребёнка, в том числе для развития его речи. В пособии даны подробные поэтапные рекомендации о том, как побуждать ребёнка к общению и использованию речи в быту и игре.

В пакет первичной информации для семей с детьми от 3 до 7 лет входят:

Информационная брошюра «Синдром Дауна. Факты». Сост. Поле Е.В.

Брошюра содержит ответы на самые распространённые вопросы, которые задают семьи, воспитывающие ребёнка с синдромом Дауна. Брошюра поможет принять и полюбить малыша, обеспечить условия для его развития, позволит эффективно сотрудничать со специалистами медицинского и педагогического профилей.

«Ребёнок родился с синдромом Дауна. Беседы психолога». Киртоки А.Е.. Ростова Н.В. Для родителей и близких малыша с синдромом Дауна эта брошюра чрезвычайно важна, потому что в ней дана первая необходимая фактическая информация. А интонация. с которой авторы обращаются к читателям, помогает им пройти все стадии процесса преодоления стресса и принятия ребёнка. В брошюре рассматриваются периоды жизни ребенка-дошкольника. затрагиваются и кризисы, в том числе, подросткового возраста. Родители могут вернуться к прочтению

брошюры в любой трудный момент своей жизни и найти там ответ на свой вопрос.

«Формирование навыков общения у детей с синдромом Дауна. Руководство для родителей». Либби Кумин.

Обращаясь к родителям, Либби Кумин, известный во всём мире американский специалист по развитию навыков общения у детей с синдромом Дауна, представляет картину последовательного формирования этих навыков, отмечает характерные трудности и даёт много практических советов, как заниматься с ребёнком дома.

«Развитие познавательной деятельности детей с синдромом Дауна». Медведева Т.П.

Читатели – родители и педагоги – узнают об особенностях интеллектуального развития ребёнка с синдромом Дауна и познакомятся с множеством игр и упражнений, которые позволят детям развить внимание и память, научиться самостоятельно решать практические задачи. Всё это хорошо подготовит малышей к детскому саду и школе.

Из электронной почты:

От кого: А. Светлана Когда: 19 янв. в 20:47

«ОТ ВСЕГО СЕРДЦА БЛАГОДАРЮ ФОНД «ДАУНСАЙД АП» ЗА ВЫСЛАННУЮ

ЛИТЕРАТУРУ! ВЫ ДАРИТЕ НАДЕЖДУ НАМ, РОДИТЕЛЯМ, ОКАЗАВШИМСЯ В ТЯЖЁЛОЙ СИТУАЦИИ, КОГДА ВРАЧИ НЕ ЗНАЮТ, НЕ МОГУТ И НЕ ХОТЯТ ПОМОГАТЬ НАМ...»

Консультации на дому

Программа предусматривает регулярные визиты специалиста по раннему развитию (педагога-дефектолога) в семью. В процессе консультативных встреч

специалист обсуждает с родителями вопросы, касающиеся развития ребёнка, 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 ребёнка на ближайшие недели.

Группы социальной адаптации



Занятия групп социальной адаптации проходят один раз в неделю в помещении Центра ранней помощи Даунсайд Ап. Группа представляет собой своеобразный «мостик» от занятий в домашней обстановке к занятиям вне дома, то есть в условиях, приближённых к обстановке детского дошкольного учреждения.

Программа рассчитана на два учебных года.

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

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

Группы поддерживающего обучения



После двухгодичного посещения адаптационных групп часть детей уходит в детские сады. Те же, кто по веским причинам не может пойти в детский сад, имеют возможность посещать группы поддерживающего обучения. Программа этих групп разрабатывается с учетом умений и навыков, которые дети уже усвоили в первые годы жизни. Она нацелена на дальнейшую стимуляцию всех сфер развития детей. В разработке программы участвуют логопед, специалисты по развитию познавательной деятельности, двигательному и социально-эмоциональному развитию. Задача

группы поддерживающего обучения – дальнейшее формирование и совершенствование двигательных, коммуникативных, речевых, когнитивных навыков и навыков самообслуживания, которые помогут детям поступить в детские сады и школы. Каждое групповое занятие носит комплексный характер, и теперь дети учатся находиться в группе самостоятельно, без мамы или папы. На групповых занятиях обязательно учитываются индивидуальные особенности каждого малыша. В качестве основного метода работы используется обучение в процессе игры.

«Мы живём в Подмосковье, и службы помощи детям с особенностями развития у нас в городе развиты крайне слабо, не стоит уже говорить о помощи детям с синдромом Дауна. В связи с этим групповые занятия в Даунсайд Ап для нашей Сонечки, как и для всей нашей семьи – это «луч света в тёмном царстве». Я бы хотела отметить несколько очень важных навыков, которые приобрела Соня благодаря групповым занятиям в Даунсайд Ап. Первое и самое важное: социализация. Соня чувствует свою принадлежность к определённой группе. Она знает и помнит всех детей, с которыми занимается. Даже летом она вспоминала своих друзей из Даунсайд Ап, с нетерпением ждёт занятий. Ей там приятно и интересно.

Во-вторых, после года занятий у Сони произошёл скачок в формировании активной речи. Сначала появились слова песен, которые они разучивали на групповых занятиях, потом словосочетания, а сейчас Соня уже высказывает свои собственные мысли по определённым вопросам.

В-третьих, адаптация в детском саду прошла у нас очень спокойно. Соня сразу влилась в группу, т.к. привыкла заниматься в коллективе с преподавателями и без родителей. В-четвёртых, в-пятых... Этот список можно продолжать до бесконечности.

Безграничная благодарность преподавателям и всему фонду «Даунсайд Ап» за ту работу, которую они делают, и за ту помощь, которую невозможно переоценить».

Семья Устиновых. 02.12.2013

Группа подготовки к школе



Занятия группы проходят раз в неделю в течение учебного года. Каждое занятие включает в себя урок чтения и письма, урок математики, изобразительную деятельность, перемену и совместную трапезу. Обучение построено таким образом, чтобы дети не только учились читать, писать и

считать, но и продолжали совершенствовать социальные навыки. На занятиях этой группы используется мультисенсорная система «Нумикон», которая является хорошим дополнением к существующим методикам обучения детей элементарным математическим представлениям.

Энциклопедия мужества **НЕ ИНВАЛИД.RU**

17.04.2014

- «- Кто помог вам справиться со стрессом?
- После рождения Полина некоторое время лежала в больнице при родильном отделении. И заведующая этого отделения сказала: обратитесь в «Даунсайд Ап». Мы поехали туда, и после общения со специалистами у нас как камень с сердца упал: это обычный ребёнок, он должен расти в семье, мы будем его воспитывать».

http://neinvalid.ru/v-chem-dochka-s-sindromom-dauna-mozhet-operedit-mamu-i-papu

Консультации для семей с ребёнком до 3 лет из Москвы и Московской области



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

вать дальнейшему продвижению малыша.

Эти консультации позволяют оказать поддержку семьям с детьми до трех лет, посещающим занятия в других организациях и службах ранней помощи Москвы и ближайшего Подмосковья.

Консультации для семей с ребёнком от 3 до 7 лет из Москвы и Московской области

Когда ребёнку исполняется три года, настает время сделать дополнительный акцент на развитие его речи и познавательной деятельности, двигательной и социально-эмоциональной сфер. В расписание вводятся индивидуальные занятия с соответствующими специалистами. При этом каждый из них, концентрируясь на определенной области развития ребёнка, **УЧИТЫВАЕТ В СВОИХ РЕКО**мендациях и все остальные сферы. Индивидуальные

консультации назначаются с учетом особенностей и потребностей каждого ребёнка и проводятся один раз в 3-4 недели. Такие консультации - хорошая возможность для родителей и специалиста совместно выработать «стратегию и тактику» развития ребёнка, потому что навыки, которые прививаются ему на занятии, должны закрепляться в игровой обстановке группы и в привычных малышу домашних условиях.

Консультирование семей из регионов



По итогам проведения консультативной встречи с семьёй, обследовав уровень развития ребёнка, обсудив с родителями все необходимые вопросы, специалисты составляют и пересылают родителям индивидуальную программу работы с ребёнком на определённый период. Игры и задания, которые описаны в программе, родители могут использовать самостоятельно в домашних условиях или привлечь к выполнению этой программы специалистов по месту жительства. Также на консультации обсуж-

дается, как пользоваться специальной литературой, выпускаемой Даунсайд Ап. Такое продолжительное консультирование особенно эффективно в сочетании с интернет-консультациями на форуме.

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

Медицинские консультации для семей с детьми до 7 лет



Основная задача медицинского консультанта состоит в том, чтобы объяснить родителям, какие особенности здоровья бывают у детей с синдромом Дауна, какие исследования и в каком возрасте необходимости провести, а также где в Москве можно получить необходимую высокопрофессиональную консультативную и лечебную помощь. Количество таких консультаций в Даунсайд Ап невелико, они проводятся по предварительной записи и в основном востребованы теми семьями, которым не удалось получить адекватную медицинскую помощь по месту жительства.

К медицинскому консультанту Даунсайд Ап родители обращаются и в тех случаях, когда им сложно разобраться в предписаниях местных врачей или нужно посоветоваться по поводу особенностей питания и другим подобным вопросам. Уменьшающееся количество медицинских консультаций говорит о том, что в целом в системе здравоохранения происходят изменения к лучшему, стало больше уделяться внимания здоровью детей с синдромом Дауна, и все больше семей могут рассчитывать на адекватную помощь местных специалистов.

Психологическая поддержка семей



С форума Даунсайд Ап

12.01.2013, 05:44

«...Когда никого не было дома, муж на работе, дети в школе, я принципиально не кормила Никиту, хотя молока было тогда много. Я подходила к манежу и не могла спокойно на него смотреть... Уходила из детской, чтобы ничего с ним не сделать... Сама себе говорила: «Что ты делаешь? Это же твой ребёнок! Он кушать хочет!!!» Когда он долго плакал, мне становилось его жалко, и я садилась его кормить. У нас с мужем не хватало смелости об этом кому-то сказать, и мы на людях делали вид, что всё хорошо, ничего не подтвердилось. А внутри... БОЛЬ!

...Я увидела, что он в воде лучше двигается, и всё было хорошо. Но однажды вода была теплее обычного... У него случился приступ. Со «скорой» его забрали в реанимацию... Во мне было столько всего... Одно мое «Я» говорило: «Ну вот, сейчас выйдет врач и скажет: «Мужайтесь, он умер». И все проблемы закончатся... Будешь жить как раньше с двумя мальчиками...» Другое «Я» говорило: «НЕТ! ОН ДОЛЖЕН ЖИТЬ! Я его буду любить и с одним глазом, и с одной рукой или ногой... ЛИШЬ БЫ ВЫЖИЛ!!!» Сцеживала молоко, носила в реанимацию, не спала ночами... Этот период без него показался вечностью! Я поняла, что мне плохо без него! Он мне нужен! Я больше не буду страдать фигнёй! Буду его любить! И через полтора дня мне его принесли в палату. Я была счастлива!

...Я хочу ему помочь, но не знаю, как! Врачи на вопрос «как?» говорят: «Живите обычной жизнью, а потом сдадите в дом ребёнка или в интернат...» Только через мой труп! Никаких программ раннего развития для таких детей у нас нет! Наша врач говорит, что мы у неё первые на участке, и она не знает, что с нами делать. Для меня Никитуся как инопланетянин! Я только о нём и думаю... всё ищу, ищу...»

Первое общение с семьёй в Даунсайд Ап обязательно ведёт 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 формате. По запросу семьи психолог может выехать на дом или в роддом.

В дальнейшем семья ребёнка старше трёх лет может получить коллегиальную консультацию трёх специалистов: психолога, логопеда и дефектолога. Эта форма поддержки весьма эффективна, и психолог является очень важной её частью.

Помимо этого мы предлагаем родителям несколько форм групповой психологической поддержки. Родители новорожденных приглашаются на воскресные встречи в Центре ранней помощи, посвящённые переживанию травмы рождения ребёнка 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 пяти месяцев до трёх 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 своё 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 старших детей встречаются во время детских групповых занятий. Эти встречи проводит психолог. После занятий он вместе с педагогами консультирует семьи, по необходимости оказывает поддержку педагогам по вопросам подхода к каждому ребёнку с учётом его семейной ситуации.

Один день жизни форума (на момент написания отчёта)



Консультативный форум

На форуме: | Оставлено сообщений: 24.09.14 в 15:14 В теме Марина 5 лет. 24.09.14 в 13:03 В теме Ксения, 06.02.2013 **24.09.14 в 13:03** В теме мальчик Аким 11 08 2014 трисомия общий АУканал нарушения слуха 24.09.14 B 12:37 Феленька 10.06.2014 24.09.14 B 11:00 Доченька Анечка, родилась 25.07.13

24.09.14 в 01:48 Ксюня, родилась 26 февраля 2014 года. 23.09.14 в 23:50 Девочка Машенька 06.07.2014 23.09.14 в 23:28 Костюща, 17,01,2014

23.09.14 в 23:23 Мальчик Артёмка, родился 21.11.2013 г. 23.09.14 в 23:18 В теме Амина родилась 08.08.2014

23.09.14 в 21:24 В теме Костик 15.10.13 23.09.14 в 19:01 В теме Вопросы про литературу, почту и

регистрационные листы - сюда

старшего дошкольного возрас-

та обращаются на форум реже,

что говорит о том, что многие

из них смогли найти для своих

детей возможность обучаться

Методический раздел фору-

и отечественные, включая те,

что созданы сотрудниками

(http://downsideup.org/

Даунсайд Ап. Например:

• Рекомендации по

летнему отдыху

board/showthread.

Драка в песочнице

или агрессивность

board/showthread.

маленького ребёнка

(http://downsideup.org/

php?t=124)

рядом с домом.

По-прежнему растёт спрос на • Развитие речи детей консультации в разделе психос синдромом Дауна логического консультирования, (http://downsideup.org/ поскольку именно родители board/showthread.php?t=33) детей до трёх лет чаще нужда-• Показатели роста, веса ются в такой поддержке. Им и объёма головы детей с помогают опытные специасиндромом Дауна (http:// листы, умеющие работать с психологической травмой. downsideup.org/board/ showthread.php?t=1093& Значительно расширилась и p=19274#post19274) пользуется популярностью тема «Особый ребёнок.... Что Форум также даёт возмождальше?» Родители детей

ность посетителям: обратиться к электронной

- литературе с фотографиями, которые помогают быстрее понять, о чём идёт речь, особенно по теме двигательного развития;
- ма включает 65 тем (на семь • задать вопрос и прислать больше, чем в прошлом году). фотографии и видео, по Сюда входят темы, отражаюкоторым специалистам щие новые научно-практичелегче консультировать; ские разработки: зарубежные
 - узнать о медицинском форуме Дискуссионного клуба Российского медицинского сервера (forums.rusmedserv.com) и форуме сайта «Доказательная медицина для всех» (medspecial.ru), где можно получить медицинскую консультацию;
 - посмотреть учебные фильмы по мультисенсорной программе «Нумикон» и получить ответы на вопросы по системе обучения счёту;
 - прислать данные о реабилитационном учреждении, которое посещает семья. для пополнения Базы реабилитационных центров на сайте фонда.

Консультативный онлайнфорум для родителей



В июне 2014 г. на форуме насчитывалось 1292 открытых родителями тем. Благодаря форуму у родителей есть возможность в течение одного - трёх дней получить ответ специалистов на свой вопрос и

воспользоваться размещёнными там материаларебёнка в теме позволяет любому посетителю развития ровесников его собственного малыша.

ми. Наличие даты рождения форума найти обсуждение

php?t=1353) • Рекомендации по подбору обуви (http://downsideup.org/ board/showthread. php?t=1040&p=18137 #post18137)

База реабилитационных центров для семей из регионов

В течение нескольких лет Даунсайд Ап помогает родителям из регионов найти местные реабилитационные учреждения, в которые они могут обратиться за помощью. С этой целью на сайте Даунсайд Ап открыт одноимённый раздел (http://downsideup.org/ru/programmy-pomoschi/centry). Часто бывает, что обращение семьи с ребёнком с синдромом Дауна стимули-

рует специалистов учреждения заняться освоением методик, поиском новой информации и повышением компетенций в области развития таких детей. На конец июня 2014 г. в базе — 2104 таких организаций, работающих в России и семи государствах ближнего зарубежья. Важно отметить, что пополняется база благодаря самим же родителям, которые передают нам данные.

Праздники и другие мероприятия для детей и родителей



Родительские собрания



Совместно с Региональной общественной организацией инвалидов «Перспектива» было проведено два родительских собрания, во время которых родители задали вопросы пригла-

шённым юристам. Они касались поступления ребёнка в детский сад и школу, оформления инвалидности и других тем, волнующих семьи детей с синдромом Дауна.

Традиционно у нас проводятся мероприятия по включению детей в социокультурную среду и расширению их кругозора. В этом нам помогают давние партнёры. Так, благодаря Межрегиональному общественному фонду «Новые имена» и Детской школе искусств им. Рубинштейна воспитанники Даунсайд Ап познакомились с классической и народной музыкой. Детский музыкальный театр «Экспромт» под руководством заслуженной артистки России Л.И. Ивановой подарил им несколько спектаклей. Театр «Чемодан» привёз детям не только клоунов, но и

дрессированного пуделя. Детский театр «Пиноккио», актёрами которого являются школьники 9-14 лет, показал на детских утренниках два кукольных спектакля. Особым событием стало посещение Государственного литературного музея «Музей-квартира А. Н. Толстого». Сотрудники музея провели для детей мастер-класс, посвящённый русской культуре. По отзывам родителей, он был очень увлекательным и проходил в необыкновенно дружественной атмосфере. Всего за отчётный период в ДСА было проведено восемь праздников и два других мероприятия.

РЕСУРСНЫЙ ЦЕНТР

Ресурсный центр благотворительного фонда «Даунсайд Ап» создан для содействия развитию государственной системы ранней помощи детям с синдромом Дауна. В течение многих лет ресурсный

центр является признанным национальным и международным экспертом в области психолого-педагогической поддержки и социальной помощи детям с синдромом Дауна и их семьям.

В период с июля 2013 г. по июнь 2014 г. Ресурсный центр провёл 53 обучающих мероприятия для 1533 специалистов и родителей из Москвы, других регионов РФ и Украины.

Распределение участников по типу мероприятий Ресурсного центра, проведённых с 1 июля 2013 г. по 30 июня 2014 г.



30 семинаров по коррекционнопедагогической работе и мультисенсорной программе «Нумикон» 8 стажировок в Центре ранней помощи «Даунсайд Ап» для педагогов-дефектологов, логопедов, психологов, воспитателей, методистов

Наталья Ригина, директор по взаимодействию с госструктурами и международному сотрудничеству:

«Решение проблем социального сиротства. в частности, профилактики этого явления возможно в режиме конструктивного сотрудничества между государственным и общественным секторами, каждый из которых возьмёт на себя наиболее присущую и органичную для него функцию.

Общественные и неправительственные организации, как выступающие в защиту прав людей с ограниченными возможностями, так и оказывающие услуги данной категории населения, чётко представляют проблемы конкретной семьи и могут оперативно включить в свою деятельность инноваци-



онные формы и методы работы». (Из выступления на телеконференции Госдумы РФ 28 февраля сопровождение семьи ребёнка-инвалида»)

Елена Поле, директор образовательных программ:

- Вызов года. Этот год поставил ребром вопрос о том, как объять необъятное в условиях ограниченных ресурсов. То есть, как распредеции сотрудников фонда между работой с семьями и обучением профессионалов. Это разные задачи, и не всегда их могут выполнять одни и те же люди. Однако пока в нашей стране делиться мам Центра ранней опытом работы с семьёй помощи Даунсайд Ап. могут только практикую- Педагоги учреждения в щие педагоги – слишком новая это сфера деятельности. Мы на пути к решению, и оно связано с использованием со-

временных интернеттехнологий.

– Достижение года. В январе 2014 года в детском саду №1089 Москвы была открыта группа социальной адаптации для 15-ти детей с синдромом Дауна. Это первая московская площадка, оказывающая поддержку детям и их семьям по програмтечение четырёх месяцев проходили обучение и стажировку в фонде: они наблюдали занятия, участвовали в их

планировании, подготовке и проведении. Следующий этап передачи информационная и методическая поддержка практической деятельности специалистов детского сада со стороны педагогов и психологов Даунсайд Ап.

Работа с образовательными учреждениями

«Помощь рядом с домом»: передача опыта в московские детские образовательные учреждения

«Хочу выразить огромную благодарность вам за те знания, которые мы получили в эти три дня! Подробное описание теории, возможность эти знания испытать в практической деятельности – такая структура оказалась очень эффективной. После вашего обучения чувствуется уверенность в своих силах по данной тематике. Имеется огромное желание реализовать полученные знания в повседневных занятиях с детьми. Огромное вам спасибо!»

Учитель-дефектолог ГБОУ № 2301, Москва

ных образовательных уч-

реждений (ГБОУ), принима-

. ющих детей с синдромом

Дауна. Эту деятельность

поддержал Комитет обще-

сквы. В процессе реализа-

ции программы Даунсайд

окружными Управлениями

Ап сотрудничал с Депар-

таментом образования,

образования и непосред-

ственно с дошкольными

дениями Москвы.

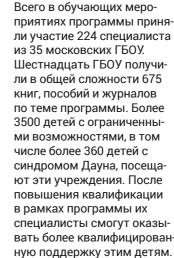
образовательными учреж-

ственных связей г. Мо-

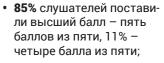
В сентябре 2013 - июне государственных бюджет-

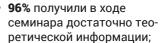
מרון פורווטבונוב

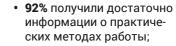
CIDITATIRUETE

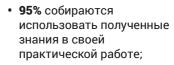


По окончании семинаров 188 слушателей приняли участие в анкетировании. Результаты анализа ответов говорят об очень высоком качестве проведённых семинаров:













2014 г. Даунсайд Ап реализовал программу «Методическая поддержка специалистов дошкольных образовательных учреждений города Москвы в процессе включения детей с синдромом Дауна в образовательный процесс и среду сверстников». В рамках программы мы провели семь семинаров, восемь выездных консультаций и один круглый стол для специалистов московских

Научим каждого ребёнка считать: мультисенсорная программа «Нумикон»

«НУМИКОН» - это программа и пособие, разработанные учёными Великобритании для детей, которые испытывают трудности при изучении математики. Пособие представляет собой комплект наглядно-практических материалов, которые позволяют детям

при знакомстве с числами опираться на зрительное и осязательное восприятие. Набор деталей «Нумикона» даёт ребёнку возможность освоить счёт. получить представление о составе числа, научиться сравнивать числа и производить несложные математические операции.

Даунсайд Ап активно использует в своей работе с детьми и внедряет в практику образовательных учреждений страны мультисенсорную программу обучения счёту «Нумикон». Эта технология принадлежит Oxford University Press (OUP), Великобритания. Даунсайд Ап принадлежат права на распространение русскоязычной версии методики «Нумикон» на территории России.





Хелен Фармери, старший преподаватель факультета начального образования Миддлсекского университета, тренер-методист Oxford University Press, координатор обучения работе с «Нумикон» в России:

«Даунсайд Ап, безусловно, не просто благотворительный фонд, оказывающий поддержку семьям. Работа этой организации во многом строится по образцу Международного фонда поддержки образования детей с синдромом Дауна (www.dseinternational.org/en) с профессором Сью Бакли

и вызывает большое уважение коллег. Даунсайд Ап является одной из ведущих российских организаций, способствующих инклюзии детей с особыми потребностями в образовательный процесс. Я была свидетельницей тесного сотрудничества Даунсайд Ап с российскими государственными

органами и вузами, я видела, как развиваются его отношения с зарубежными научно-исследовательскими институтами, особенно с теми, которые занимаются проблемами обучения детей с синдромом Дауна. Фонд чутко реагирует на зарубежные исследования и новейшие методики «Нумикон». научно обоснованные ме-

тоды практической работы, публикуя соответствующую информацию в выходящем дважды в год журнале для учёных и специалистов «Синдром Дауна. XXI век». Я также считаю Даунсайд Ап ценным партнёром организации Oxford University Press в деле распространения

Даунсайд Ап - член Международного Альянса тренеров по «Нумикону»

В июне 2013 г. Даунсайд Ап был наделён правом проводить семинары и выдавать их слушателям сертификаты международного образца на использование методики «Нумикон» в практической работе с детьми. Тогда же Даунсайд Ап вошёл в Международную профессиональную ассоциацию развития «Нумикона».

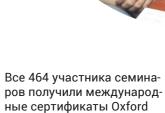
В начале октября 2013 г. состоялся визит специалистов Даунсайд Ап в Оксфорд (Великобритания). Они приняли участие в конференции в Oxford University Press, которая была организована для тренеров из разных стран. Активное участие в ней принимали создатели и разработчики программы «Нумикон», а также педагоги множества британских школ. Конференция была организована с целью встречи специалистов, их знакомства с новыми тенденциями в обучении математике и возможностями «Нумикона». Российская команда тренеров продолжает повышать свою квалификацию. Планируются семинары в различных регионах России, а также создание профессионального сообщества специалистов, использующих мультисенсорный подход и программу «Нумикон» в своей работе.

Всего за отчётный период нами проведено:

- 8 семинаров для 324 специалистов по теме «Мультисенсорный подход к обучению математике. Использование материала и методики «Нумикон» в процессе формирования математических представлений у детей»;
- 6 семинаров для 140 родителей по теме «Учимся считать. Знакомство с мультисенсорной программой и материалом «Нумикон».



Шесть из этих семинаров прошли в Казани, Екатеринбурге и Иркутске по запросу региональных органи-University Press и сертифизаций, которые активно каты от Даунсайд Ап. сотрудничают с местными



Ю. О. Ващук, студентка курса «логопедия» факультета переподготовки кадров УрГПУ:

«На семинаре для меня значимым был процесс консультирования педа-

органами власти.

гог-родитель. В будущем хотела бы ещё посетить семинары Даунсайд Ап, а

именно по работе с ребёнком по речевому развитию. Большое спасибо!»

Л. В. Щеглачёва, директор Иркутской ОООРДОВ «Радуга»:

стов Даунсайд Ап и их работа в нашем регионе показали, что общество ставит перед собой вопросы, связанные с социализацией людей с синдромом Дауна, и ищет на них

«Сам приезд специали-

ответы. Это мы ощутили в репортаже местной телекомпании «Аист», снимавшей работу семинара, и в вопросах корреспондентов, собравшихся на интервью в офисе агентства «Интерфакс»... Событие для нашего региона оказалось резонансным. Результаты проведённого обучения превзошли все наши ожидания. Регион получил заинтересованных специалистов и счастливых родителей!»

Л. В. Кмытюк, логопед и олигофренолог ГБОУ СКОШ 8-го вида № 29, Москва:

«Предлагаемый материал может эффективно использоваться более широким кругом детей с ОВЗ, чем дети с синдромом Дауна (само пособие, приёмы

и методы), не только для обучения математике, но и развития высших психических функций и др. (очень многое!). Такие встречи прекрасная возможность

для ознакомления молодых специалистов с основами дефектологии в работе с детьми, имеющими интеллектуальные нарушения. Спасибо вам за ваш труд!»

Публикации в журнале Института коррекционной педагогики РАО



Даунсайд Ап получил уникальную возможность рассказать о своей многогранной деятельности на страницах научно-методического и практического журнала «Воспитание и обучение детей с нарушениями развития», который издаёт Институт коррекционной педагогики Российской академии образования. Первый номер 2014 года был полностью посвящён материалам о

семейно-центрированной модели ранней помощи семьям, которая была разработана в Даунсайд Ап и которую наша организация реализует на практике. Статьи в журнале иллюстрируют новые мировые веяния, тенденции и подходы, которые специалисты Даунсайд Ап неизменно стремятся адаптировать и использовать в своей практической и методической работе.

Работа с учреждениями в области здравоохранения

Лекции для студентов-медиков

«В корне изменилось представление и отношение к детям с СД. На мой взгляд, каждый будущий врач обязан прослушать подобную лекцию».

(Из анкеты слушателя лекции)

В течение года 380 студентов (на 130 человек больше, чем в прошлом году) Российского национального исследовательского медицинского университета им. Н.И. Пирогова прослушали лекции на тему «Медико-психологические аспекты профилактики социального сиротства». Наша работа со студентами-медиками в этом вузе началась 10 лет назад. К сожалению, учебники в медицинских институтах по-прежнему содержат информацию о низком уровне развития детей с синдромом Дауна, полученную в результате исследований, проведённых в интернатах.

Наша задача - рассказать будущим врачам о том, что любые дети, какими бы тяжёлыми, с точки зрения медицины, ни были их нарушения, развиваются гораздо лучше, живя в семье. И наилучшие результаты для развития ребёнка даёт сочетание медицинской, психологической и педагогической помощи. И самое главное, что ценность жизни человека не зависит от тяжести нарушений его здоровья.

Лекция всегда сопровождается показом фильма, герои которого — дети с синдромом Дауна и их родители. В фильме рассказывается об истории вопроса, медицинских аспектах, связанных с синдромом Дауна, о роли ранней педагогической помощи, а также о психологических аспектах сообщения диагноза родителям, переживаниях родителей и врачей и их ответственности.

23.09.2013

«Врач должен сказать: да, родился ребёнок с



синдромом Дауна, но это ничего не означает, потому что есть общественные организации, которые помогают родителям таких детей, есть вот такие возможности, можно привести примеры успешных детей с синдромом. Нужно перестраивать систему», – сказал Алексей Левченко, помощник вице-премьера правительства РФ Ольги Голодец.

(http://ria.ru/society/20130923/965167308. html#ixzz2fnONPcsl)

Работа по формированию межведомственного подхода к развитию детей с синдромом Дауна



Межведомственный подход – объединение усилий, координированная деятельность ведомств и организаций в сфере образования, здравоохранения и социальной защиты, направленные на сопровождение семьи и ребёнка с учётом их индивидуальных потребностей.

Е. А. Фомина, заведующая отделением медицинской реабилитации ГБУ РЦ «Доверие», г. Калуга:

«Мне было интересно всё, что предложено по программе семинара. Особенно такие темы как «аутизм», «ранняя диагностика», «пластичность мозга», «оказание ранней помощи семье». Спасибо докладчикам и организаторам».

В октябре 2013 г. в рамках программ Министерства по делам семьи, демографической и социальной политике Калужской области Даунсайд Ап совместно с представителями Перинатального междисциплинарного центра Университетской клинической больницы Поля де Вагьера из г. Тулуза (Франция) провели в Калуге международный семинар «Межведомственный подход к ведению беременности высокого риска и комплексному сопровождению семьи ребёнка с ВПР и генетическими аномалиями»

На семинаре освещались вопросы совершенствования процесса ведения беременности, создания благоприятной атмосферы появления на свет новорожденного, обеспечение преемственности в сопровождении семьи ребёнка с врождёнными пороками развития в перинатальный период, создание механизма тесного сотрудничества специалистов медицинского, психологического и социального секторов.

В семинаре приняли участие более 50 специалистов из областных, городских, районных учреждений здравоохранения и социальной защиты населения Калужской области. В результате данного мероприятия был выявлен запрос аудитории на дальнейшее изучение опыта Франции.

• 24 января 2014 г. в про-

должение сотрудничества

- с французской стороной по запросу специалистов из Калуги был проведён первый в практике Даунсайд Ап сеанс телемедицины с целью повышения качества диагностики беременных с патологией. В прямом эфире специалисты из России наблюдали консилиум членов Перинатального междисциплинарного центра Университетской клинической больницы Поля де Вагьера, которые обсуждали разные случаи патологии беременности. Слушатели из Калуги могли по ходу консилиума задавать свои вопросы и уточнять информацию.
- В октябре 2013 г. специалисты Даунсайд Ап по приглашению РООРДИ

«Дорогою добра» провели в г. Кирове областной семинар для родителей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья, специалистов и волонтёров по организации информационной, социальной и психолого-педагогической помощи семьям. На семинаре обсуждалась тема инклюзии детей с синдромом Дауна в образовательный процесс, а также вопросы развития коммуникативных навыков и познавательной деятельности детей с синдромом Дауна дошкольного возраста.

- Число участников этого обучающего мероприятия превысило 100 человек.
- По приглашению Социальной школы «Каритас» из Санкт-Петербурга специалисты Даунсайд Ап провели два трёхдневных семинара для своих коллег из реабилитационных учреждений Санкт-Петербурга и Ленинградской области: «Комплексная помощь семье ребёнка раннего возраста с синдромом Дауна» и «Комплексный подход к развитию детей с синдромом Дауна дошкольного возраста».

«Поняла, что именно скорректировать в моей работе: акценты для себя и др. специалистов в отделении раннего вмешательства. Планирую ввести в отделении коллективные консультации родителей. Есть желание активно просматривать сайт и использовать в работе, заказать литературу для отделения, сделать всё возможное, зависящее от меня, для налаживания контактов между специалистами разных городов».

(Из анкеты слушателя семинара)

Стажировки специалистов в Даунсайд Ап

За прошедший год 18 специалистов из Москвы, Тулы, Кирова, Московской области, Тюмени прошли стажировку в нашем Центре ранней помощи Даунсайд Ап. Коллеги побывали на групповых занятиях, посетили консультативные встречи, обсудили со специалистами Даунсайд Ап множество актуальных вопросов, касающихся практики, а также познакомились с организационной стороной нашей деятельности, направленной на поддержку семей.

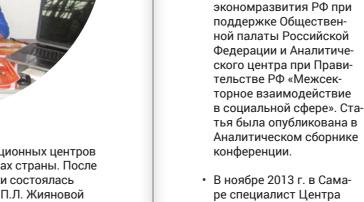
Экспертное участие в международных и всероссийских мероприятиях

- В июле 2013 г. специалисты Даунсайд Ап П.Л. Жиянова и А.Е. Киртоки выступили с двумя докладами на Международной научной конференции «Раннее вмешательство и психическое здоровье детей: от учреждения к семейному окружению» Она была организована Санкт-Петербургским государственным университетом совместно с Международным обществом раннего вмешательства. Гостями форума были специалисты из Великобритании, США, Испании, Португалии, Швеции, Австрии, Италии, Израиля и других стран. Конференция дала участникам уникальную возможность обсудить актуальные вопросы ранней социальной, психологической и педагогической помощи семье.
- В сентябре 2013 г. специалисты фонда К.Ю. Терентьева, Е.А. Сладкова, М.Ф. Гимадеева, Н.А. Яковлева и Ю.В. Терегулова представили Даунсайд Ап на специализированной выставке «Мать и дитя. Здоровье. **Воспитание. Развитие»** В Екатеринбурге. В результате более 40 специалистов в области раннего развития детей познакомились с пособием «Нумикон», получили номер журнала «Синдром Дауна. XXI век», были проведены переговоры о сотрудничестве с ДОУ №9 г. Екатеринбурга.
- В октябре 2013 г. специалисты Даунсайд Ап П.Л. Жиянова и Н.А. Яковлева приняли участие в 4-й Всероссийской выставке-форуме «Вместе ради детей!



Ребёнок должен жить в семье», организованной Фондом поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации. Форум проходил в г. Ульяновске и был посвящён сокращению социального сиротства, в том числе и среди детей-инвалидов. В мероприятии приняли участие более 500 представителей из 60 регионов РФ. Интерес участников выставки и руководства Фонда поддержки детей в трудной жизненной ситуации вызвали дистанционный «Консультативный форум для специалистов и родителей» и комплект пособия обучения счёту «Нумикон», традиционно представленный на нашем стенде. Одним из результатов мероприятия было получение контактов профильных учреждений по работе с детьми с ограниченными возможностями для пополнения Базы реабилитационных центров в регионах страны. После выставки состоялась встреча П.Л. Жияновой с руководителем Фонда М.В. Гордеевой в Москве, в результате которой в «Вестнике фонда» (№8, декабрь 2013 г.) вышла её статья «Новые технологии в арсенале Даунсайд Ап».

 В октябре 2013 г. по запросу Министерства экономического развития РФ директор по взаимодействию с госструктурами и международному сотрудничеству Н.Ф. Ригина подготовила статью «Опыт сотрудничества благотворительного фонда «Даунсайд Ап» с региональными государственными и неправительственными структурами по созданию условий для комплексного медико-социального и психолого-педагогического сопровождения семей, воспитывающих детей с



ре специалист Центра ранней помощи В.А. Степанова выступила с докладом «Психологическое консультирование семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна в рамках консультативного форума» на Всероссийской научно-практической конференции «Образование детей с ограниченными возможностями здоровья: опыт, знания, перспективы».

синдромом Дауна». В де-

кабре 2013 г. она высту-

статьи на VI Всероссий-

ской конференции Мин-

пила с презентацией этой

технологий «Интеграция.

Жизнь. Общество-2014».

свыше 150 компаний из

Германии. России. США.

Литвы, Польши, Слове-

нии и Тайваня, а число

посетителей составило

более 3700 человек. На

было посмотреть виде-

осюжеты, познакомиться с нашей литературой и

журналами, обсудить со

специалистами практи-

30 мая 2014 г. координа-

с образовательными

учреждениями Е.А.

тор по взаимодействию

Пономарёва выступила

с докладом на Между-

народной научно-прак-

тической конференции

«Служба раннего вме-

шательства - основа

семье и ребёнку.

ческие вопросы помощи

стенде фонда можно

Её участниками были

• В апреле 2014 г. Даунсайд Ап представил масштабную экспозицию о своей деятельности и современных направлениях работы с детьми с синдромом Дауна на IV Международной специализированной выставке реабилитационного оборудования и

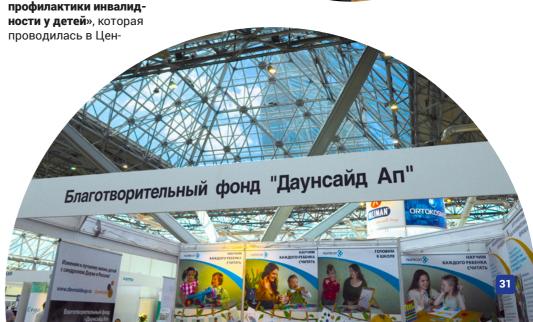
тре медико-социальной реабилитации инвалидов Департамента социальной защиты населения г. Москвы. Организаторы – Научно-практический центр медико-социальной реабилитации инвалидов Департамента социальной защиты населения г. Москвы и Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова Министерства здравоохранения РФ. Среди 250 участников были не только москвичи, но и эксперты из Латвии, Литвы, Израиля, Венгрии, Кипра, Украины. Обсуждался широкий круг теоретико-методологических, философских и организационно-управленческих вопросов организации и развития службы ранней помощи детям с нарушениями развития и риском

Результатами участия Даунсайд Ап в этих мероприятиях стало:
• Повышение информи-

их возникновения.

- Повышение информированности профессионального сообщества о миссии, направлениях работы и перспективах развития фонда.
- Повышение осведомлённости целевой аудитории о возможности обучения специалистов профильных учреждений в Даунсайд Ап.
- Продвижение мультисенсорного пособия «Нумикон» и сбор заявок на его приобретение.
- Распространение журнала «Синдром Дауна. XXI век» с целью расширения круга подписчиков и удовлетворения интереса специалистов к проблематике синдрома Дауна и месту человека с синдромом Дауна в современном мире.







Отчёт о деятельности благотворительного фонда «Даунсайд Ап»

Редакционно-издательская деятельность

Наталья Грозная, руководитель редакционно-издательского отдела:

деятельности Даунсайд Ап

- Вызов года. Подготовить серьёзный материал о важности и востребованности специализированного журнала «Синдром Дауна. XXI век» для доноров, далёких от темы синдрома Дауна и текущей ситуации помощи людям с синдромом Дауна. Нам нужно было

собрать оценки крупных экспертов, и, к нашей радости, они оказались очень высокими.

- Достижение. Установление рабочих отношений с одним из крупнейших специалистов в области детского развития и ранней помощи – профессором Гуральником из США. Это позволило получить и перевести на русский язык его лекции, материалы которых дают научную основу для разработки наших

программ ранней помощи.

За отчётный период редакционно-издательской группой Даунсайд Ап подготовлены и изданы четыре номера периодических журналов и перевыпущены четыре книги. Общее количество экземпляров — 18 650 штук.

Развитие редакционно-издательской



С форума Даунсайд Ап

Natali 3D mama

Регистрация 09.01.2013 Сообщений 373

«Добрый день или вечер, ВСЕ СОТРУДНИКИ ДСА!!!

Не хватит всех красивых слов мира, чтобы высказать Вам ОГРОМНУЮ БЛАГОДАРНОСТЬ ЗА ВАШ БЕС-ЦЕННЫЙ ТРУД!!! ...

Лично я даже боюсь подумать: что бы было, если бы я вас не нашла в интернете? И что бы было с моим солнышком? Благодаря вашей литературе и общению с психологом Верой и педагогом Полиной Львовной я реально вернулась к жизни,

научилась радоваться и не сдаваться при сложившихся обстоятельствах... Занимаясь по советам из книг, я вижу сейчас уже некоторые результаты у моего ребёнка! Он развивается хорошо! Я думаю, если бы он мог говорить как взрослый – благодарил бы вас больше, чем я! Потому что ребёнку лучше, когда мама адекватная! И его развитие тоже становится лучше! До вас у меня были плохие представления о детях и людях с синдромом Дауна. А сейчас, благодаря вашей литературе: книгам, журналам, методическим материалам – поменяла свои представления на 180 градусов! Сейчас благодаря вам я с радостью занимаюсь со своим мальчиком и делюсь хорошим опытом с подобными мамочками...»

Журнал для родителей «Сделай шаг»

Паспорт журнала

Год выпуска: 1997

Зарегистрирован Федеральной службой по надзору в сфере связи, информационных технологий и массовых коммуникаций (Роскомнадзор). Свидетельство о регистрации ПИ № ФС77-53063 от 4 марта 2013 г.

За отчётный период Даунсайд Ап выпустил два номера журнала для родителей «Сделай шаг» (№№ 48 и 49). Как всегда, мы публикуем актуальную информацию, полученную из первых рук — от специалистов и самих родителей, — о возмож-

Периодичность 2 раза в год Тираж №48 в октябре 2013 г. 3 800 экземпляров Тираж № 49 в апреле 2014 г. 4 350 экземпляров

Распространяется бесплатно

ностях для учёбы, занятий спортом, поддержания здоровья и безопасности детей. В обоих номерах журнала представлен материал о том, как новые законы об образовании преломляются в работе коррекционных и общеобразовательных школ, где могут учиться и

уже учатся наши дети. В 49-м выпуске подробно описан вдохновляющий пример создания плавательного бассейна для бесплатных занятий детей и подростков с синдромом Дауна, бассейна, который в перспективе должен стать площадкой для подготовки участников

Специальных Олимпийских игр. Перечислить все темы трудно, но важно отметить огромный вклад наших авторов — родителей и педагогов из разных городов России, благодаря которым журнал становится отражением живого опыта.

«Сделай шаг» рассылается бесплатно в семьи, состоящие в программах Даунсайд Ап. В ноябре 2013 г. 3 482 экземпляра было разослано родителям, в мае 2014 г. их количество составило 4 104 шт.

Научно-практический журнал «Синдром Дауна. XXI век»

К.И. Григорьев, доктор медицинских наук, профессор кафедры педиатрии с инфекционными заболеваниями у детей факультета усовершенствования врачей Российского национального исследовательского медицинского университета им. Н.И.Пирогова: «Убедительно могу утверждать, что журнал соответствует самым высоким требованиям медици-

ны, клинической психологии и реабилиталогии. Уровень и количество научных публикаций по проблеме синдрома Дауна в журнале «Синдром Дауна. XXI век» значительно превосходят все имеющиеся публикации в научных педиатрических журналах за эти годы. Было настоящим откровением его существование и высокий методический, интеллектуальный и редакторский уровень».

Паспорт журнала

Год выпуска: 2008

Зарегистрирован Федеральной службой по надзору за соблюдением законодательства в сфере массовых коммуникаций и охране культурного наследия (Роскомнадзор). Свидетельство о регистрации ПИ № ФС77-29964 от 17 октября 2007 г.

За отчётный период были выпущены: № 10, июль 2013 (downsideup.org/ru/publikacii/ nomer-10-2013) и № 11, февраль 2014 (downsideup.org/ru/publikacii/nomer-11-2014q)



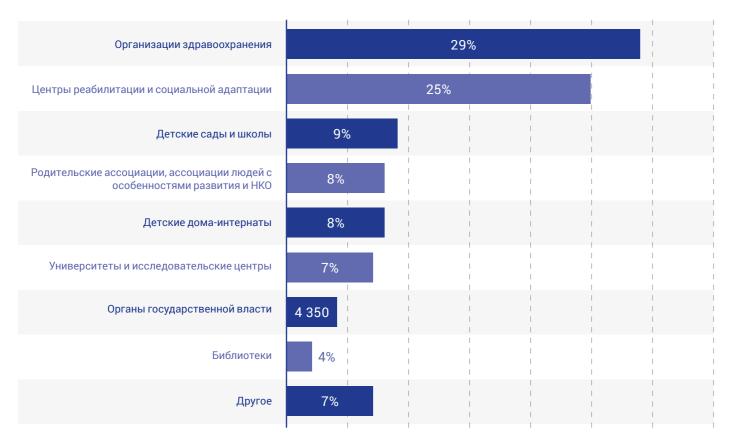
Общий тираж

3 000 экземпляров

Периодичность 2 раза в год

Распространяется бесплатно

Читатели междисциплинарного научно-практического журнала «Синдром Дауна. XXI век»



Распространение журнала:

- 807 экземпляров журнала были распространены в ходе 17 профессиональных конференций, мастер-классов и выставок в Москве, Калуге, Новосибирске, Екатеринбурге и Карелии;
- 26% подписчиков журнала получают 2 – 10 экземпляров одного издания для использования в своих учреждениях;
- 94% подписчиков журнала проживают в России, 6% – в других странах.

Большое количество ссылок на журнал с разных интернет ресурсов – ещё одно доказательство высокого уровня издания и его востребованности у читателей.

- Сайт Департамента образования города Москвы даёт прямую ссылку на статью из журнала http://edu-open.ru/Default.aspx?tabid=111
- Информационный портал inva.tv анонсировал выход в свет нового выпуска журнала http://inva.tv/ index.php/2013-04-14-12-26-31/2378-9-j-nomer-zhurnalasindrom-dauna-xxi-vek
- Национальная библиотека Республики Карелия включила журнал в список периодических изданий по медицине и социальной защите http://library/file.cgi?id=904

Из Кировской области в редакцию журна-

ла поступила централизованная заявка на

подписку от 11 учреждений системы образования, социальной помощи, здравоох-

ранения, клубов, частных детских садов и

некоммерческих организаций.

- Онлайн портал по детской неврологии опубликовал статью http://www.elinahealthandbeauty.com/forum/viewtopic.php?p=92
 973&sid=ac6d377aaabd9f1
 b824768981aa8e711
- Сахалинский форум родителей особых детей «НАШИ ДЕТИ» использовал статьи из журнала для иллюстрации родительских дискуссий http://detisakh.ru/viewtopic.php?id=585
- Городская общественная организация инвалидов «Общество «Даун Синдром» (г. Новосибирск) анонсировала выход в свет нового выпуска журнала http://www.downsyndrome.ru/news/5593075/
- Челябинская организация помощи детям «Звёздный Дождь» дала ссылки на журнал в разделе рекомендованной литературы http://zvezda74.ru/zhurnaly
- Портал психологических изданий предоставил в открытом доступе все номера нашего журнала http://psyjournals.ru/sdXXI/index.shtml

М.В. Гордеева, председатель Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации: «Издание и бесплатное распространение этого уникального по своей сути просветительского журнала в учреждениях социальной защиты населения и профильных вузах является примером эффективного взаимодействия неправительственной организации и государственного сектора...»



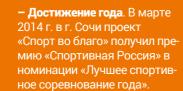
В учреждении РАО «Институт коррекционной педагогики» журнал выдают научным сотрудникам, которые получают повышение квалификации.

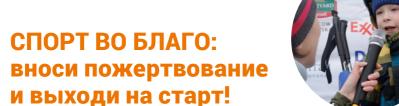
ПРИВЛЕЧЕНИЕ РЕСУРСОВ, ПРОСВЕТИТЕЛЬСКАЯ РАБОТА, РАЗВИТИЕ РЕГИОНАЛЬНЫХ НКО

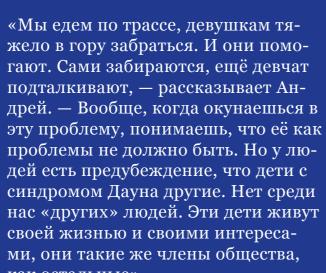
Ирина Меньшенина, директор по развитию:

– Вызов года. В отделе развития Даунсайд Ап став сотрудников, но нам надо было выдержать возрастающую конкуренцию за средства благотворителей с другими некоммерческими организациями. Мы увеличили свое

присутствие в социальных сетях, укрепляем взаимоотношения с донорами путем регулярных рассылок и взяли курс на продвижение бренда фонда. В прошлом мы концентрировали свои PR-усилия на развитии темы синдрома Дауна в целом.







http://www.aif.ru/society/46285





Цели проекта:



«СПОРТ ВО БЛАГО» -



26.08.2013, «Среди нас нет «других». Участники велопробега Даунсайд Ап об особых детях»

«О забеге я на корпоративном портале узнала...Среди велосипедистов едут спортемены с синдромом Дауна Андрей Востриков, Степан Безруков и Тимур Ибадулаев, вместе с остальными преодолевшие 180 километров российских дорог.

как остальные».

это проект, открытый для участия любого человека или организациипартнёра, следующих его ценностям: COURTYARD Mobil T. PETERSBURG VASILIEVSKY

- Принятие взрослых и детей с синдромом Дауна как равноправных участников мероприятий в качестве спортсменов, волонтёров и зрителей.
- Готовность сделать вклад в поддержку развивающих программ для людей с синдромом Дауна в виде волонтёрской помощи или благотворительного взноса.



Forbes

15.05.2014, «Первые в списке девяти главных мировых благотворительных соревнований весны и лета»

«Этот масштабный благотворительный забег в Москве фонд «Даунсайд Ап» проведёт в последний день весны. Партнёром мероприятия выступит

компания «Айсберри», которая накормит всех участников мороженым... Организаторы ожидают, что на старт соревнований выйдут не меньше тысячи участников всех возрастов. Все собранные средства идут на программы ранней педагогической помощи детям с синдромом Дауна и программы изменений стереотипов о синдроме Дауна в обществе».

http://www.forbes.ru/forbeslife-photogallery/blagotvoritelnost/256839-cpeshat-na-pomoshch-10-blagotvoritelnykh-sorevnovan/photo/1

Участниками проекта являются спортсмены, любители активного образа жизни, люди с синдромом Дауна и члены их семей.

За отчётный период в Москве под брендом «СПОРТ ВО БЛАГО» успешно прошли: • 18-й благотворительный велопробег «СПОРТ ВО БЛАГО» (август 2013 г.)



26.08.2013

«Проехать десятки километров, чтобы показать: я такой же, как все. В столице на Васильевском

спуске финишировал благотворительный велопробег в поддержку детей с синдромом Дауна. В последние годы во многом благодаря подобным акциям отношение к особенным малышам заметно изменилось в лучшую сторону. Становится всё меньше предрассудков, и всё больше людей понимают, что такие дети просто немного другие.

«Отношение к детям меняется. Отношение к семьям меняется, приходят к пониманию какому-то другому, что это не трагедия, а новый образ жизни», – отмечает Лариса Люляева.

«Я считаю, это очень важная проблема. Этим детям нужно помогать не только морально, но и физически. Было здорово, было весело, много поддержки со стороны прохожих, автомобилистов, очень приятно было», – делится впечатлениями Денис Дмитриев».

http://www.1tv.ru/news/social/240427

 Осенний благотворительный турнир по мини-футболу среди корпоративных команд (ноябрь 2013 г.)





ёт о деятельности благотворительного фонда «Даунсайд Ап»

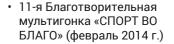
ДРГУМЕНТЫ ИФАКТЫ

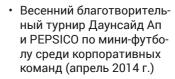
18.11.2013

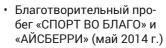
«Миллион для «солнечных» детей. В Москве прошёл турнир по мини-футболу.

Соревнования состоялись в рамках проекта «Спорт во благо», цель которого — помочь детям с синдромом Дауна. «Это шестой турнир, в котором я и моя команда участвуем. Здесь сочетаются вещи, которые я люблю — футбол — и вещи, в которых я хотел участвовать — благотворительность», — комментирует Михаил Шац».

http://www.aif.ru/society/people/1025595











1

31.05.2014

«На данный момент благотворительных пожертвований собралось около мил-

лиона рублей, на программы ранней помощи подопечных Даунсайд Ап, то есть детей с синдромом Дауна по всей России», — сообщила организатор благотворительного пробега Юлия Колесниченко. Эти деньги позволят сотням семей бесплатно получить помощь логопедов, психологов и педагогов. Ведь для того, чтобы научиться, казалось бы, элементарным вещам: рисовать и кататься на велосипеде, пойти в детский сад и школу,— особенным детям вместе со специалистами необходимо заниматься месяпами».

http://www.1tv.ru/news/social/260090



Даунсайд Ап и «СПОРТ ВО БЛАГО» были также активно представлены на партнёрских городских и корпоративных соревнованиях.

• 7 сентября 2013 г. в Битце (Москва) прошла организованная благотворительным фондом «Делойт» традиционная мультиспортивная приключенческая гонка Extra Mile. В ней участвовали 160 человек, каждый из которых попробовал свои силы в целом ряде серьёзных состязаний. Награды были вручены трём командам за наилучшие результаты по итогам гонки, а также собравшим наибольшее количество средств. В общей сложности была собрана рекордная сумма в 850 тысяч рублей.

http://www.deloitte.com/ view/ru_RU/ru/aboutdeloitte/corporatesocial-responsibility/ extra-mile-2013/index.htm

- В мае 2014 г. в парке «Сокольники» состоялся традиционный Благотворительный пробег New Balance в пользу детей с синдромом Дауна. В пробеге приняли участие 1076 человек. В пользу Даунсайд Ап было привлечено около 600 тысяч рублей, большая часть из них поступит в фонд в следующем отчётном периоде.
- В апреле 2014 г. в пользу Даунсайд Ап в Москве состоялся благотворительный турнир по мини-футболу среди команд компаний Societe Generale в России. Соревнование проходило в рамках Citizen Commitment Games - глобального проекта Societe Generale, приуроченного к празднованию 150-летия Группы. В футбольном турнире приняли участие шесть команд, представляющих Росбанк, Русфинанс Банк, DeltaCredit и Societe Generale Insurance. За время проведения Citizen Commitment Games в России командами по

настольному теннису и мини-футболу в пользу Даунсайд Ап было собрано порядка 500 тыс. рублей. В проекте приняли участие около 1000 спортсменов, волонтёров, жертвователей и болельщиков.

https://www.rosbank.ru/ru/ press_service/news/the_new/ novosti/Sotrudniki-Societe-Generale-v-Rossii-prinyaliuchastie/

 В мае 2014 г. «СПОРТ ВО БЛАГО» принял участие в большом событии Москвы – проекте «Велобульвар», приуроченном к открытию велосипедного сезона. Более 300 человек откликнулись на наш призыв оставить свою подпись в пользу создания возможностей для занятий спортом детей с синдромом Дауна и идеи проведения в России Специальной Олимпиады.

• В течение отчётного периода организаторы и спортсмены представляли «СПОРТ ВО БЛАГО» в массовых соревнованиях по бегу: «7 холмов», «Весеннем громе», «Тушинском полумарафоне» и др.

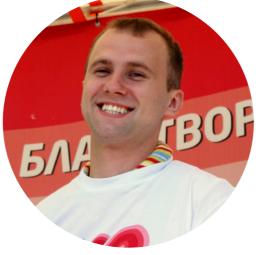
В регионах России «СПОРТ ВО БЛАГО» реализуется благодаря поддержке Министерства экономического

развития РФ. Всего в нём участвуют 23 НКО, чьей миссией является улучшение качества жизни людей с ограниченными возможностями, включая людей с синдромом Дауна. Для них было проведено 10 обучающих вебинаров на различные темы по фандрайзингу. организации мероприятий, работе со СМИ, взаимодействию с госорганами и др. Также в мае 2014 г. пять представителей пилотных проектов из Волгограда, Кирова и Самары прошли стажировку в Даунсайд Ап в рамках проведения Благотворительного пробега «СПОРТ ВО БЛАГО» и «Айсберри».

Результаты проекта в отчётном периоде

| Город | Проведено мероприятий | Привлечено средств (руб.) | Количество участников |
|--------------|--------------------------|------------------------------|--------------------------|
| Москва | 6 | 14 873 130 | 5 136 |
| Екатеринбург | 2 | 145 000 | 770 |
| Омск | 3 | 220 250 | 600 |
| Рязань | 1 | 62 790 | 85 |
| Уфа | 2 | 290 000 | 435 |
| Всего | 14 | 15 591 170 | 7 026 |





Послы фонда «Даунсайд Ап» и проекта «СПОРТ ВО БЛАГО» Эвелина Бледанс и Ричард Бондарев

Зачем региональным НКО проект «СПОРТ ВО БЛАГО»?

 Для семей это возможность почувствовать поддержку окружающих, продемонстрировать возможности своих детей, познакомиться поближе между собой. После запуска в эфире омских телеканалов анонсов мероприятий под лозунгом «СПОРТ ВО БЛАГО» возросло число семей, обратившихся за помощью в ОРОИ «Планета друзей». Это значит, что ещё больше малышей с синдромом Дауна остались в родных семьях.

Отзыв из Омска:

«От всей нашей большой семьи говорим всем огромное спасибо за организацию этого мероприятия! Такие мероприятия дают возможность нам, родителям особенных деток, почувствовать себя неодинокими. Увидеть своими глазами, что у наших деток есть будущее! У нас есть перспектива, есть к чему стремиться. Это очень важно!»

 «Для организаторов и партнёров это способ привлечь внимание общества к теме, завязать долгосрочные отношения, а также собрать средства на программы помощи. В Уфе партнёрами мероприятий становятся крупные российские и региональные компании. А участие в них паралимпийских чемпионов стало ярким информационным поводом для освещения федеральными и региональными СМИ мероприятий и в целом деятельности РОО «Содействие».



Отзывы из Уфы:

Елена Паутова, двукратная паралимпийская чемпионка, победительница соревнований по лёгкой атлетике: «Золотая медаль тяжёлая, как и путь к ней. Но мы люди особенные. И хотим показать всем детям и их родителям, что главное — не опускать руки, тренировать силу воли и духа, преодолевать себя и, конечно же, верить в себя. Пусть наши медали будут стимулом для всех детей, стимулом к их будущим победам».

Команда ЮниКредит Банк:

«Наш банк активно поддерживает благотворительные проекты как на городском, республиканском, так и на федеральном уровне. И, конечно, коллектив не мог остаться в стороне от участия в столь важном добром деле, организованном РОО «Содействие», как «Спорт во благо». С РОО «Содействие» мы сотрудничаем не впервые и каждый раз получаем мощный эмоциональный заряд, ни с чем несравнимые ощущения, что ты сделал что-то стоящее, кому-то помог, и внёс свою капельку добра и теплоты в жизнь маленького человека, тем самым изменив мир вокруг к лучшему».

Для участников мероприятий это возможность с удовольствием провести время и помочь детям с синдромом Дауна.
 Например, организаторы из Екатеринбурга

предлагают участникам не только преодолеть спортивные дистанции, но и стать волонтёрами, благодаря чему растёт число вовлечённых в проект людей.

Отзыв из Екатеринбурга:

«Собираясь воскресным утром на пробег, я думала, что никогда бы в такую погоду не вышла из дома, если бы не ощущение ответственности. Есть дети, которым необходимы наше внимание и забота, есть мои друзья, которые занимались организацией пробега. О том, чтобы получить удовольствие самой, не было и мысли. В Зелёной роще мне не нравилось, что мало людей, потом не нравилось, что нужно заполнять анкету,

потом... Потом я стала видеть вокруг себя радостные улыбающиеся лица, услышала бодрую музыку, встретила ребят-волонтёров... Запомнилась атмосфера дружелюбия, тёплого отношения незнакомых друг с другом людей..... Было приятно видеть молодых ребят, студентов, взрослых людей, которые пришли в выходной, чтобы поддержать это начинание — объединение полезного отдыха и благотворительности».

Просветительская работа

Юлия Колесниченко, PR-менеджер:

- Вызов года. Надо было раскрутить социальные сети! А для этого — понять, кто наш читатель, найти темы, интересные для него. И вообще, освоить законы этого жанра. С января 2014 г. на нашу страницу в «Фейсбуке» пришли около 2000 человек. А ещё есть страницы «ВКонтакте» и в «Инста-

грам». Они играют роль наших собственных СМИ и становятся всё популярнее. Сейчас у нас свыше 4 тысяч друзей в соцсетях.

- Достижение года. 5 июня 2014 г страница фонда в «Фейсбуке» стала победителем V фестиваля социальных интернет-ресурсов «Мир равных воз-

соцсетях.

можностей» в номинации

года. 5 «Жизнь продолжается», выиграв среди 258 заявок из 47
буке» стала регионов России и четырёх
фестиваля стран ближнего зарубегернет-ре- жья (www.facebook.com/
вных воз- DownsideUp.org?fref=ts).

За отчётный период средства массовой информации разместили 158 материалов о синдроме Дауна и работе фонда.

Среди них:

- 23 передачи центральных телеканалов (Первый канал, «Россия 1», ОТР, «Москва-24», «Мир», «Москва-Доверие» и др.);
- 12 радиопередач (РСН, «Эхо Москвы» и др.);
- 27 новостных выпусков информагентств («РИА Новости», «Интерфакс», АСИ, РАМИ и др.);
- 96 публикаций в общественно-политических и специализированных изданиях («Коммерсантъ», «Форбс», «Аргументы и
- факты», «Огонёк», «Магіе Claire», «Филантроп», «РВОСпорт» и др.) и на интернет-порталах (7уа. ru, Woman.ru, Mail.Ru, БэбиБлог, «Милосердие», «Москва-24», «Сноб» «Православие и мир» и др.);
- тысячи сообщений на общественных форумах и в ведущих социальных сетях.



25.12.2013

Надежда Брейман (Малявина), Заместитель Директора радио «МИР»: «Успехов и процветания вам, вашему фонду и всем замечательным проектам, о которых

всегда так интересно рассказывать нам, журналистам! Всегда и всем привожу ваш фонд в пример, когда рассказываю о том, как вы работаете с прессой!»

Празднование Всемирного дня человека с синдромом Дауна 21 марта 2014 г.



Персональная выставка Сергея Шестакова, художника с синдромом Дауна

«Творчество как стимул к активному долголетию человека с синдромом Дауна» прошла в Центральном Доме художника в марте 2014 г. Гостями мероприятия стали представители международных организаций, органов власти,

деятели науки и культуры, студенты, люди с синдромом Дауна и их семьи, воспитанники Даунсайд Ап. Среди них были и близкие друзья Ии Савиной, матери Сергея, известной актрисы театра и кино. Открыла презентацию Вероник Гаррет, сестра основателя нашего фонда Джереми Барнса и мама девушки с синдромом Дауна. Выставка получила достойное освещение в средствах массовой информации: на портале агентства «РИА Новости», в сетевых изданиях «Москва-24», «МедИнфо», «Милосердие», в еженедельнике «Аргументы и факты», «Учительской газете». Сюжет о презентации выставки работ Сергея был включён в программы «Доброе утро» на Первом канале и «Прямой эфир» на канале «Россия 1».

Сергей Юрский, народный артист РСФСР (1987):

«Зачем растёт трава, цветы? К чему нам чувство красоты? Как из-за лишней хромосомы Все жизни тяготы весомы...

Не как другие — стать не та, Одна святая простота. И как Сережа Шестаков Нарисовать все это смог? Быть может, просто Бог помог? Но так случилось. Мир таков».



Александр Васильевич Феклистов

(7 декабря 1955, Ленинград) — советский и российский актёр театра и кино, режиссёр, сценарист.



Праздник «Лучше вместе»

Андрей Афонин, руководитель интегрированного театра-студии «Круг II»: «Ещё пять лет назад трудно было представить такого масштаба мероприятие! Так приятно было смотреть на симпатичные лица детей с синдромом Дауна и радостные лица их родителей. В этом виден многолетний целенаправленный труд Даунсайд Ап и всех, кто помогает людям с синдромом Дауна. Прекрасно, что на празднике встретились разные поколения людей с синдромом Дауна: младенцы, дошкольники, школьники, взрослые. Можно было увидеть позитивную жизненную траекторию этих людей. Они составляют сообщество, способное изменять наш жёсткий мир, делая его мягче».



22 марта 2014 г. Флоренс Гарретт, девушка с синдром Дауна, чьё рождение в 1993 г. послужило толчком для открытия в России нашего фонда, выступила на празднике «Лучше вместе».

В Инженерном корпусе Государственной Третья-ковской галереи собрались около 350 семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна. Организаторами праздника были родители детей с синдромом

Дауна, сотрудники РООИ «Перспектива», Ирина Мамонтова, руководитель творческой студии «Цветы Жизни» при РОО «Время Перемен», Сергей Фурсов, художник-постановщик театра «Открытое искусство», театр «Пиноккио» и его руководитель Виктория Глебова и многие другие неравнодушные люди, занимающиеся раскрытием творческих способностей детей и молодых людей с особенностями развития.



Алла Юрьевна Орлова

Куратор праздника, музейный педагог отдела музейных программ Третьяковской галереи Ольга Будина, мама 15-летней Маши: «Для нас с Машей праздник 22 марта в Третьяковской галерее был очень серьёзным событием. Мы пригласили педагогов, людей из спорта, заинтересованных развитием личности людей с синдромом Дауна в современной Москве. Наши дети проявляли себя через рисунки, танцы, песни, стихи; на глазах вырастали от «Доктора Айболита» до «Ромео и Джульетты». А Флоренс, первая ласточка из Англии, принесшая постоянную весну в наши семьи, стала совсем взрослой и самостоятельной!»

Фотовыставка Максима Гончарова «**ПАПА**» прошла в мае 2014 г. в фойе мо-

сковского торгового центра «Атриум» при поддержке фонда. Героями выставки стали 30 мужчин разного возраста и их дети с синдромом Дауна. Выставка привлекла внимание многих СМИ и запомнилась москвичам и гостям столицы.

Эноб.

19.03.2014

«В прошлом году к Всемирному дню человека с синдромом Дауна организация Down Syndrome International подготовила ролик Let Us In – Want To Work. В кадре – работники с особенностями развития из 62 стран: аптекари и библиотекари, массажисты и парикмахеры, автомеханики и кассиры, ассистенты в магазинах и офисные сотрудники... Россию представляла помощник педагога в фонде «Даунсайд Ап» Маша Нефёдова. В нашей стране она была не только первым, но и единственным на тот момент официально трудоустроенным человеком с таким диагнозом.

А если бы перед вами сидел работодатель, что бы вы ему сказали? Почему ему стоит дать шанс людям с ментальной инвалидностью? «Сказала бы, что его душе будет лучше, – отвечает руководитель редакционно-издательской деятельности Даунсайд Ап Наталья Грозная. – Что существуют уже наработанные методы постепенного обучения необходимым на рабочем месте навыкам с использованием наставника (у ирландцев это называется «поддерживаемое трудоустройство»)». «Потому что это важно для самореализации. И чтобы человек мог зарабатывать деньги и был нужен обществу», – добавляет Маша. Она знает, о чём говорит: вот уже 8 лет она готовит к школе детей, учит в том числе самым необходимым навыкам: «Я вижу, как ребёнок начинает держать ложку, вилку. Вижу, как он сам ест, вижу отдачу – это большой результат».

http://www.snob.ru/selected/entry/73824

Юлия Колесниченко вошла в Экспертный совет Национальной премии в области медиабизнеса «МЕДИА-МЕНЕДЖЕР РОССИИ» в номинации «Социальная ответственность»

Нам помогают

• Ежегодное благотворительное восхождение на самую высокую точку Армении — гору Арагац — состоялось в последние дни августа 2013 г. Традиционно к участию в этом особом мероприятии приглашает Президент нашего фонда Марлен Манасов. Цель четырехдневного путешествия — покорить вершину и собрать

средства в поддержку детей с синдромом Дауна. Участники проекта также имеют уникальную возможность прикоснуться к истории и культуре армянского народа, ощутить гостеприимство и колорит древнего Еревана и его окрестностей. В результате мероприятия в 2013 г. в пользу воспитанников фонда было собрано порядка 1 млн 200 тыс. рублей.

• 19 сентября 2013 г. в Государственном геологическом музее им. В.И. Вернадского РАН при участии ИК «Велес Капитал», его Президента Алексея Гнедовского и управляющего партнёра ЗАО «Реалекс» Марии Богдановой, членов Совета консультантов фонда, состоялся благотворительный концерт Юрия Розума и стипендиатов Международного бла-

готворительного фонда Юрия Розума. Информационную поддержку оказали журналы N-Style и Office Magazine, а также телеканал «Общественное Телевидение России». В пользу Даунсайд Апбыло собрано 616 850 р.

newsMCS_{*}ru

20.09.2013

«Настоящий музыкальный праздник прошёл в самом сердце Москвы, у кремлёвских стен – для фонда «Даунсайд Ап» играли стипендиаты Международного благотворительного фонда Юрия Розума и сам маэстро».

http://newsmcs.ru/muzyka-i-blagotvoritelnost/

- 20 октября 2013 г. в кинотеатре «Формула кино» в «Афимолл Сити» (Москва) прошёл благотворительный предпремьерный показ мультфильма «Облачно, возможны осадки: Месть ГМО». Для гостей мероприятия это была возможность не только увидеть мультфильм раньше всех, но и помочь детям с синдромом Дауна. Перед показом также прошёл розыгрыш призов от мирового производителя игрушек – компании Mattel. Все собранные в этот вечер средства были перечислены на программы ранней помощи детям с синдромом Дауна.
- В октябре 2013 г. в «Спортинг Клуб Москва» и в старинном особняке на Пречистенке в поддержку фонда «Даунсайд Ап» прошли благотворительные Охотничьи аукционы. Лоты для них были представлены известными мировыми производителями охотничьего снаряжения. Среди гостей и участников мероприятий были Президент Московского клуба «Сафари» Павел Гусев, актриса Елена Проклова, один из лучших оружейников-штучников

- мира Петер Хофер, представители ведущих произ-
- ранней помощи для детей с синдромом Дауна. • Компания NO ONE перечисляет в фонд «Даунсайд Ап» от 5 до 30% от покупок. А в канун Нового 2014 года по заказу компании были изготовлены эксклюзивные Деды Морозы ручной работы, которыми украсили витрины магазинов сети NO ONE. Каждый посетитель мог приобрести эту уникальную игрушку. В результате акции в пользу

водителей оборудования

и снаряжения для охоты.

Тёплая атмосфера обоих

мероприятий и единоду-

шие гостей позволили со-

брать в общей сумме 860

000 рублей на программы

В январе 2014 г. компания PickPoint сделала подарок семьям, где растут дети с синдромом Дауна. Теперь доставка комплектов литературы осуществляется бесплатно через автоматизированный посылочный терминал-постамат PickPoint. Более того. компания предусмотрела возможность для своих клиентов передавать сдачу при расчётах за доставку заказов в качестве пожертвований в Даунсайд Ап. Благодаря этому среднемесячные пожертвования от пользователей постаматов PickPoint по всей России составляют порядка 35 000 р.

С форума Даунсайд Ап

От кого: Константин Г. Когда:

24 апр. в 6:27 «Спасибо вам

огромное!!! Низкий вам поклон. Вчера получили посылку. Помощь родителям, у которых детки с синдромом Дауна. Это неоценимая помощь для нас!»

гического музея состоялся камерный концерт Любови Казарновской и её сына, лауреата международных конкурсов Андрея Росцика, в поддержку детей с синдромом Дауна. Виртуозная скрипка Андрея Росцика торжественно открыла вечер. Затем вниманием зала завладела сама Любовь Казарновская, певица и актриса, **умеющая превратить каж**дый свой выход на сцену в настоящее феерическое шоу и каскад эмоций. В её исполнении звучали оперные арии и романсы, фрагменты из оперетт и мюзиклов на русском. итальянском, немецком, испанском, английском и французском языках. Гости вечера пожертвовали на программы ранней помощи порядка 320 000 р.

• 3 апреля 2014г. в концерт-

ном зале «Вернадский»

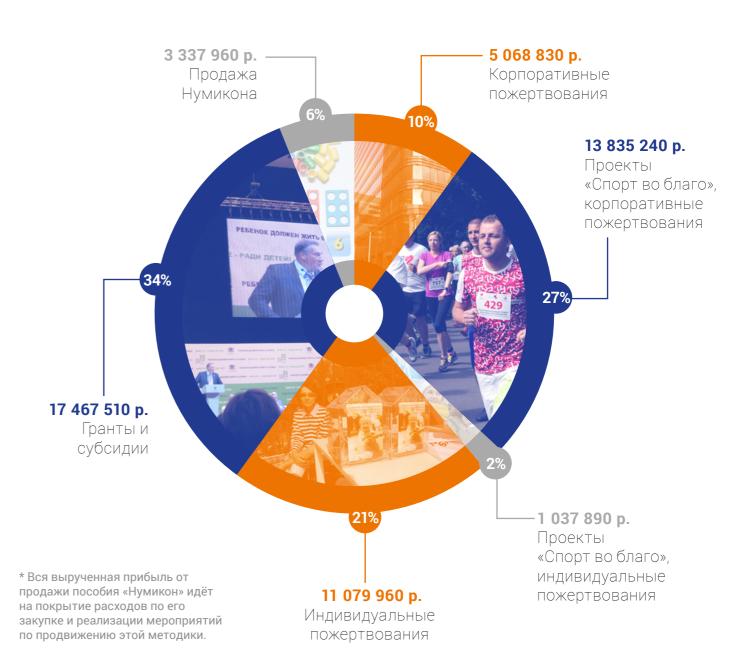
Государственного геоло-

• 5 апреля 2014 г. в отеле «Балчуг Кемпински» состоялся благотворительный Гала-вечер в поддержку наших подопечных. Организаторами мероприятия выступили компания «Пале-Рояль», ООО «Венский бал в Москве» и Российско-итальянский координационный совет «Этическое предпринимательство». Актёр Игорь Верник блистательно провёл благотворительный аукцион, в результате которого в адрес Даунсайд Ап поступил один миллион рублей.



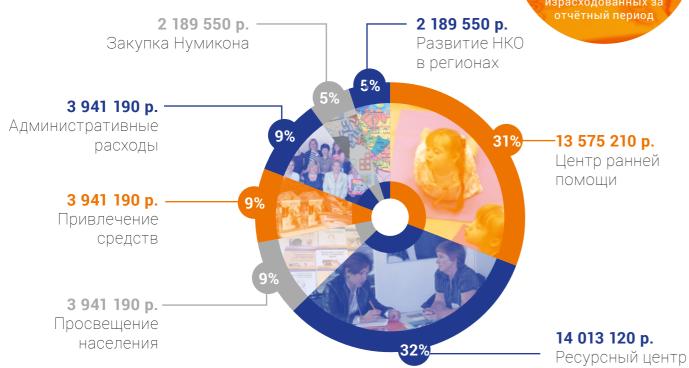


Источники поступления средств



СТРУКТУРА РАСХОДОВ ЗА ОТЧЁТНЫЙ ПЕРИОД





Методика определения направлений и объемов расходования средств Фонда



НАШИ ПАРТНЁРЫ

Партнёрами фонда являются боле 70 международных и российских организаций

Международные организации

- 1. European Down Syndrome 3. Association (Европейская ассоциация Даунсиндром).
- 2. Down Syndrome International (Международная ассоциация Даун синдром).
- OUP Numicon
 Professional Development
 International Affiliate
 Scheme (Международная ассоциация профессионального развития
 «Нумикона»).
- 4. Psychiatrie Périnatale et Maternologie Hôpital Paule de Viguier Centre Hospitalier Universitaire (СНИ) de Toulouse) (Перинатальный междисциплинарный центр университетской клинической больницы Поля де Вагьера, г. Тулуза, Франция).

Организации сферы здравоохранения

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

Организации сферы социальной защиты

- 1. Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.
- 2. Министерство социальной политики Свердловской области.
- 3. Министерство по делам семьи, демографической и социальной политики Калужской области.
- 4. Департамент социальной защиты населения г. Москвы.
- 5. Областной центр реабилитации детей и подростков с ОВЗ «Доверие» Калужской области.
- Областной центр реабилитации детей и подростков с ОВЗ «Доброта» Калужской области.

Организации сферы образования

- 1. Департамент образования г. Москвы
- 2. Управление образования ЦАО Департамента образования г. Москвы.
- 3. Министерство общего и профессионального образования Свердловской области.
- 4. Министерство образования, науки и инновационной политики Новосибирской области.

- 5. Министерство образования Калужской области.
- Департамент образования Кировской области.
- 7. ГСКОУ «Специальная школа-интернат №17» г. Екатеринбурга.
- 8. ГБОУ СКОШИ VIII вида № 29 г. Москвы.
- ГБОУ «Окружной центр психолого-медико-социального сопровождения Центрального окружного управления образования Департамента образования г. Москвы».
- 10. ДОУ № 288 г. Москвы.
- 11. Детская школа искусств им. Рубинштейна.

Высшие учебные заведения

- 1. Новосибирский государственный педагогический университет (НГПУ)
- 2. Московский городской психолого-педагогический университет (МГППУ).
- 3. Московский городской педагогический университет (МГПУ).
- 4. Институт специального образования Уральского государственного педагогического университета.
- 5. Калужский государственный университет им. К. Э. Циолковского.
- 6. Middlesex University, Лондон, Великобритания.
- 7. Oxford University Press, Великобритания.

Некоммерческие организации

- 1. Межрегиональный благотворительный общественный фонд «Новые имена»
- 2. СООО «Солнечные дети», г. Екатеринбург.
- 3. НРООПДиМ «Верас», г. Нижний Новгород.
- 4. ОРООИ «Планета друзей», г. Омск.
- 5. РОО «Содействие». г. Уфа.
- 6. ВОБОО «Общество помощи детям им. Л.С. Выготского», г. Волгоград.
- 7. РООРДИ «Дорогою добра», г. Киров.
- 8. СООО «Организация поддержки людей-инвалидов с синдромом Дауна и их семей «Самарские солнышки», г. Самара.
- 9. АГОО «Особенный ребёнок», г. Армавир.

- 10. ГОО «Судьба», г. Воронеж.
- 11. XPOO «Доброе сердце Хакассии», г. Абакан.
- 12. БФ помощи людям с синдромом Дауна и их семьям «Стирая грани», г. Кострома
- 13. ККОО «Центр поддержки детей с особенностями в развитии», г. Краснодар.
- 14. ДРООПИ «Жизнь без слёз», г. Махачкала.
- 15. HOOO «Инновационный центр в XXI век с 21 хромосомой «Сияние», г. Нижний Новгород.
- 16. ООИ «Доверие», г. Ниж-
- 17. РРОО помощи людям инвалидам с синдромом Дауна и их семьям «Добрые сердца», г. Рязань.
- 18. СПООИ «Даун Центр», г. Санкт-Петербург.

- 19. СГООИ «Вольница». г. Ставрополь.
- 20. KPOO «Особое детство», г. Сыктывкар.
- 21. ТОООР «Мозаика», г. Тверь.
- 22. РООО помощи людям с синдромом Дауна «Солнечный луч», г. Тюмень.
- 23. Центр помощи детям «Звёздный дождь», г. Челябинск.
- 24. 3Р00 «Поддержка инвалидов с синдромом Дауна и их семей «Наш мир», г. Чита.
- 25. ЯРООИ «Лицом к миру», г. Ярославль.
- 26. APOO «Солнечный круг», г. Барнаул.
- 27. ОООРДОВ «Радуга», г. Иркутск.
- 28. БФ «Наши дети», г. Рязань

МЫ БЛАГОДАРИМ

Мы выражаем сердечную благодарность нашим частным донорам. За отчётный период 1 650 человек делали разовые и регулярные пожертвования в Даунсайд Ап.

Коммерсант.ru®

17.04.2014

Лилия Ахметзянова, менеджер по работе с корпоративными донорами БФ «Даунсайд Ап», называет корпоративное волонтёрство эффективным ресурсом по повышению лояльности

сотрудников к компании. «Очень часто бывает так, что люди из крупных компаний совершенно не знают друг друга, работая в разных подразделениях, но совместный труд на пользу детей объединяет их. И, конечно же, люди испытывают гордость от того, что компания поддерживает благотворительный фонд не только материально, но и делом».

http://www.kommersant.ru/doc/2451917

УЧАСТНИКОВ ПРОЕКТОВ «СПОРТ ВО БЛАГО»:

- · AGC Glass Russia
- · Baker & McKenzie
- Boeing
- · Clifford Chance
- · Boston Consulting Group
- DeltaCredit
- HSBC
- · Most Creative Club
- Philips
- UniCredit Bank
- · Societe Generale
- Благотворительный фонд поддержки гуманитарных программ и социальных инициатив «Делойт»

- Voerman
- PepsiCo Россия
- · Pony Express
- PriceWaterhouseCoopers
- TNT Express
- Росбанк
- Хендэ Мотор СНГ
- Московский филиал корпорации «ЭксонМобил Раша Инк.»
- АЛД Автоматив
- Гостиницы «Ренессанс», «Ритц-Карлтон» и «Кортъярд Марриотт Интернэшнл»
- BTБ 24

- Группу компаний «НИКА»
- Группу компаний «ДжамильКо»
- ИК Велес Капитал
- Концерн «Шелл» в России
- Лабораторию Касперского
- КПМГ
- Русфинанс Банк
- Гарс-Телеком
- Айсберри
- Банк Москвы
- QIWI
- Shine
- секьюритиз

- Novartis
- King and Spalding
- KDL
- Филиал корпорации «Шеврон Нефтегаз Инк.»
- ББДО ATOH
- СПМК холдинг
- ЭндиВ
- Райффайзенбанк
- Интур-Возрождение
- Рай, Ман энд Гор

УЧАСТНИКОВ ПРОЕКТА «НОВОГОДНИЕ ОТКРЫТКИ»:

- Философия эстетики
- ДЛА Пайпер Рус Лимитед
- Траммо АГ
- Си Эм эс Интернешнл
- Аон Рус Страховые брокеры
- Экзакт Системс
- Ю Би Эс Секьюритиз
- Ю БИ ЭС БАНК

ПАРТНЁРОВ В РЕАЛИЗАЦИИ ОТДЕЛЬНЫХ ПРОГРАММ РАННЕЙ ПОМОЩИ:

- Boeing
- Филиал корпорации «Шеврон Нефтегаз Инк.»
- Благотворительный фонд поддержки гуманитарных программ и социальных инициатив «Делойт»
- Росбанк

- Алинга Консалтинг и Аудит
- Агентство Контакт Персонал
- ИК Велес Капитал
- Контакт Рекрутмент Экзекьютив
- Московский филиал
- корпорации «ЭксонМобил Раша Инк.»
 - Стройрегион
 - Радиоэлком
 - Миринда
 - МИР
 - No One

- Детский фонд Маттел
- МедиаДом
- HOBA
- фойлстэмпингру
- Инновационную компанию «НЗ»

ТЕХ, КТО ПОДДЕРЖИВАЕТ НАС БЕСПЛАТНЫМИ ТОВАРАМИ И УСЛУГАМИ

- · BMWMOTORRAD Russia
- Forward Velo
- Legacy
- · Microsoft
- · MOST Creative Club
- · Pony Express
- Shimano
- TNT Express
- Nestle
- PepsiCo Россия
- · Velorace.ru
- Voerman
- ZOLOTO Group
- ChanteCler
- Fischer
- Friesland Campina
- КПМГ
- АВМ СПОРТ
- Гостиницы «Ренессанс». «Ритц-Карлтон» и «Кортъярд Марриотт Интернэшнл»
- Росбанк

52

• Велес Траст

- Группу компаний «ДжамильКо»
- Детский музыкальный театр «ДоМиСольКа»
- Детский мир
- Ив Роше Восток
- Сеть тайских СПА «Кинари»
- Кондитерскую «Бушеер»
- Лабораторию Касперского
- Мистраль Трейдинг
- Подарок
- Бентус Лаборатория
- Уолт Дисней Компани СНГ
- АйТи
- Магазин-мастерскую «Циклистъ»
- Филиал корпорации «Шеврон Нефтегаз Инк.»
- ЭкоСтрой
- Московский филиал корпорации «ЭксонМобил Раша Инк.»
- ЭндиВ
- Bookmate

- GMS Clinic
- Gymboree
- Classes
- Kanebo
- Mamaison Pokrovka
- RunBike
- Sony Pictures
- Сеть кинотеатров «Формула кино»
- Tupperware
- TrueConf
- Арт-Галерею Zeppelin
- ВелМед косметикс
- Импакт
- Издательство «Клевер»
 - Комус
 - Театр Ленком
 - Омрон
 - Партер.ру
 - Электра
 - · Let's Bike it
 - · Big Wall Mizuno

- Umbro
- · Mordern Art Academy
- Радиоэлком
- · PickPoint
- Экспо Графика выставочные проекты
- Центр медиа программ «Школа Познера»
- Психотерапевтический Центр «Практика»
- Центр Семейной Системной Терапии
- Правовой департамент современного образования
- Московскую Англо-Американскую школу (The Anglo-American School of Moscow)
- Венский Бал Москва
- Российско-итальянский Координационный совет «Этическое предпринимательство»
- · Palais Royal
- · Q1 Project Management

ПРАВИТЕЛЬСТВЕННЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ И БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЕ ФОНДЫ, ДРУГИЕ УЧРЕЖДЕНИЯ:

- Министерство экономического развития РФ
- Федеральное агентство по печати и массовым коммуникациям
- Совет при Президенте РФ по делам инвалидов
- ния г. Москвы • Департамент социаль-

• Департамент образова-

г. Москвы • Российскую медицинскую академию последипломного образования

ной защиты населения

- Уполномоченного по правам ребёнка г. Москвы
- Комитет общественных связей г. Москвы
- Управление образования Центрального округа г. Москвы

- Министерство по социальной политике Свердловской области
- Комитет по социальной политике Законодательного собрания Свердловской области
- Министерство по делам семьи, демографической и социальной политике Калужской области
- Московский городской педагогический университет
- Московский государственный психолого-педагогический университет
- Окружной центр психолого-педагогического и медико-социального сопровождения Центрального округа г. Москвы

- ГУ «Медико-генетический научный центр Российской академии медицинских наук»
- Институт коррекционной педагогики РАО
- Калужский государственный университет им. К. Э. Циолковского
- Новосибирский государственный педагогический университет
- Благотворительный фонд «Социальная ответственность»
- Благотворительный фонд поддержки гуманитарных программ и социальных инициатив «Делойт»
- Детский фонд «Маттел»
- Иркутскую региональную общественную организацию «Солнечный круг»

- ГООИ «Общество «ДАУН СИНДРОМ»
- Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации
- Региональную благотворительную общественную организацию «Центр лечебной педагогики»
- · Oxford University Press, Великобритания
- Миддлесексский университет, Великобритания
- Частное образовательное учреждение дополнительного профессионального образования «Социальная школа Каритас»
- Московский детский музыкальный театр «Экспромт» под руководством Людмилы Ивановой
- РООИ «Перспектива»

А ТАКЖЕ МЫ ИСКРЕННЕ БЛАГОДАРИМ ЗА БЕСКОРЫСТНУЮ ПОМОЩЬ

- Актрису Эвелину Бледанс, Посла Даунсайд Ап и проекта «СПОРТ ВО БЛАГО»
- Актера Ричарда Бондарева, Посла Даунсайд Ап и проек-
- та «СПОРТ ВО БЛАГО» • Оперную певицу Любовь
- Казарновскую • Скрипача Андрея Росцика
- Пианиста Юрия Розума • Актёра Валдиса Пельша
- Актрису Людмилу Иванову

- Актёра Юрия Аскарова
- Актрису Ольгу Шелест • Ведущего Николая
- Писарева Художника Никаса Сафронова
- Художника Эллу Шварц
- Художника Жанну Яковлеву
- Олимпийского чемпиона по лыжным гонкам Александра Легкова
- Олимпийского чемпиона по биатлону Антона Шипулина

- Дениса Булгакова
- Александра Глезерова

• Ларису и Кирилла

- Милу Кириллову
- Люляевых • Александра Деревщикова
- Юлию Сарвиро
- Елизавету Сафарян
- Евгения Пряхина • Тимофея Изотова • Ингу Назарову

• Михаила Ровковского

• Александра Сергунина

- Ирину Белотурову
- Вадима Кантор

• Веру Кочину

ИНФОРМАЦИОННЫХ ПАРТНЁРОВ

• Первый канал

OTP

- РИА Новости
- «Аргументы и Факты»
- «Форбс»
- Радио «Эхо Москвы»
- Радио «МИР»

СОТРУДНИКИ «ДАУНСАЙД АП»

Данный список включает всех сотрудников, которые работают и работали в фонде в течение отчётного периода.



27.12.2013

Илья Давыдов, корреспондент телеканала «Россия-1»:

«Желаю Вам и Вашим коллегам крепкого здоровья, любви к своему делу и к деткам. И огромного терпения в вашей благородной работе. Наверное, это здорово, когда знаешь, что дело, которым ты занимаешься, реально нужно людям».

Португалова Анна Юрьевна (2001), директор Даунсайд Ап

Меньшенина Ирина Леонидовна (2001), директор по развитию

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

Поле Елена Викторовна (1998), директор образовательных программ

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

Нечаева Татьяна Николаевна (1999), директор центра ранней помощи, член Экспертного совета Даунсайд Ап

Андриенко Александр Николаевич (2010)

Ахметзянова Лилия Фиргатьевна (2013)

Батяева Анастасия Юрьевна (2010)

Бодрова Мария Вячеславовна (2011)

Бойцова Екатерина Борисовна (2013)

Галкина Алена Владимировна (2008)

Герасимова Татьяна Сергеевна (2006)

Гимадеева Миляуша Фаритовна (1998) **Грозная** Наталья Самуиловна (1997)

Даунис Анастасия Владимировна (2012)

Жиянова Полина Львовна (1998), председатель Экспертного совета Даунсайд Ап

Зеленова Марина Юрьевна (2001)

Зубенко Максим Борисович (2014)

Иванова Марина Михайловна (2007)

Ильченко Людмила Ивановна (1997)

Катюхина Анастасия Викторовна (2009)

Киртоки Алла Евгеньевна (2000), член Экспертного совета Даунсайд Ап

Костюрина Мария Александровна (2009)

Колесниченко Юлия Александровна (2012)

Кружкова Полина Леонидовна (2011)

Кузнецова Марина Николаевна (2014)

Кущинская Татьяна Владимировна (2003)

Лобода Людмила Викторовна (2002-2014)

Медведева Татьяна Павловна (1998) **Мискарова** Стелла Константиновна (2010)

Могутова Елена Викторовна (2006)

Музюкин Илья Борисович (1999)

Нефедова Мария Юрьевна (2005)

Одинокова Галина Юрьевна (2007)

Панфилова Ирина Анатольевна (1998), член Экспертного совета Даунсайд Ап

Патрикеева Надежда Александровна (2007)

Пономарёва Екатерина Александровна (2012)

Прокопьева Елена Михайловна (2012)

Преображенская Лола Одильжановна (2009)

Пьянкова Александра Сергеевна (2014)

Рагулина Юлия Вячеславовна (2014)

Ростова Наталья Владиславовна (2007)

Савина Валентина Викторовна (2014)

Сахнюк Денис Викторович (2008)

Сереброва Яна Михайловна (2012)

Сила-Новицкая Наталья Станиславовна (2013) **Симкина** Анна Леонидовна (2013)

Склярова Наталья Юрьевна (2014)

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)

Фурсова Мария Александровна (2012)

Харчук Светлана Леонидовна (1997)

Чаклина Дарья Дмитриевна (2007)

Штепа Наталья Юрьевна (2012)

Шумилин Дмитрий Константинович (2013)

Щерба Юлия Владимировна (2010)

Щербакова Юлия Вячеславовна (2014)

Яковлева Надежда Александровна (1998), член Экспертного совета Даунсайд Ап

КАК НАМ ПОМОЧЬ

СДЕЛАЙТЕ ПОЖЕРТВОВАНИЕ:

- с банковской карты на сайте <u>www.downsideup.org</u>
- с помощью квитанции в любом банке
- отправив СМС на короткий номер 3443 с буквами СД
- через терминал QIWI

• по договору о пожертвовании



Выдержки из журнала «Синдром Дауна. XXI век»:

Интеграция в общество —Интеграция в общество —Интег

Редакция журнала попросила двух мам из Великобритании ответить на вопросы, касающиеся обучения их дочерей с синдромом Дауна в общеобразовательной школе. Мы рады поделиться с читателями их размышлениями.

Всё, что нужно, было на своих местах

Хелен Фармери,

старший преподаватель Мидлсекского университета, г. Лондон. Ее дочери Ханне 18 лет. Она заканчивает среднюю школу.

 Расскажите, пожалуйста, о вашем личном опыте, связанном с выбором школы для дочери. Почему и насколько твердо ваша семья решила отдать предпочтение инклюзивной форме обучения? Оправдались ли ваши ожидания? Не сожалели ли вы когда-нибудь о том, что выбрали этот путь?

Во-первых, немного о терминах. Было бы идеально, если бы все школы в Англии были по-настоящему инклюзивными. Но мы будем называть нашу школу просто общеобразовательной. Почему мы выбрали общеобразовательную, а не специальную школу? Идея заключалась в том, чтобы отдать Ханну в ту школу, в которую пойдут дети из нашего района, чтобы она училась со своими братьями и сестрами, друзьями и соседями, чтобы автобус не увозил ее каждое утро прочь. Но прежде нам важно было убедиться, что в этой школе гото-

вы оказать всю необходимую поддержку, что там уже есть работающая система и не получится так, что школа начнет искать решения встающих перед ней проблем только тогда, когда там появится Ханна.

Можно было бы, конечно, заранее начать выбирать подходящую общеобразовательную школу. Выбор был, но нам хотелось, чтобы Ханна училась вместе с братьями и сестрами. Поэтому нужно было понять, сможет ли школа адаптировать процесс обучения так, чтобы наш ребенок мог в него включиться. Таким образом, моя роль как матери и моя связь со школой перед тем, как дочка туда пошла, были очень активными. Я постоянно вела переговоры. Их важным результатом стало то, что к началу учебного года школа взяла на работу ассистента. Это соответствовало закону о специальном образовании, предписывающему выполнять требования, которые указаны в Заключении – документе, составляемом специальной комиссией для детей с особыми образовательными потребностями.

В первом классе Ханне полагалась 20-часовая поддержка. Это подразумевало, однако, что в те часы, когда ассистента рядом нет, все равно есть все необходимое для ее включения в жизнь класса. Один из таких механизмов – программа «Лучшие друзья» 1. Благодаря ей у Ханны всегда был «личный друг». В младшей школе, в самом начале, в классе существо-

ПРИЛОЖЕНИЯ

выдержки из 57 ЖУРНАЛА«СИНДРОМ ДАУНА. XXI BEK» Инклюзия в зеркале 57 семейного опыта («Синдром Дауна. XXI век», №11, 2013) Сделать образование 60 качественным и доступным для всех («Синдром Дауна. XXI век», № 12, 2014) ВЫДЕРЖКИ 61 из журнала «СДЕЛАЙ ШАГ» 61 Из папиного дневника («Сделай шаг», 348, 2013) Наш полезный отдых. 62 Записки мамы(«Сделай шаг», 348, 2013)

¹ Впервые эта программа была предложена американскими специалистами и затем получила распространение в других странах. Ее суть в содействии дружбе обычных детей и детей с теми или иными особенностями развития.

Интеграция в общество



вал список учащихся, из которого каждый день случайным образом выбирался ребенок, ответственный за Ханну. Он присматривал за ней, например, на переменах, на игровой площадке, во время завтрака, следя за тем, чтобы с ней все было в порядке. От таких заданий дети получают только пользу, они учатся ответственности. Со временем Ханна поняла, что она необычный ребенок, потому что дети вокруг нее не могли дождаться своей очереди, чтобы стать ее «личным другом». В общем, все, что нужно, было на своих местах.

Для меня тогда просто не существовало вопроса, не стоит ли перевести дочь в специальную школу. Но я постоянно анализировала, какие подходы работают, а какие нет. И с моей стороны все время было много того, что можно назвать вмешательством. Это тоже серьезная работа. Я и до сих пор играю активную роль. Случалось, что некоторые педагоги реагировали на «неправильное» поведение Ханны, не пытаясь понять его причины. Например, когда она была еще совсем маленькой, учителя жаловались, что она не хочет уходить с игровой площадки, когда звенит звонок на урок. Она убегала и пряталась. Учителя говорили вновь и вновь, что, когда звенит звонок, Ханна должна идти в класс, но не задавались вопросом, почему она не идет. Может быть, Ханна просто не знала, что должно происходить дальше, не знала расписания. А ведь его можно было показать ей, объяснить, кто сейчас будет заниматься с детьми, как-то подготовить ее. Наверное, ассистенту Ханны следовало пойти за ней на площадку за 5 минут до звонка, привести ее к дверям, поговорить с ней. Но этого не происходило. Учителя говорили, что девочка непослушная, не думая, почему она так себя ведет. Потребовалось время, чтобы все уладилось, Я понимала, что. если бы Ханна посещала коррекционную школу, персонал лучше бы смог разобраться в подобной ситуации, чем здесь, где учителям было важно, чтобы она вписалась в заведенный

Должна сказать, что с течением времени специалисты, работающие в школах, стали лучше понимать детей с особыми образовательными потребностями. И теперь, когда я по долгу службы посещаю школы, я убеждаюсь, что условия, обеспечивающие инклюзию, значительно улучшились. 2. Чего не хватает в школах?

Воплощаются ли на практике современные теоретические положения? Что, на ваш взгляд, требует совершенствования?

Как я уже сказала, с той поры, когда Ханна только пошла в школу, ситуация стала гораздо лучше. В общеобразовательных школах теперь учится много таких детей, как Ханна. В педагогической среде можно найти больше понимания, больше знаний, появилось больше источников информации.

С момента, когда Ханна пошла в общеобразовательную школу, и на протяжении всего периода ее учебы у меня ни разу не возникала мысль о том, что мы приняли неправильное решение. Я всегда чувствовала: то, что она разделяет жизнь всех, кто живет рядом с нами, что она каждое утро идет в школу с детьми, с которыми она росла, и есть главное, чего мы хотели для нее. И вот сейчас, когда она уже большая, мы видим, что она совершенно комфортно чувствует себя в этом сообществе. А если бы она училась в специальной школе, ее утром увозил бы автобус... Это совсем не то, что нам кажется правильным.

Ситуацию в школах в настоящее время еще нельзя назвать идеальной, но положительный сдвиг произошел в понимании того, что такое инклюзия. Сейчас это понятие распространяется не только на детей с ООП, но и на особо одаренных детей, на детей разного этнического происхождения, на детей кочующих народов и т. д. Внимание уделяется тому, как мы включаем всех этих детей в общеобразовательную школу.

Что же касается детей с ООП, настроения у родителей разные, причем они все время меняются. Появилась даже такая волна, как мода на специальные школы. Она поддерживается тем фактом, что в этих школах наблюдается определенный подъем. Они обладают очень существенными ресурсами. И все же вектор направлен в сторону общеобразовательных школ. Но дети, которые сейчас посещают специальные школы, на практике получают своего рода смешанный опыт. Если раньше существовала жесткая альтернатива: или специальная школа, или общеобразовательная, то теперь родители могут сказать, что их ребенок 3 дня в неделю ходит в специальную школу, а 2 дня - в обычную. В специальную школу могут приходить дети из общеобразовательной. границы немного размываются. Чего все еще не хватает, так это хороших, крепких знаний, использования эффективных методов преподавания, достаточных ресурсов.

Совершенствования требует система инклюзивного образования как таковая. Так, учителям в классе следует лучше понимать особенности, свойственные разным типам нарушений, и знать соответствующие им подходы к обучению. Знаний по-прежнему не хватает. Я как вузовский преподаватель, обучая будущих учителей, стараюсь усилить ту составляющую учебного плана, которая касается инклюзии, чтобы молодые учителя, начиная работать, уже обладали этими знаниями. То же относится к педагогам, занимающимся на курсах повышения квалификации. Есть государственная установка на усиление внимания к двум предметам, которые изучают будущие учителя младших классов. Это методы обучения детей с особыми образовательными потребностями и математика. Аспиранты сейчас могут специализироваться, например, на математике. Раньше учителей начальной школы готовили как специалистов широкого профиля для преподавания всех предметов.

3. Хорошо ли чувствовала себя ваша дочь в школе?

В целом Ханна чувствовала себя в школе хорошо. Когда она переходила в среднюю школу, взрослые вокруг меня больше всего беспокоились, выживет ли она там, справится ли, хорошо ли будут к ней относиться. В начальной школе, когда среди учителей было еще мало понимания и дети еще не очень хорошо ориентировались, куда они вообще попали, было несколько тревожных моментов. Но в средней школе – ни минуты. Дети вокруг Ханны были настроены защищать ее. Плохо вести себя по отношению к ней считалось в высшей степени «не круто». Сама же Ханна в младшей школе была очень счастлива. И учебный процесс, с нашей, взрослой точки зрения, в начальной школе был в большей степени адаптирован к ее возможностям и потребностям. Но возвращаясь к взаимоотношениям в средней школе. я хочу сказать, что, по-моему, школьники обижают тех, от кого они ожидают реакции на свое поведение. Когда же они встречаются с такими людьми, как Ханна, они ничего подобного не ожидают. И делать гадости в этих случаях не считается геройством! Кроме того, там много людей, которые следят за тем, чтобы с Ханной все было в порядке.

В средней школе Ханна стала искать друзей, и ими стали ребята с синдромом Дауна. Ведь и мы, когда были школьниками, стремились сблизиться с теми, кто похож на нас. Учителя в школе, где училась Ханна, много внимания уделяли взаимоотношениям особых детей с одноклассниками, организовывались специальные программы типа «Лучших друзей», но ведь как возникает дружба? Мы сами себе выбираем друзей, и Ханна выбирала. И ими оказывались люди с синдромом Дауна или с какими-нибудь другими особыми потребностями.

4. Вы верите в действенность таких программ, как «Лучшие друзья»? Какие еще подходы к организации хорошего взаимодействия между учащимися с синдромом Дауна и их сверстниками вам представляются эффективными?

О «Лучших друзьях» я сказала. А есть еще программа «Круг друзей». В конце учебного года в школе проводятся собрания, на которых подводятся итоги обучения каждого особого ребенка. В нашем случае собираются вместе все, кто так или иначе принимает участие в школьной жизни Ханны. включая внешних специалистов, таких как логопед или эрготерапевт, - все, включая саму Ханну. И беседе с Ханной отводится большое место. Она должна отвечать на множество вопросов, ее голос, как и вообще голоса учащихся, рассматривается в качестве серьезного вклада в ход такого собрания. Кажлый гол с ней обсужлается вопрос о том, как развиваются ее дружеские связи. Меня же последнее время стала охватывать грусть: Ханна становится старше и понимает, кто ее настоящие друзья, а кому приходится исполнять эту роль. Последние – как раз ребята из «Лучших друзей», и это огорчает ее. воспринимается как удар по ее умственным способностям, потому что она понимает разницу и может об этом сказать. Для меня это сигнал, что мне нужно неустанно заботиться о том, чтобы у Ханны были друзья и вне школы. Она встречается со своими приятелями, ходит с ними в клубы. Их связи очень крепки, и еще раз скажу - это ребята с синдромом Дауна. У нее есть и очень близкие друзья - с самого детства. Замечу, что в этом смысле Даунсайд Ап может играть очень полезную роль, на базе Центра ранней помощи естественным образом создаются группы сверстников, в ко торых может зародиться настоящая дружба.

Сейчас я могу немного расслабиться. В школе так много уроков, нужно столько работать, взаимодействовать со столькими детьми, что Ханна очень устает и ей нередко хочется побыть одной. Она может предпочесть просто посидеть в уголке с книжкой или пойти обедать без компании.

5. Заглядывая в будущее, какой вы видите среду, в которой ваша дочь чувствовала бы себя счастливой? И вообще, что, по вашему мнению, может обеспечить человеку с синдромом Дауна возможность жить полной жизнью (не обязательно точно такой, как у всех) и реализовать все свои способности?

Вопрос о будущем трудный. Сейчас ответить на него в полной мере почти невозможно, но ведь Ханна еще и не совсем взрослый человек. Я все еще хочу, чтобы она сама выбирала то, что ей будет по душе. Но сейчас она проходит типичный для любого подростка трудный этап взросления. У нее переходный возраст. Иногда, я чувствую, что она отвергает меня – не любит, не хочет слушать... В действительности она испытывает смешанные чувства. Но большую часть времени я вижу, что по-настоящему раздражаю ее. А что касается ее окружения – людей и района, в котором она живет, я уверена, что она чувствует себя совершенно защищенной. Она всегда жила здесь, все улицы ей хорошо знакомы, она бывала с друзьями в местных клубах. В определенном смысле, несмотря на то, что это район Лондона, мы живем деревенской жизнью, и Ханна здесь всех знает, она заглядывает в магазины, и там тоже все знакомые, она член местного сообщества, обычного сообщества обычных людей. И здесь же живут ее друзья. Это наилучшая среда для ее жизни. Я тоже росла в некоем сообществе и дружила с людьми, близкими мне по духу. Я не стала бы проводить время с теми, кто мне не интересен. Так что Ханна ведет себя так, как любой другой человек. Но она хочет жить полной жизнью: работать, иметь бойфренда – так, как живут все взрослые. Она желала бы когда-нибудь уехать из родного дома. И я думаю, что мы должны планировать ее



Приложения

Письма читателей

Сделать образование качественным и доступным для всех

Каждое утро я прихожу в класс и вижу своих учеников. Какие они разные! У каждого свой особый мир, которому надо помочь раскрыться. Учитель не имеет права нарушать внутренний мир ребенка, он должен суметь раскрыть те стороны души маленького человека, которые в нем еще спят.

В моем классе учится девочка с синдромом Дауна. С самого начала мы присматривались друг к другу. Я привыкала к ее манере общения, наблюдала, общалась с тьютором. Естественно, у меня возникла необходимость в дополнительной информации. Сегодня педагог может окончить курсы по инклюзивному образованию, принимать участие в различных мероприятиях города по этому вопросу, наконец, воспользоваться ресурсами глобальной сети и заниматься самообразованиюм

Дети с синдромом Дауна обучаемы. Это признанный во всем мире факт. Поэтому во многих странах дети, рожденные с синдромом Дауна, занимаются в обычных школах, а также имеют право работать. Но таким детям необходима индивидуальная программа развития и методика воспитания. Помимо специальной программы, детям с синдромом Дауна нужна поддержка окружающих, доброжелательная и позитивная атмосфера вокруг.

В нашем классе сложился особый этический фон учебно-воспитательного процесса: всё педагогическое общение с детьми проникнуто оптимизмом, уверенностью в том, что совместными усилиями учителя, специалистов, сверстников, родителей, других взрослых, участвующих в процессе инклюзивного образования, у всех детей, независимо от их индивидуальных особенностей, есть возможность получить качественное образование.

Осуществлять учебные цели мне помогает тьютор, который есть у нашей девочки. В круг обязанностей тьютора входит сопровождение ребенка при необходимости и оказание помощи в плане организации его деятельности. К каждому уроку я прописываю индивидуальные упражнения и задания, т. е. некоторую инструкцию, а тьютор, действуя по ней, помогает осуществить задуманное.

Главной формой образовательного процесса остается урок. Как построить урок в классе, в котором учится ребенок с синдромом Дауна?

При подготовке к уроку я руководствуюсь индивидуальным адаптированным образовательным планом (программой) и соответствующими целями обучения.

Мой рабочий день начинается с общения с тьютором. Первое, что я делаю, – сообщаю тьютору план работы на уроке. Если заготовлены специальные карточки, то я объясняю принцип выполнения заданий. Я проговариваю с тьютором, на каком этапе урока ребенок будет включен в общий план работы. Обязательно проговаривается дозированность заданий. На протяжении всего урока я стараюсь корректировать работу ученика и тьютора. Ребенок обязательно должен быть включен в общий процесс обучения в классе, при этом выполняя индивидуальные адаптированные задания и решая свои задачи на каждом этапе уроке.

Для того, чтобы было легко жить с каждым человеком, думай о том, что тебя соединяет, а не о том, что тебя разъединяет с ним.

Л. Н. Толстой



Каждый этап урока мы обязательно фиксируем, ориентируя ребенка на то, что он уже сделал и что ему предстоит еще сделать. Позитивное подведение итогов становится своеобразным стимулом, побуждающим учащегося к включению во все более усложняющуюся работу. На мой взгляд, этот аспект очень важен для ребенка.

Еще Сократ говорил о том, что научиться играть на флейте можно только играя самому. Также и способности у ребенка формируются лишь тогда, когда он не пассивно усваивает новые знания, а включается в процесс деятельности.

Разнообразие усиливает все стороны жизни человека. Это один из принципов инклюзивного образования. Наша девочка – участница детского танцевального ансамбля «Домисолька». Учится в музыкальной школе игре на флейте. Активно участвует во всех классных и школьных мероприятиях.

В прошлом году (3-й класс) участвовала в конкурсе портфолио в номинации «Мое творчество».

Для всех обучающихся прогресс скорее может быть достигнут в опоре на то, что они уже могут делать. Это еще один из принципов инклюзивного образования. Поэтому на уроках математики мы делаем упор на то, что у девочки получается хорошо. Ребенку нравится составлять задачи, работать у доски.

На уроках литературного чтения мы стараемся адаптировать текст учебника так, чтобы учебный материал стал максимально понятным ребенку. Очень важно сопровождать текст иллюстрациями, так как особый ребенок обладает конкретным мышлением и отвлеченные понятия ему мало доступны. Следует кратко и последовательно формулировать вопросы относительно содержания текста.

Хочу отметить, что детям с особыми образовательными потребностями очень нравится работать в паре. Мы наблюдали интересный момент на уроке русского языка, когда в предложенной карточке девочка с синдромом Дауна быстрее подбирала к прилагательному существительные, чем девочка-билингв. Обучение в сотрудничестве способствует развитию навыков решения задач межличностного и социального характера.

Процесс обучения должен быть приспособлен к каждому ученику, поэтому важно сознательно и точно определить индивидуальные цели для каждого ребенка. И конечно, чтобы этот процесс был более удачным и плодотворным, нужна большая заинтересованность и профессионализм каждого участника образовательного процесса: педагогов, родителей, специалистов — всех, кто стремится сделать образование качественным и общедоступным.

Л. А. Хуснутдинова, учитель 4-го класса Центра образования № 1429, Москва

Выдержки из журнала «Сделай шаг»:

Из папиного дневника

Дети растут быстро, и часто родители сетуют: «Даже не помню толком, каким он был три месяца назад» или «Почему мы ленились, не записывали его слова: он говорил что-то очень смешное!» Хорошо, что есть фотографии и видео, но и они не всегда заменяют родительские дневники.

Денис Булгаков, папа маленького Васи, после первого успешного опыта (см. его статью в журнале «Сделай шаг» № 4 (45), апрель 2012) увлекся написанием историй про жизнь сына и семьи. А Георгий Максимов, папа Никодима, впервые взялся за перо – и вот его рассказ на страницах нашего журнала. Удивительно, но часто простое бытописание (что, где, когда) выводит автора на совершенно новые мысли, эмоции, чувства.

Рассказ Дениса Булгакова

Веселые и спортивные

В продолжение моей истории хотелось бы рассказать о том, как меняется Василий, при этом меняя нас, близких ему людей, рассказать о его успехах и взаимоотношениях с окружающими.

Учеба – прежде всего! В этом отношении нам очень повезло, Вася посещает занятия в Даунсайд Ап, адаптационную группу. По правде говоря, он должен был ходить во вторую группу, но в ней детки подобрались более продвинутые, старшие, а еще там много девочек, которые, как известно, в детстве развиваются быстрее. Ну и операция на сердце, которую перенес сын, повлияла на его развитие не в лучшую сторону. Поведение Василия сильно изменилось, если сравнивать, что было в начале обучения с тем, что мы видим сейчас. Раньше он сидел и хлопал глазами, при этом внимательно наблюдая за происходящим. Теперь он активно участвует во всем, что предлагают педагоги: озвучивает персонажей, которых показывают учителя, на разминке без помощи родителей преодолевает препятствия.

Но не стоит забывать о том, что даже самый маленький ребенок – личность, а значит, у него должны быть свои дела, свободное время. Вася четко различает, когда перед ним специалист Даунсайд Ап, когда – его личный педагог Мария, с которой он занимается дополнительно, а когда – мама. И, конечно, то, как он ведет себя с мамой, он себе не позволяет с Марией, молодым, но уже очень опытным учителем. Бывает, Вася может перед ней и покапризничать, но какая-то ответственность в нем все же есть: сказал педагог «занимайся», значит, будет заниматься. А мама иногда получает от него категорический отказ: «Не хочу, не буду, не трогайте меня!»

Я не могу не размышлять: для чего появляются на свет дети с синдромом Дауна? Оказывается, для того, чтобы делать мир добрее, лучше! В самом начале нашего родительства мы с женой много раз слышали о том, что растить ребенка с синдромом Дауна очень непросто. Почему-то это «непросто» пока не пришло... Вася живет, радуется жизни и радует нас своими маленькими достижениями. Возможно, все дело в том, что мы никуда не спешим, не гонимся за быстрыми результатами, а просто развиваем ребенка и внимательно наблюдаем за ним. Опыт нашей семьи показал, что не стоит торопиться и пытаться судорожно приучать ребенка с полугода к горшку или пытаться давать ему ложку в руку для самостоятельной еды. Всему свое время, зато сейчас Вася без особых проблем ест сам и на горшок просится в 95 случаях из 100.

О том, что в голове все меньше вертится идея про «особенность» ребенка, показывает один случай. Василий пока не разговаривает, а по большей части гудит, и однажды мама на отча-

янное гудение сына и тыкание пальцем непонятно куда воскликнула: «Вася, мне твой гул совершенно ни о чем не говорит, он неинформативен!» Сын задумался и замолчал.

Сейчас Василий активно учится говорить, любая игра сопровождается разнообразными междометиями и звуками. Приходишь домой и весь вечер слышишь: «Пааааап, папа!» Таешь, конечно... А совсем недавно мы думали: «Ну когда же он улыбнется, когда сядет, когда пойдет...» Постоянно, если не может сказать, придумывает заменяющие слова жесты. К примеру, если желает мыть посуду, то гудит, чтобы обратили внимание, и делает ручками жест, как будто крутит кубик Рубика. Если нет отклика, то толкает к мойке табурет. В общении с Васей весьма изобретательна мама. Однажды, уже довольно давно, сын категорически отказался есть кашу. Мама очень быстро поняла, что Вася обиделся на кашу, за то, что та долго остывает. Каша была наказана ложкой, теперь «торжественная порка» повторяется ежеутренне.

Люди, общающиеся с Васей, постоянно придумывают ему разные смешные прозвища. За очки с толстыми линзами (зрение +9) Вася был назван одной мамочкой хипстером. Педагог Васи за умение угадывать картинки даже на перевернутых карточках прочит ему карьеру карточного шулера.

О чем бы мне хотелось рассказать на этот раз? Пожалуй, о моем отношении к проекту «СПОРТ ВО БЛАГО» и спортивных мероприятиях, которые проводит Даунсайд Ап. Почему, попробовав раз, я с огромным желанием пытаюсь стать участником этого проекта снова и снова? Наверное, потому, что это одна из немногих возможностей для меня поблагодарить людей, которые жертвуют средства на программы помощи нашим детям и непосредственно участвуют в соревнованиях: бегают, ездят на лыжах и велосипеде, гоняют мяч на футбольном поле. И еще



Вася со старшим братом

60

Наш полезный отдых. Записки мамы

В. Котельникова, руководитель РОО «СоДействие», Республика Башкортостан

«Стук колес и мерное покачивание вагона успокаивает. Алексий с любопытством смотрит в окно на проплывающие мимо деревья и поля. А я с не меньшим любопытством и удивлением смотрю на своего взрослеющего сына. Садясь в поезд, я переживала, что он будет как угорелый носиться по вагонам, что может упасть с полки ночью, что его продует. Но хотя у сына в одиннадцать лет сильное отставание в развитии, обнаружилось, что он сам многое может. Ходит за кипятком для чая, понимает, что в туалете в поезде не нужно садиться и нельзя стучаться в чужие купе. Он перестал падать по ночам и научился сам во сне укрываться. А вообще мы едем в интегративный лагерь под Нижним Новгородом под названием "Юный нижегородец"».

«Привет! Спешу поделиться новостями из нашей с сыном жизни. раз, выходить на администрацию Республики с просьбой орга-В лагере мы начали осваивать способы альтернативной коммуникации, потому что речь Алеше дается с трудом, и воспринимать на слух задания и длинные послания ему тоже нелегко. Я составила график дня в картинках, в конце занятий у него стоит награда – мультики. Это помогло мне объяснить ребенку последовательность событий: что будет сейчас и потом, и когда же, в конце концов, он получит долгожданные мультики. Когда Алексий освоил систему картинок, я стала ему рисовать на отдельной бумажке каждую следующую процедуру, чтобы он знал, куда сейчас надо идти. С этой бумажкой отправляла его одного и ждала в номере, когда он вернется. Например, идет на массаж – рисую стол и человечка, лежащего на нем, а рядом другого челомассажными движениями по спине Алеши. На иппотерапию отп- ходит. Алешка тоже подружился со многими ребятами, гуляет равляю – рисую лошадку, на кислородный коктейль – стакан с трубочкой и показываю, что он идет пить коктейль. На всякий случай я подписывала процедуру для специалиста, чтобы он мог прочитать и понять, чего ребенок хочет от него. Первый раз Алеша ушел не туда, долго там требовал того, чего нет, пришел расстроенный. Мы отправились вместе, я показала, куда надо идти, и все получилось. Так он ходил на одну процедуру и возвращался в номер. Вчера я рискнула нарисовать ему сразу три процедуры. Сын с радостью помахал мне ручкой и ушел. Вернулся через некоторое время, уже без бумажки, довольный, на вопросы "Ты там-то и там-то был?" отвечал: "Да!" Потом я уточнила у специалистов – он везде был! Радость моя не знала предела. Это же первые шаги к самостоятельной жизни! А для меня это победа над собственным страхом за своего мальчика».

«Расскажу, как тут, в лагере. Триста человек три недели живут в красивом месте на природе. Дети разных возрастов, диагнозов, здоровые и не очень, сироты, из многодетных семей, все с родителями проводят время вместе. Алеша с удовольствием участвует в мероприятиях, по мере возможности, и никто над ним не смеется, не тычет пальцем. До обеда каждые полчаса проводится какое-нибудь развивающее занятие в группе с педагогами. Для родителей каждый день организованы семинары. Территория лагеря огорожена и охраняется, так что в тихий час я могу подремать, а сын сам по себе гуляет. Самое интересное – все это для жителей Нижегородской области абсолютно бесплатно. А добилась этого местная общественная родительская организация "Верас". К чему я все это? Очевидно, что такой лагерь нужен нам в Башкирии. Так что будем искать место – это

низации Центра - два, а пока - искать средства на первые смены на следующее лето. Кто, если не мы?!»

«Алеша по-прежнему сам ходит на процедуры, а сегодня и на занятия сам ходил. Все-таки стремление к взрослению и самостоятельности у наших детей никто не отменял. Главное - вовремя выписать себе «стопоря» и не бросаться в гиперопеку, прекратить не доверять своему ребенку. Это и есть самый важный результат нашей поездки - Алексий отлип от меня, как и другие дети, которые тоже отлипли от мам и стали тусоваться друг с другом. Наблюдали сегодня потрясающую картину - три ребенка с аутизмом сидят мирно в песочнице и не разбегаются. вечка. Отдаю картинку и поддерживаю слова "Иди на массаж" не щипают друг друга, при этом какое-то действие у них происс ними, приходит в номер, когда хочет побыть один, отдохнет и снова уходит. В столовой после обеда помогает персоналу убирать тарелки со стола. Меня переполняет каждый день радость и гордость за нас обоих, ведь несмотря на то, что многое делается слишком поздно или слишком долго, мы растем. И я. и он. Мы идем каждый своей дорогой, но они так близко, что порой сливаются в одну в такие вот отпускные дни и приносят массу впечатлений и положительных эмоций».





