

Утверждена решением Совета Фонда от 10.01.2017
(протокол заседания № 1)
С изменениями, утвержденными Советом Фонда 26.06.2017
(протокол № 4)

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА
Некоммерческой организации «Благотворительный
фонд «Даунсайд Ап»

«Изменим к лучшему жизнь людей с синдромом Дауна»
(2017-2019 гг.)

Москва 2017

1. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ

1.1. «Даунсайд Ап» стремится к тому, чтобы люди с синдромом Дауна вели полную и достойную жизнь. Все люди с синдромом Дауна должны иметь равные возможности реализовать свои жизненные устремления.

«Даунсайд Ап», занимаясь улучшением качества жизни детей с синдромом Дауна, организует свою деятельность так, чтобы предоставить высококачественные профессиональные услуги, обеспечивающие личностное развитие, раскрытие потенциала, принятие и включение людей с синдромом Дауна в общество. «Даунсайд Ап» стремится к тому, чтобы люди с синдромом Дауна росли в семьях, учились в образовательных учреждениях, были трудоустроены и взаимодействовали в обществе.

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

1.3. Программа состоит из направлений и входящих в них мероприятий, часть которых может быть объединена в проекты.

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

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

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

2. ХАРАКТЕРИСТИКА ПРОБЛЕМЫ, НА РЕШЕНИЕ КОТОРОЙ НАПРАВЛЕНА ПРОГРАММА

Дети и подростки с синдромом Дауна относятся к группе детей с ограниченными возможностями здоровья – одной из наименее социально защищенных категорий населения.

Проблема улучшения качества жизни детей и подростков с синдромом Дауна во многом связана с:

- недостаточностью помощи таким детям в раннем возрасте – от рождения до трех лет.
- недостаточностью уровня и системности поддержки таких детей в школьном и подростковом возрасте.

Учреждений, готовых с момента рождения оказывать помощь семьям детей, недостаточно. Специалисты в имеющихся учреждениях нуждаются в дополнительной информационной и методической поддержке как в области организации работы с семьей, так и в области содержания работы с ребенком с синдромом Дауна.

В период младенчества и до 3-х лет развитие ребенка идет очень бурно, в этот период решающим и определяющим является буквально каждый месяц, каждая неделя жизни ребенка. От того, получена ли своевременная помощь на каждом этапе раннего

возраста, зависит, сможет ли в будущем этот малыш ходить, говорить, общаться со сверстниками, посещать детский сад, учиться в школе и так далее.

Во многих случаях недостаточная поддержка для детей с синдромом Дауна раннего возраста является одной из основных причин социального сиротства в стране: родители отказываются от ребенка потому, что недостаточно осведомлены о возможностях развития детей с синдромом Дауна, о перспективах его развития, возможном образовательном маршруте и о том, где можно получить квалифицированную помощь специалистов. Также немаловажным фактором отказов является опасение родителей о том, что ребенок с синдромом Дауна и другие члены семьи окажутся в социальной изоляции, так как общество недостаточно толерантно к людям с особенностями развития.

Проблема, с которой сталкиваются семьи, состоит в том, что в России нет достаточного количества государственных и негосударственных служб, специалистов, готовых на высоком профессиональном уровне оказывать помощь детям с синдромом Дауна, а также не существует четко прописанного возможного образовательного маршрута для ребенка и адекватного медицинского обслуживания.

Особые сложности испытывают семьи, живущие вдалеке от Москвы или других крупных городов. Им не только негде получать регулярную помощь профессионалов, но они остро нуждаются в постоянной психолого-педагогической и информационно-методической поддержке специалистов разных направлений.

По мере взросления человек с синдромом Дауна нуждается в особом подходе для его интеграции в общество – пребыванию в дошкольных и школьных учреждениях, занятию спортом, искусствами, организации досуга и отдыха. Необходимо стремиться к тому, чтобы каждый ребенок имел возможность включения в общество сверстников в зависимости от возможностей и потребностей своего развития.

По результатам опроса 535 семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, проведенного «Даунсайд Ап», 41% детей раннего возраста (до 3 лет) не посещают каких-либо учреждений абилитации; 39% детей дошкольного возраста не ходят в детский сад; 59% семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, сталкиваются со сложностями, устраивая своего ребенка в детский сад.

Кроме того, часто общество недооценивает возможности и способности людей с синдромом Дауна, хотя они могут стать полноценными членами общества. Они, как и их здоровые сверстники, могут вести активный образ жизни: учиться, создавать семьи и работать. Но им требуется поддержка для того, чтобы раскрыть свой потенциал.

В наше время во многих странах дети с синдромом Дауна посещают различные детские учреждения, детские сады, ходят в школу вместе с типично развивающимися сверстниками. Взрослея, люди с синдромом Дауна посещают различные курсы, участвуют в производственной деятельности и ведут полноценный образ жизни. Все большее число взрослых с синдромом Дауна начинают жить самостоятельно, с некоторым уровнем поддержки. По данным исследования, проведенным Национальным Центром Здравоохранения, Физической Активности и Инвалидности (NCHPAD), 57% людей с синдромом Дауна в США имеют оплачиваемую работу, а 26% работают волонтерами.

В России процесс социализации и интеграции в общество людей с синдромом Дауна находится в стадии становления. Из-за отсутствия адекватной систематической поддержки люди с синдромом Дауна не принимают активного участия в жизни общества; у них меньше возможностей для развития, получения образования и трудоустройства.

В соответствии с Федеральным Законом «Об образовании в Российской Федерации» образование в России носит инклюзивный характер, и любая школа обязана принимать детей с особенностями развития, включая детей с синдромом Дауна. Исходя из опроса семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, особых проблем с поступлением в школу нет – 84% детей учатся в школе.

Проблема заключается в другом - когда дети с синдромом Дауна начинают учиться в школе, они испытывают большие трудности в адаптации, им сложно привыкать к новой

обстановке и требованиям, находить общий язык с учителями и сверстниками. В подростковом возрасте разрыв в развитии между ребенком с синдромом Дауна и типично развивающимся ребенком начинает увеличиваться. Из-за отсутствия эмоциональной зрелости подросткам с синдромом Дауна требуется больше информации и поддержки, чтобы помочь им пройти через кризис пубертатного возраста.

В школе и дома ребенку дают "академические знания", которые он сам не может перенести в повседневную, а затем и в трудовую жизнь. Поэтому необходимо уделять больше внимания формированию навыков и компетенций, активной позиции ребенка-подростка-взрослого, социальной составляющей его воспитания и обучения.

Из-за отсутствия поддержки молодые люди с синдромом Дауна практически не имеют шансов найти работу и стать более независимыми.

В России на данный момент известны лишь единичные случаи трудоустройства людей с синдромом Дауна. Причина такой ситуации заключается не только в том, что многие люди с ограниченными возможностями не могут работать по состоянию здоровья, но и в психологической и социальной неготовности работодателей, самих людей с синдромом Дауна и их родителей к трудоустройству.

Возможность учиться и выбирать будущий вид занятости так же важны для людей с синдромом Дауна, как и для обычных людей. И речь идет не только о получении образования и зарабатывании денег на достойную жизнь. Очень важно, чтобы человек с синдромом Дауна продолжал социализироваться, ощущал свою востребованность, и имел возможность жить самостоятельно, лишь с некоторым уровнем поддержки.

Качество жизни человека с синдромом Дауна во многом зависит от отношения общества к детям с особенностями развития. Несмотря на явные улучшения отношения общества к людям с особенностями развития, имеющие место в последние годы, необходимо в большей мере распространять информацию о жизни таких людей и всячески способствовать совместному участию в различных акциях (спортивных, художественных, досуговых.)

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

Целями Программы является содействие созданию благоприятных условий для комплексного развития и жизнедеятельности детей и подростков с синдромом Дауна: снижение уровня социального сиротства детей с синдромом Дауна, содействие развитию системы ранней помощи детям с синдромом Дауна, содействие социальной адаптации и интеграции в общество детей и подростков с синдромом Дауна для обретения ими той степени самостоятельности, которая позволила бы им более полно развивать свои личные, социальные и профессиональные компетенции.

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

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

II. Информационно-методическая поддержка семей с детьми с синдромом Дауна.

III. Распространение опыта поддержки семей с детьми с синдромом Дауна.

IV. Интеграция детей с синдромом Дауна в общество. Формирование позитивного отношения общества к детям с особенностями развития.

V. Поддержка школьников и молодых людей в их адаптации в обществе и коллективе сверстников, взрослении и обретении самостоятельности (7+).

Задачи Программы:

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

Оказать очные и заочные психолого-педагогические услуги семьям с детьми с синдромом Дауна, способствующие развитию ребенка, улучшению морально-психологического состояния родителей.

Развивать и совершенствовать методики работы с детьми и членами их семей.

В рамках направления **II «Информационно-методическая поддержка семей с детьми с синдромом Дауна»** решаются следующие задачи:

Оказать консультативные услуги семьям, способствующих социальной адаптации ребенка и всей семьи в целом.

Повышать уровень знаний родителей о синдроме Дауна и методиках развития детей, повышать родительскую компетентность в процессе поддержки развития ребенка.

Развивать информационно-методические услуги семьям.

В рамках направления **III «Распространение опыта поддержки семей детьми с синдромом Дауна»** решаются следующие задачи:

Увеличить количество специалистов, обладающих современными знаниями о синдроме Дауна и методиках работы с детьми и семьями.

Увеличить количество специалистов, пользующихся информационно-методической поддержкой «Даунсайд Ап».

Способствовать внедрению межведомственного подхода к развитию детей с особенностями развития.

Способствовать повышению качества помощи семьям региональными НКО.

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

В рамках направления **IV «Интеграция детей с синдромом Дауна в общество. Формирование позитивного отношения общества к детям с особенностями развития»** решаются следующие задачи:

Увеличить количество людей, информированных о синдроме Дауна, об особенностях жизни людей с синдромом Дауна.

Увеличить количество людей, вовлеченных в мероприятия с участием детей с синдромом Дауна и их семей.

Увеличить количество людей, информированных о работе «Даунсайд Ап» и поддерживающих его работу различными способами.

Способствовать объединению усилий различных сегментов общества (НКО, коммерческих структур и органов власти) в деле помощи людям с ограниченными возможностями.

Способствовать активизации процесса включения детей с синдромом Дауна и их семей в общественную жизнь.

В рамках направления **V «Поддержка школьников и молодых людей в их адаптации в обществе и коллективе сверстников, взрослении и обретении самостоятельности» (7+)** решаются следующие задачи:

Поддерживать семьи в вопросах адаптации и социализации детей и подростков к школе и социуму.

Снижать риски психологических проблем у детей с синдромом Дауна и их родителей при поступлении в школу.

Поддержать подростка в процессе адаптации в социуме.

Оказать помощь подростку с синдромом Дауна в прохождении пубертатного периода.

Разработать подходы к профессиональной ориентации старшеклассников с синдромом Дауна.

Оказать помощь в развитии творческой самореализации детей и подростков с синдромом Дауна.

Срок реализации Программы – 2017 – 2019 годы. Этапы реализации Программы не выделяются в связи с тем, что ежегодно предусматривается реализация взаимосвязанных комплексов мероприятий.

4. ПЕРЕЧЕНЬ ПРОГРАММНЫХ МЕРОПРИЯТИЙ

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

I. В рамках направления «Психолого-педагогическая поддержка семей с детьми с синдромом Дауна (от рождения до 7 лет)» реализуются следующие мероприятия:

- Консультации психолога для семей с детьми от 0 до 7 лет
- Занятия группы психологической поддержки родителей
- Занятия для семей в группе детско-родительского взаимодействия
- Занятия для семей, переживших травму рождения ребёнка с СД
- Индивидуальные занятия-консультации с дефектологом/логопедом для детей 3,5-8 лет
- Медицинские консультации для семей с детьми до 7 лет
- Занятия групп поддерживающего обучения для детей
- Занятия группы подготовки к школе для детей
- Консультации специалиста по раннему развитию на дому или на территории «Даунсайд Ап» для семей с детьми до 1,5 лет
- Коллегиальные консультации для семей с детьми от 3 до 7 лет
- Заочное онлайн консультирование семей на профессиональном Консультативном форуме «Даунсайд Ап»
- Занятия групп социальной адаптации для семьи с детьми от 1,5 до 3 лет
- Групповые и индивидуальные занятия по развитию социальных и творческих навыков для детей дошкольного возраста
- Организация и проведение социально-досуговых мероприятий для детей

II. В рамках направления «Информационно-методическая поддержка семей с детьми с синдромом Дауна» реализуются следующие мероприятия:

- Формирование, обновление и распространение Пакета первичной информации для семей с детьми с синдромом Дауна.
- Консультации специалиста по социальному сопровождению по вопросам приема детей в дошкольное учреждение, прохождения МППК, МСЭ, а также по вопросам участия семей в социально-досуговых мероприятиях центра

- Поиск, экспертный отбор, размещение и обновление информации для семей с детьми с синдромом Дауна на сайте «Даунсайд Ап».
- Сбор, проверка и пополнение сведений о наличии в шаговой доступности организаций, оказывающих поддержку семьям с особыми детьми, размещаемых на интерактивной карте downsideup.wiki
- Поддержка действующего консультативного онлайн-форума для родителей.
- Издание и распространение журнала для родителей «Сделай шаг».

III. В рамках направления «Распространение опыта поддержки семей детьми с синдромом Дауна» реализуются следующие мероприятия:

- Публикации в журналах для специалистов в области коррекционной педагогики
- Проведение семинаров, лекций и тренингов, тематика которых охватывает широкий круг вопросов развития, обучения, воспитания детей с синдромом Дауна, а также работы с их родителями и близкими.
- Прием на стажировку специалистов, работающих с детьми с синдромом Дауна.
- Разработка, проведение и обновление дистанционных обучающих мероприятий (вебинаров, лекций, семинаров, курсов) для специалистов, родителей и других групп слушателей, оказывающих поддержку семьям детей с генетическими аномалиями, врожденными пороками развития и ограниченными возможностями здоровья
- Выступления на российских и международных конференциях, симпозиумах и иных аналогичных мероприятиях для специалистов в области работы с детьми с особенностями развития.
- Распространение современных знаний о развитии ребенка с синдромом Дауна в профессиональной среде работников медицинской, образовательной и социальной сфер.
- Разработка инновационных методов работы и адаптация к российским условиям передового зарубежного опыта
- Разработка, перевод и публикация методической литературы и практических пособий, тематика которых охватывает актуальные темы и проблемы работы с семьей, воспитывающей ребенка с синдромом Дауна
- Издание и распространение научно-практического журнала «Синдром Дауна. XXI век».
- Поиск, экспертный отбор, размещение и обновление информации, размещенной на сайте Даунсайд Ап и на интернет-портале downsideup.wiki для специалистов, оказывающих помощь детям с особенностями развития и ограниченными возможностями здоровья
- Передача опыта работы региональным НКО.

IV. В рамках направления «Интеграция детей с синдромом Дауна в общество. Формирование позитивного отношения общества к детям с особенностями развития» реализуются следующие мероприятия:

- Проведение праздников, экскурсий и других аналогичных мероприятий для детей и родителей.
- Размещение материалов о синдроме Дауна и работе «Даунсайд Ап» в средствах массовой информации, социальных сетях.
- Проведение специальных мероприятий ко Всемирному дню человека с синдромом Дауна (21 марта).

- Организация и проведение мероприятий по привлечению средств (концертов, выставок и аналогичных) с представлением информации о синдроме Дауна и работе «Даунсайд Ап».
- Проект «СПОРТ ВО БЛАГО. Дети»: вовлечение детей с синдромом Дауна в занятия спортом.

V. В рамках направления «Поддержка школьников и молодых людей в их адаптации в обществе и коллективе сверстников, взрослении и обретении самостоятельности» (7+) реализуются следующие мероприятия:

- Организация консультации по телефону, электронной почте или онлайн семьям, которые не имеют возможности принимать участие в очных мероприятиях Даунсайд Ап.
- Распространение среди семей информационных и методических материалов.
- Организация и осуществление социально-психологического сопровождения школьников и их родителей и учителей, которое будет направлено на (1) адаптацию к школе первоклассников 7-9 лет, (2) адаптацию к социуму подростков 10-16 лет, и (3) психологическую поддержку подростков в период пубертатного кризиса 13-18 лет.
- Сотрудничество с компаниями, которые предоставят для старшеклассников с синдромом Дауна площадки для прохождения трудовой практики.
- Социально-психологическое сопровождение подростков 16-18 лет, родителей и обучение наставников из числа сотрудников компаний, которые будут оказывать поддержку подросткам во время прохождения ими практики.
- Проведение занятий с группой детей и подростков с синдромом Дауна от 8 до 15 лет совместно с типично развивающимися сверстниками для целей постановки спектакля под руководством профессиональных работников театра.
- Оборудование помещений в приобретенном здании.

5. РЕСУРСНОЕ ОБЕСПЕЧЕНИЕ ПРОГРАММЫ

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

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

Работники «Даунсайд Ап» по направлениям:

- «Психолого-педагогическая поддержка семей с детьми с синдромом Дауна (от рождения до 7 лет)»: психологи, педагоги-дефектологи, специальные педагоги, логопеды, методисты, консультанты по различным вопросам работы с семьями, помощники и организаторы командной работы.
- «Информационно-методическая поддержка семей с детьми с синдромом Дауна»: психологи, педагоги-дефектологи, специальные педагоги, логопеды, методисты, консультанты по различным вопросам работы с семьями, переводчики, специалисты по дистанционному обучению, специалисты по созданию и поддержанию онлайн ресурсов, организаторы командной работы.
- «Распространение опыта поддержки семей детьми с синдромом Дауна»: психологи, педагоги-дефектологи, специальные педагоги, логопеды,

методисты, консультанты по различным вопросам работы с семьями, специалисты по редакционно-издательской деятельности, специалисты по созданию и поддержанию онлайн ресурсов, организаторы командной работы.

- «Интеграция детей с синдромом Дауна в общество и формирование позитивного отношения общества к детям с особенностями развития»: организаторы (менеджеры) мероприятий, организаторы (менеджеры) взаимодействия с донорами, партнерами, органами власти; специалисты в области массовых коммуникаций; специалисты по созданию и поддержанию онлайн ресурсов, организаторы командной работы.
- «Поддержка школьников и молодых людей в их адаптации в обществе и коллективе сверстников, взрослении и обретении самостоятельности»: психологи, специальные педагоги, методисты, консультанты по различным вопросам работы с семьями, организаторы командной работы, специалисты в области детского спорта, театрального искусства.

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

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

В реализации Программы принимают участие следующие структурные подразделения:

№ направления	Наименование направления	Главный исполнитель направления	Принимают участие в реализации направления
I	Психолого-педагогическая поддержка семей с детьми с синдромом Дауна (от рождения до 7 лет	Центр сопровождения семьи	Отдел информации (обеспечение деятельности онлайн ресурсов), Отдел стратегий (аналитика, технологии, оценка), Отдел развития ресурсов (ресурсное обеспечение)
II	Информационно-методическая поддержка семей с детьми с синдромом Дауна	Центр сопровождения семьи	Отдел информации (обеспечение деятельности онлайн ресурсов), Отдел развития ресурсов (ресурсное обеспечение)
III	Распространение опыта поддержки семей детьми с синдромом Дауна	Образовательный центр	Центр сопровождения семьи (методико-педагогическое обеспечение), Отдел информации (обеспечение деятельности онлайн ресурсов), Отдел стратегий (аналитика, технологии, оценка), Отдел развития ресурсов (ресурсное обеспечение)
IV	Интеграция детей с синдромом Дауна в	Отдел развития ресурсов	Отдел информации (обеспечение деятельности

	общество. Формирование позитивного отношения общества к детям с особенностями развития		онлайн ресурсов), Центр сопровождения семьи (методико-педагогическое сопровождение)
V	Поддержка школьников и молодых людей в их адаптации в обществе и коллективе сверстников, взрослении и обретении самостоятельности	Центр сопровождения семьи	Отдел стратегий (аналитика, технологии, оценка), Отдел развития ресурсов (ресурсное обеспечение)