

«БЛИЗКИЕ ЛЮДИ» –
новый фотопроjekt
Владимира Мишукова

downside up
47 = 46

“INSEPARABLE” –
a new photo project
of Vladimir Mishukov

Спорт, в котором
побеждают ВСЕ

Sports in which
everyone wins

КАК СДЕЛАТЬ ПОЖЕРТВОВАНИЕ

HOW TO MAKE A DONATION

У человека с синдромом Дауна 47 хромосом вместо 46.
People with Down syndrome have 47 chromosomes instead of 46.

ВЛАДИМИР МИШУКОВ, известный фотограф, давний друг и партнер Даунсайд Ап, в сентябре 2011 года представил свой новый фотопроjekt «Близкие люди». Мы попросили его немного рассказать об этом проекте.

In September VLADIMIR MISHUKOV, a popular photographer and Downside Up's long time friend and partner, presented his new photo project "Inseparable". We asked him to tell us a few words about this project.

«После рождения моего сына Платона, малыша с синдромом Дауна, в моем мышлении произошел скачок. Раньше я был резким, уверенным, знал, что и как надо делать. Сейчас думаю: себя бы понять в контексте, а время идет... Никто не говорит, что жизнь стало легко и просто. Но Платон мой сын, и я воспринимаю это как дар. Он улыбнулся, дотро- нулся – любую мелочь замечаешь».



“The birth of my son Platon, a boy with Down syndrome, brought about a great turnabout in my way of thinking. I used to be so blunt, so self confident, I always knew what must be done and how. It's all different now. I wish I could understand myself in the context, and time does fly... No one pretends life has become easier. And yet Platon is my son, and I take it as a God-given gift. His every smile or touch is full of meaning for us.”

Особый взгляд Владимира Мишукова на мир — в его фоторботах и высказываниях.

Vladimir's new vision is reflected in his photos.

Близкие люди

Inseparable



Кристина, 5 лет
Christina, 5 years old

“Чаще всего синдром Дауна восприни- мается как дефект, который нужно исправлять: что-то подмазать, подправить, может, специальные чипы изобрести. Люди просто не знают и боятся. Абсолютная «даунсиндромофобия».

Реакция на тех, кто не похож на нас, понятна. Никому не хочется оказаться последним в очереди. Говоря «они ненормальные», мы обеспечиваем себе более «нормальное место».

“Down syndrome is often perceived as a defect which should be corrected – by fixing, patching, or inventing some special type of chip. People don't know a thing and are scared. Absolute “downsyndromephobia”.

Reaction against someone who is not like us is quite understandable. No one wants to be the last in a queue. By stating that individuals with Down syndrome are abnormal we are trying to secure ourselves a more comfortable status of “normal” individuals.

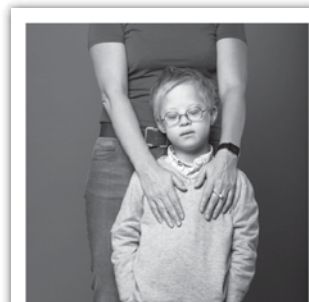


Варя, 7 лет
Varya, 7 years old

I do not expect anything from society. Live parallel lives, live close by or far away – only don't interfere! Don't put spokes in the wheels, don't say you won't have such a child in the same class with your children...

Я ничего не жду от общества. Живите параллельно, далеко, близко, но только не мешайте! Не вставляйте палки в колеса, не говорите, что надо убрать этого ребенка из моего класса, из моей группы...

Попробуйте сами вступить в контакт с человеком с синдромом Дауна! Вы не знаете, что и как они думают, у вас нет лекал – как с инопланетянами. Надо воспринять этих детей именно как иных. И действовать на уровне радости! Нельзя поделиться опытом, но радостью поделиться можно. Да, четверо детей – это труд. Но это не перекрывает той глобальной радости и счастья, которое живет внутри...



Антон, 8 лет
Anton, 8 years old

In order to make a contact with children with Down syndrome one must remember they have a different vision, and the best thing is to accept the fact that they are different. And to have the most joyful part of your personality involved in the contact. Sharing experience is difficult – sharing joy is easy. It's true that raising four children is a lot of work, but it is highly rewarding.

Why am I making these portraits? In order to change attitudes we must tell people more about individuals with Down syndrome. Paradoxes appeal to public tastes, but one must take care not to overdo it.

Parting words? Now that we have Platon, my choice will be this: “Do not neglect to show hospitality to strangers, for thereby some have entertained angels unawares”. (Hebrew 13:2).



Егор, 3 года
Yegor, 3 years old

Почему я делаю портреты? Я понимаю, что человек сам по себе не переменится, о людях с синдромом Дауна нужно говорить. Общество можно привлечь парадоксальностью, правда, важно не переусердствовать.

Что бы я сказал? Пожалуй, вот что, особенно после рождения Платона: «Страннолюбия не забывайте, ибо оказали гостеприимство Ангелам». (Евр.13:2).



Лиза, 8 лет
Liza, 8 years old

СПОРТ ВО БЛАГО® – благотворительный проект фонда «Даунсайд Ап», ориентированный на массовый спорт, где важна не победа, а участие. Главное условие для желающих к нам присоединиться – иметь спортивный костюм и бодрый настрой.

В соревнованиях и мероприятиях наряду с другими участвуют дети и взрослые с синдромом Дауна.

Предложите своей компании присоединиться к числу корпоративных участников и...

- создайте футбольную команду своей фирмы;
- всем отделом вставайте на лыжи;
- укрепляйте командный дух на велопробеге.

Подпишитесь на нашу рассылку:
anastasia@downsideup.org Анастасия Ложкина

Присоединяйтесь к нам как частное лицо и...

- проверьте свою выносливость на весеннем легкоатлетическом пробеге
- приглашайте родных и друзей поболеть за вас на лыжной мультигонке.

Подпишитесь на нашу рассылку:
ksenya@downsideup.org Ксения Чернявская

Обязательным условием участия в проекте является волонтерская и благотворительная поддержка программ помощи для людей с синдромом Дауна в России.



CHARITY SPORTS® is a Downside Up charitable mass participation project where the main thing is participation. All you need for participation is a gym suit and buoyant frame of mind.

Adults and children with Down syndrome take part in competitions and sports events together with other participants.

Invite your company to join the ranks of corporate participants and...

- form a corporate football team;
- rally your whole department to run a ski race;
- join our bike ride to consolidate team spirit.

Subscribe to our newsletters and publications:
anastasia@downsideup.org Anastasia Lozhkina

Join CHARITY SPORTS® as a private individual and...

- take part in a spring run to test your endurance;
- invite your friends and family to support you during the ski multi race.

Subscribe to our newsletters and publications:
ksenya@downsideup.org Ksenia Chernyavskaya



A mandatory participation requirement is voluntary charitable support of early intervention programmes for people with Down syndrome in Russia.

«СПОРТ ВО БЛАГО» В 2012 ГОДУ

CHARITY SPORTS IN 2012

ФЕВРАЛЬ — ЛЫЖНАЯ МУЛЬТИГОНКА «РУССКИЙ ВЫЗОВ»

FEBRUARY – RUSSIAN CHALLENGE MULTI SKI RACE

АПРЕЛЬ — ВЕСЕННИЙ ТУРНИР ПО МИНИ-ФУТБОЛУ

APRIL – SPRING IN-DOOR FOOTBALL TOURNAMENT

МАЙ — ЛЕГКОАТЛЕТЧЕСКИЙ ПРОБЕГ NEW BALANCE

MAY – NEW BALANCE FIELD-AND-TRACK RUN

АВГУСТ — ВЕЛОПРОБЕГ «КРАСНАЯ ПЛОЩАДЬ»

AUGUST – CHARITY RED SQUARE BIKE RIDE

НОЯБРЬ — ОСЕННИЙ ТУРНИР ПО МИНИ-ФУТБОЛУ

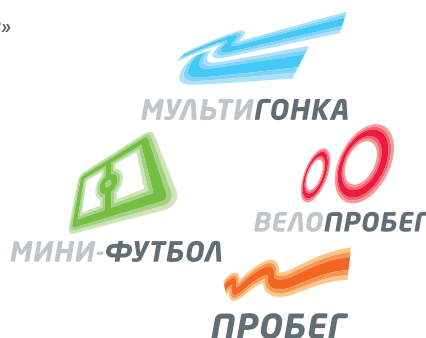
NOVEMBER – FALL IN-DOOR FOOTBALL TOURNAMENT

→ Подробная информация на сайте www.downsideup.org

→ For more details please see www.downsideup.org

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

CHARITY SPORTS® trademark administrator and owner is a Russian registered non-government organisation Downside Up Charitable Fund.



МИФЫ О СИНДРОМЕ ДАУНА

Люди с синдромом Дауна живут не дольше 30 лет.

ЭТО НЕ ТАК: ПРОДОЛЖИТЕЛЬНОСТЬ ЖИЗНИ ЧЕЛОВЕКА С СИНДРОМОМ, КАК И ЛЮБОГО ДРУГОГО, ЗАВИСИТ ОТ СОСТОЯНИЯ ЗДОРОВЬЯ, ОКРУЖАЮЩЕЙ ОБСТАНОВКИ, ОБЩЕГО КАЧЕСТВА ЖИЗНИ. ЧЕЛОВЕК, ВОСПИТАННЫЙ В СЕМЬЕ, ОКРУЖЕННЫЙ ЗАБОТОЙ РОДНЫХ, ПОЛУЧАЮЩИЙ НЕОБХОДИМУЮ МЕДИЦИНСКУЮ ПОМОЩЬ, МОЖЕТ ПРОЖИТЬ 60 И БОЛЕЕ ЛЕТ. К СОЖАЛЕНИЮ, ЛЮДИ С СИНДРОМОМ ДАУНА, ПОМЕЩЕННЫЕ В ИНТЕРНАТЫ И ПРИЮТЫ, ЖИВУТ ДЕЙСТВИТЕЛЬНО НЕДОЛГО.

THIS IS NOT SO: JUST LIKE IN CASE OF "ORDINARY" PEOPLE, LIFE EXPECTANCY OF INDIVIDUALS WITH DOWN SYNDROME DEPENDS ON THEIR HEALTH STATUS, HOME ENVIRONMENT AND QUALITY OF LIFE IN GENERAL. IF PEOPLE WITH DOWN SYNDROME ARE RAISED IN THEIR FAMILIES BY CARING PARENTS WHO PROVIDE THEM WITH NECESSARY MEDICAL AID, THEY MAY LIVE UNTIL THE AGE OF 60 AND MORE. IT IS TRUE THAT INDIVIDUALS WITH DOWN SYNDROME, WHO LIVE IN ORPHANAGES OR ASYLUMS, LIVE SHORT LIVES.

MYTHS ABOUT DOWN SYNDROME

People with Down syndrome live short lives and die at about 30 years of age.

Синдром Дауна вас не касается, но...

Фонд «Даунсайд Ап» меняет к лучшему жизнь людей с синдромом Дауна в России. А это значит, что он меняет и ВАШУ жизнь!

■ Если в вашей семье есть беременная женщина, значит, вы знаете, что такое скрининговое исследование на наличие у плода тех или иных патологий. Изучение причин синдрома Дауна способствует развитию гинекологии и помощи семьям, ожидающим рождения любого малыша.



■ Если ваш ребенок учится в школе, значит, его соседом по парте может стать малыш с синдромом Дауна. Совместное обучение особых и обычных детей признано в мире наиболее эффективным. В Москве работает более 100 школ, в которых особые дети учатся вместе со здоровыми сверстниками.



■ В недалеком будущем вашим официантом в кафе, работником гардероба в театре и даже... лектором в вузе (!) может оказаться человек с синдромом Дауна. Испанец Пабло Пинеда стал первым в Европе человеком с синдромом Дауна, получившим высшее образование. Сейчас он готовится к преподавательской работе.

Down syndrome has nothing to do with you, but...

Downside Up works to improve the quality of life for children with Down syndrome in Russia. And this means that it is making your life better, too!

■ If there is a pregnant woman in your family, then you may know about the non-invasive prenatal test which allow for routine testing for a number of foetal anomalies and genetic diseases. Research into Down syndrome cause facilitates the advancement of gynaecology and mother and child support service.



■ If your child goes to school, there is a possibility he/she will share a school desk with a child who has Down syndrome. In many countries of the world co-education of "ordinary" and "special" children is considered to be most effective. In Moscow there are more than 100 inclusive schools where children with special needs study together with their ordinary peers.

■ One day your waiter in a café, a clock room attendant in a theatre – and even a lecturer in college (!) - may be a person with Down syndrome. A young man from Spain Pablo Pineda is the first European with Down syndrome to have received higher education. He is about to start teaching soon.

В США нет приютов

В гостях у Даунсайд Ап бывали американские коллеги, которые поделились с нами опытом ранней помощи, подготовки к школе и трудоустройства особых детей.



Stephanie Meredith:

«У моего сына синдром Дауна, но он учится в обычной школе, увлекается фотографией и катается на горном велосипеде. В США закон об образовании особых детей существует с 1975 года. Заслуга всех новаций и положительных изменений принадлежит родителям таких детей».

No orphanages in Us

Two US colleagues have recently paid a visit to Downside Up. They shared with us their experience in early intervention, preparing for school and employment opportunities for children with Down syndrome.

Stephanie Meredith:

“My son has Down syndrome. He studies at an ordinary school, rides a mountain bike, and is fond of photography. In USA, Individuals with Disability Education Act was adopted in 1975. All positive changes and innovations are due to the efforts of such children's parents”.

Эми Эллисон:

« У нас отказ от младенца с синдромом Дауна встречается в редчайших случаях. Но если такое происходит, то ребенок сразу идет на усыновление. Существуют даже очереди из желающих усыновить такого малыша».



Amy Allison:

“In US cases of abandonment of babies with Down syndrome are extremely rare. And if it does happen, a child is immediately placed with adoptive parents. There is a waiting list for adoption of such a child.”



Благодарим Svarog Capital за предоставленную возможность напечатать этот информационный бюллетень.
Our acknowledgements to Svarog Capital for the opportunity to print this information bulletin.



Спасибо Pony Express за бесплатную доставку этого номера по офисным адресам.
We would like to extend our thanks to Pony Express for free delivery of this issue to the office addresses.



На протяжении 14 лет специалисты Даунсайд Ап оказывают комплексную поддержку семьям, воспитывающим малышей с синдромом Дауна. На ноябрь 2011 года в программах Фонда участвует 2816 семей из 80 регионов России.

Все услуги для детей и их семей при этом **БЕСПЛАТНЫЕ**.

Чтобы иметь возможность оплачивать расходы на программы, мы активно привлекаем средства. Ваш благотворительный взнос:

- 450 рублей – это информационная поддержка 1 семьи в год (методические пособия, информационные брошюры, журнал для родителей «Сделай шаг»);
- 2200 рублей – это 1 домашний визит специалиста по раннему развитию к малышу до 1 года,
- а 5100 рублей – стоимость проведения индивидуальной консультации группой специалистов для семьи с ребенком 3-8 лет.

Ксения Чернявская, менеджер по привлечению пожертвований
ksenya@downsideup.org



- 450 rubles - covers the cost of information support for a family during one year (specialized literature, parents guidebooks, a magazine for parents "Take a Step");
- 2200 rubles - covers the cost of a home visit to a child under one by an early intervention specialist;
- 5100 rubles is how much it costs to have a panel of specialists provide a consultation for a family of a child aged 3-8.

Ksenia Chernyavskaya, Fundraising Manager, ksenya@downsideup.org

Как помочь?

How can one help?



Дорогие друзья!
Сделайте пожертвование из дома или офиса за 5 минут!
Для вашего удобства на нашем сайте <http://www.downsideup.org/payonline.php> вы вводите свои данные и сумму. Деньги оперативно переводятся на счет Даунсайд Ап и идут на программы Центра ранней помощи.



Dear friends,
Take 5 minutes to make a donation from home or office!
For your convenience please follow the link <http://www.downsideup.org/payonline.php> to enter your details and the sum. Your money will be promptly transferred to Downside Up account and will go for Downside Up early intervention programmes.

i С помощью этой квитанции вы сможете перечислить своё пожертвование в Даунсайд Ап и стать членом Клуба наших друзей. Её примет любое отделение Сбербанка. Любая поддержка имеет значение! Спасибо!

i Use the pay slip below to make a donation at any Sberbank department. Any help is appreciated. Thank you!

Извещение	 НО Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» ИНН 7705159882 р/с 40703810038040100912 Московский банк Сбербанка России ОАО, г.Москва БИК 044525225 к/с 30101810400000000225 Сбербанк России г. Москва		Выдержка из письма Сбербанка РФ № 047930 от 04 декабря 2002 г. Принимаю во внимание значимость работы, проводимой Вашей организацией, Сбербанком России доведены до филиалов банка указания о приеме и перечислении благотворительной помощи на счёт Некоммерческой организации Благотворительный Фонд «Даунсайд Ап» №40703810038040100912, открытой в Тверском отделении №7982 Сбербанка России г. Москвы, без взимания комиссионного вознаграждения.
	ФИО плательщика		
	Адрес, индекс, № телефона		
	Кассир	Назначение платежа: благотворительное пожертвование	Сумма платежа:
Квитанция	 НО Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» ИНН 7705159882 р/с 40703810038040100912 Московский банк Сбербанка России ОАО, г.Москва БИК 044525225 к/с 30101810400000000225 Сбербанк России г. Москва		Выдержка из письма Сбербанка РФ № 047930 от 04 декабря 2002 г. Принимаю во внимание значимость работы, проводимой Вашей организацией, Сбербанком России доведены до филиалов банка указания о приеме и перечислении благотворительной помощи на счёт Некоммерческой организации Благотворительный Фонд «Даунсайд Ап» №40703810038040100912, открытой в Тверском отделении №7982 Сбербанка России г. Москвы, без взимания комиссионного вознаграждения.
	ФИО плательщика		
	Адрес, индекс, № телефона		
	Кассир	Назначение платежа: благотворительное пожертвование	Сумма платежа:
	Подпись плательщика	№ члена Клуба Друзей (если есть)	Я хочу стать членом Клуба Друзей