

ОТЧЕТ

О ДЕЯТЕЛЬНОСТИ
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО ФОНДА

«ДАУНСАЙД АП»

июль 2021 – июнь 2022



СОДЕРЖАНИЕ

Основная информация о деятельности Даунсайд Ап	1
Приветствие от директора Даунсайд Ап	4
О синдроме Дауна	5
О Благотворительном фонде «Даунсайд Ап»	5
Социальная ценность деятельности Даунсайд Ап	6
Психологическая поддержка	7
Педагогическая поддержка	8
Социальная поддержка. Включение в общество	9
Информационно-методическая поддержка	11
Разработка новых цифровых продуктов для благополучателей	13
Развитие партнерского взаимодействия	14
Просветительская и экспертная деятельность	17
Наша жизнь. Калейдоскоп	18
Финансы	20

ОСНОВНАЯ ИНФОРМАЦИЯ О ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ДАУНСАЙД АП

Число семей в базе данных Даунсайд Ап

на 30 июня каждого года*

*включая семьи из Беларуси, Казахстана и других стран



ГЕОГРАФИЯ ПРОЖИВАНИЯ РОССИЙСКИХ СЕМЕЙ, ЗАРЕГИСТРИРОВАННЫХ В ПРОГРАММАХ (ПО ФЕДЕРАЛЬНЫМ ОКРУГАМ) на 30 июня 2022 г.



ОТЧЕТНЫЙ ГОД В ЦИФРАХ



1 551

ГРУППОВОЕ ЗАНЯТИЕ
ДЛЯ ДЕТЕЙ, ПОДРОСТКОВ
И ВЗРОСЛЫХ БЫЛО
ПРОВЕДЕНО



2 649

ИНДИВИДУАЛЬНЫХ
КОНСУЛЬТАЦИЙ
СПЕЦИАЛИСТОВ
СОСТОЯЛОСЬ



14 103

ЭКЗЕМПЛЯРЫ КНИГ
И ЖУРНАЛОВ ВЫСЛАНО
СЕМЬЯМ



6 605

СПЕЦИАЛИСТОВ
ЗАРЕГИСТРИРОВАНО
В БАЗЕ ДАННЫХ ФОНДА



1 481

НОВЫЙ СПЕЦИАЛИСТ
ЗАРЕГИСТРИРОВАЛСЯ
В БАЗЕ ДАННЫХ



4

НОВЫХ НОМЕРА ЖУРНАЛОВ
ДЛЯ СПЕЦИАЛИСТОВ
И РОДИТЕЛЕЙ ВЫПУЩЕНО



14 900

ЭКЗЕМПЛЯРОВ СОСТАВИЛ
ОБЩИЙ ТИРАЖ
ОПУБЛИКОВАННЫХ КНИГ
И ЖУРНАЛОВ



3 695

ЭКЗЕМПЛЯРОВ
ИЗДАНЫХ КНИГ
И ЖУРНАЛОВ ПЕРЕДАНО
СПЕЦИАЛИСТАМ



186

МАТЕРИАЛОВ
О СИНДРОМЕ ДАУНА
И РАБОТЕ ФОНДА
ОПУБЛИКОВАНО В СМИ



29 447

ПОДПИСЧИКОВ В
СОЦИАЛЬНЫХ СЕТЯХ
ФОНДА



707

ГРУППОВЫХ
И ИНДИВИДУАЛЬНЫХ
ПСИХОЛОГИЧЕСКИХ СЕССИЙ
ДЛЯ СЕМЕЙ СОСТОЯЛОСЬ



350

ЧАСОВ ОТРАБОТАЛИ ЛЮДИ
С СИНДРОМОМ ДАУНА
В СОЦИАЛЬНЫХ ТРУДОВЫХ
МАСТЕРСКИХ



31

ОНЛАЙН МЕРОПРИЯТИЕ
ПРОВЕДЕНО ДЛЯ
РОДИТЕЛЕЙ



103

ОБУЧАЮЩИХ МЕРОПРИЯТИЯ
ПРОВЕДЕНО ДЛЯ
СПЕЦИАЛИСТОВ



8 187

СЛУШАТЕЛЕЙ ПРИНЯЛИ
УЧАСТИЕ В ОБУЧАЮЩИХ
МЕРОПРИЯТИЯХ



7

НОВЫХ МЕТОДИЧЕСКИХ
ПОСОБИЙ РАЗРАБОТАНЫ
И ДОСТУПНЫ СЕМЬЯМ
И СПЕЦИАЛИСТАМ



62 874

ПОЛЬЗОВАТЕЛЯ В СРЕДНЕМ
ЕЖЕМЕСЯЧНО ПОСЕЩАЛИ
САЙТ ФОНДА



3 608

ЕДИНИЦ ИНФОРМАЦИОННЫХ
МАТЕРИАЛОВ СОДЕРЖИТ
ЭЛЕКТРОННАЯ БИБЛИОТЕКА
ФОНДА

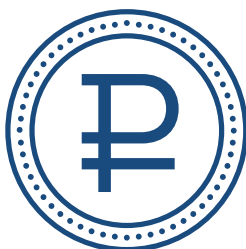


625

НОВЫХ УНИКАЛЬНЫХ
ПОСТОВ ОПУБЛИКОВАНО
В СОЦИАЛЬНЫХ СЕТЯХ
ФОНДА

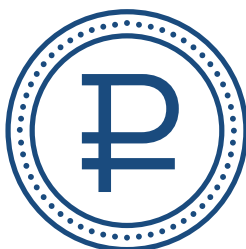
119 480 964

РУБЛЯ ПРИВЛЕЧЕНО



99 238 259

РУБЛЕЙ ИЗРАСХОДОВАНО*



* Остаток на конец отчетного периода составил 35 928 127 рублей. Он образовался потому, что в отчетный период фонд получил финансирование на проекты, реализация которых будет продолжаться после июня 2022 года.



Дорогие друзья!

Мы переживаем непростые времена, в которые всем нам нужна поддержка, и Даунсайд Ап по-прежнему остается точкой опоры для людей с синдромом Дауна и их близких. Фонд всегда стремился и стремится к тому, чтобы его программы обязательно соотносились с потребностями семей, с одной стороны, а с другой – учитывали изменения условий нашей работы.

Семьи и специалисты из любого уголка мира по-прежнему могут получить нашу помощь и поддержку в очных или онлайн форматах – групповые занятия, консультации специалистов, журналы, книги и брошюры, публикации в социальных сетях и на сайте, образовательные курсы, вебинары и прямые эфиры и многое другое.

Мы искренне благодарны всем нашим благополучателям за ответную поддержку – всё больше семей не просто получают наши услуги, но и принимают активное участие в нашей жизни и оказывают нам помощь в поиске новых партнеров.

В любой сложной ситуации можно найти новые возможности, и сегодня Даунсайд Ап не стоит на месте и развивает свои программы. В течение этого отчетного периода начали работать новые социальные мастерские по кулинарии, полиграфии и швейному делу. Мы продолжаем совершенствовать поддерживающие цифровые продукты для семей и специалистов – «Логобанк» и «Дневник развития». В этом году был открыт «Мой сайт» – безопасное онлайн-пространство для наших подопечных, участники которого теперь могут делиться своими новостями и переживаниями, общаться друг с другом, расширять кругозор и получать новые знания. Эта платформа – еще одна точка опоры для наших ребят, где у них есть возможность для диалога и получения поддержки.

Самым серьезным и непростым вызовом для фонда стало резкое сокращение пожертвований. Однако Даунсайд Ап не может останавливать свою деятельность, поскольку по-прежнему каждый день рождаются малыши с синдромом Дауна, и каждый день люди с синдромом Дауна и их близкие нуждаются в помощи и поддержке. Мы работаем над более эффективным расходованием средств и стараемся найти новых партнеров, чтобы продолжать работу по нашим программам.

Даунсайд Ап выстраивает взаимодействие с помогающими нам организациями и частными донорами так, чтобы у каждого была возможность реализовать свои цели в области социальной ответственности и эффективно использовать ресурсы на поддержку людей с синдромом Дауна.

Только объединяя усилия, можно достичь реальных позитивных изменений в жизни людей с особыми потребностями. Мы благодарим всех, кто нас поддерживает, и выражаем надежду, что достойно пройдем через все трудности!

*Анна Португалова,
директор Даунсайд Ап*

О СИНДРОМЕ ДАУНА

Синдром Дауна – самая распространенная генетическая аномалия, определяющаяся наличием в клетках человека третьей дополнительной хромосомы в 21 паре хромосом. Статистика свидетельствует, что каждый 800–1100-ый младенец появляется на свет с этим синдромом. Это не зависит от образа жизни родителей, состояния их здоровья, питания, наличия вредных привычек, достатка, уровня образования, национальности или места проживания. По экспертным оценкам, в России проживает более 50 000 людей с синдромом Дауна, более 25 000 из них – дети.

Подробнее о синдроме Дауна и о проблемах семей, где есть люди с этим синдромом, можно прочитать здесь:

<https://downsideup.org/o-sindrome-dauna/sindrom-dauna-cto-eto/>

<https://downsideup.org/o-sindrome-dauna/cifry-i-fakty/>

<https://downsideup.org/o-sindrome-dauna/pravilnaya-terminologiya/>



О БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОМ ФОНДЕ «ДАУНСАЙД АП»

Даунсайд Ап – российская благотворительная организация (дата регистрации: 15 сентября 1997 года), которая занимается улучшением качества жизни людей с синдромом Дауна.

Согласно нашей миссии, мы стремимся предоставить высококачественные профессиональные услуги, обеспечивающие личностное развитие и раскрытие потенциала людей с синдромом Дауна, их принятие другими людьми и включенность в общество. Наши усилия направлены на то, чтобы люди с синдромом Дауна росли в семьях, учились в общеобразовательных учреждениях, были трудоустроены и взаимодействовали с другими людьми в обществе.

<https://downsideup.org/o-fonde/o-nas/>

<https://downsideup.org/o-fonde/missiya-i-strategiya/>

<https://downsideup.org/o-fonde/dokumenty/>



СОЦИАЛЬНАЯ ЦЕННОСТЬ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ДАУНСАЙД АП



Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» стремится к тому, чтобы семьи, где есть люди с синдромом Дауна, жили обычной жизнью и имели возможности для воплощения своих жизненных устремлений.

Деятельность Даунсайд Ап направлена на достижение четырех социальных эффектов:

- Дети с синдромом Дауна развиваются в семейном контексте
- Дети с синдромом Дауна включены в систему дошкольного и школьного образования
- Люди с синдромом Дауна трудоустроены и работают в разных сферах
- Люди с синдромом Дауна являются неотъемлемой частью общества

Для достижения этих социальных изменений фонд ведет работу в следующих направлениях:

- Психологическая поддержка
- Педагогическая поддержка
- Социальная поддержка (включение в общество)
- Информационно-методическая поддержка родителей и специалистов
- Разработка новых помогающих цифровых продуктов
- Развитие партнерского взаимодействия
- Экспертиза и просвещение по профилю деятельности Даунсайд Ап

ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА



Психологическая поддержка – это вид практической помощи, помогающий родителям в ситуации рождения и воспитания ребенка и подростка с синдромом Дауна, а также предполагающий профессиональную работу психолога с самими людьми с синдромом Дауна. Задача психологов – активизировать личностные ресурсы людей с синдромом Дауна и их близких и помочь им в преодолении жизненных трудностей.

У каждой семьи есть возможность получить психологическую поддержку на протяжении всего жизненного маршрута человека с синдромом Дауна, включая его детство, этап взросления, личностного самоопределения, поиска места в социуме, формирования жизненных устремлений в целом. Виды профессиональной психологической помощи семье выбираются с учетом возрастных потребностей человека с синдромом Дауна, кризисных моментов жизни и индивидуальных запросов членов семьи.

В течение года сотрудниками психологической службы Даунсайд Ап было проведено:

- **9** сессий группы по переживанию факта рождения ребенка с синдромом Дауна, в которых приняло участие **64** семьи с малышами в возрасте от 0 до 1,5 лет
- **32** сессии группы детско-родительского взаимодействия «Песочница» для **39** семей с детьми в возрасте от 6 месяцев до 2 лет
- **157** очных и дистанционных сессий групп психологической поддержки родителей для **120** семей с детьми в возрасте 3–7 лет
- **273** индивидуальные психологические консультации для родителей с детьми в возрасте 3–7 лет
- **156** очных и дистанционных консультаций психолога для подростков и их родителей
- **60** сессий психологических групп для **23** подростков
- **20** сессий психологической группы для взрослых людей с синдромом Дауна.

Мне очень помогли встречи в группе с психологами, я стала лучше понимать своего сына, стала увереннее, менее тревожной, разрешились многие вопросы в воспитании, обучении и взаимоотношениях в семье».

Мама мальчика 7 лет,
Калининградская область

Очень сложный был период, когда ребенок уходил из дома молча. Нам помогли психологические консультации и занятия.

Родитель молодого человека 18+,
г. Москва

ПЕДАГОГИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА



Задача педагогической поддержки, которую оказывают специалисты Даунсайд Ап, – помочь родителям в создании необходимых условий для раскрытия потенциала каждого ребенка с синдромом Дауна, учитывая специфику его развития, семейного и социального окружения, а также его индивидуальных особенностей и предпочтений.

Педагогическая поддержка семьи носит вариативный характер. Она начинается с первых месяцев жизни малыша и продолжается в раннем, дошкольном, школьном возрасте и на протяжении всего периода взросления.

Комплексный подход к обучению детей с синдромом Дауна и поддержке их родителей способствует максимально возможным продвижениям в развитии, поддержанию здоровья ребенка, успешной социализации, включению его в образовательную среду и интеграции в общество.

Очень важно, чтобы процесс педагогической поддержки строился на диалоге и взаимодействии ребенка и взрослого и максимально способствовал развитию и формированию жизненно важных и необходимых для самостоятельного существования навыков и компетенций.

В течение года специалистами фонда было очно и дистанционно проведено:

- **900** индивидуальных педагогических консультаций и занятий с логопедами и дефектологами
- **859** индивидуальных педагогических консультаций специалистов по раннему развитию
- **255** информационно-методических консультаций для семей с детьми от 0 до 7 лет
- **487** консультаций логопеда, дефектолога, психолога, врача, специалиста по раннему развитию на профессиональном консультативном форуме «Даунсайд Ап»
- **958** групповых занятий для 292 семей с детьми от 1,5 до 7 лет
- **148** индивидуальных педагогических консультаций для семей с детьми школьного возраста и взрослыми людьми с синдромом Дауна
- **263** занятия групп «Адаптация к школе» для **60** детей 7–12 лет и 13–16 лет
- **59** групповых занятий по профориентации для **16** подростков
- **155** занятий Театральной мастерской, а также группы театральной пластики и йоги для **32** детей
- **116** творческих занятий групп Мультипликации и Медиалаборатории, в которых принял участие **21** подросток и взрослый

Благодаря занятиям в группе по подготовке к школе сын начинает читать, укрепились и расширились навыки счета, стал внимательнее, с интересом занимается, появилось учебное поведение, значительно улучшилась речь. Даунсайд Ап нам очень помог!..

Мама мальчика 7 лет,
г. Калининград

Атмосфера уважения к личности ребенка, принятия и абсолютной поддержки - это конек фонда и стиль общения сотрудников. Это потрясло меня еще в шоковый период младенчества Лады, когда я увидела, что есть места, где ее искренне принимают и верят в ее будущее. Педагоги вселяют надежду, что сможем найти себя и в профессии.

Мама участницы группы по профориентации

СОЦИАЛЬНАЯ ПОДДЕРЖКА. ВКЛЮЧЕНИЕ В ОБЩЕСТВО



Социализация человека – это процесс его вхождения в общество, который начинается с рождения и проходит через всю жизнь, поскольку обеспечивает связь с другими членами социума.

Человеку с синдромом Дауна – так же, как любому другому человеку, – необходимо стать частью общества и ощущать свою востребованность. Для этого, кроме владения жизненно важными навыками, нужны представления о культуре, морали, правилах поведения, которые приняты среди людей. Чем больше и разнообразнее возможности знакомства человека с различными социальными ситуациями, тем шире опыт и тем больше вероятность успешного включения в окружающую его жизнь. Те знания и опыт, которые получают участники занятий, экскурсий, социокультурных мероприятий в Даунсайд Ап, впоследствии успешно применяются ими за пределами фонда.

Для того чтобы люди с синдромом Дауна могли самостоятельно (или при поддержке родителей и специалистов) пользоваться существующими возможностями, семьям необходимы различные формы социальной поддержки.

В сентябре 2021 года занятия подростков и взрослых стартовали в новом здании, которое было предоставлено нашему фонду Департаментом труда и социальной защиты населения г. Москвы по результатам конкурса «Москва – добрый город». Здесь проходят группы дневной занятости и работают социальные мастерские, которые становятся площадкой для подготовки ребят с синдромом Дауна к выходу на открытый рынок труда; здесь же наши подопечные проводят различные встречи и праздники.

- За год **23** молодых человека отработали в социальных мастерских фонда **350** рабочих часов. Мастерские успешно выполнили свои первые заказы, которые поступили от внешних партнеров. В этом году было напечатано и собрано **400** блокнотов по специально разработанному дизайну и изготовлено **150** кружек с оригинальными рисунками людей с синдромом Дауна – работников наших мастерских.

- Открылась кулинарная мастерская, где участники учатся готовить сложные блюда, а затем обязательно приглашают на обед своих друзей из других групп и всех сотрудников центра, устраивая импровизированное «кафе». Все рецепты для кулинарной мастерской были переведены на «ясный язык». В течение года состоялось 26 таких занятий.
- В рамках программы дневного пребывания было проведено **155** занятий «Группы дневной занятости» для 25 молодых людей с синдромом Дауна.

Немалую работу проделал специалист по социальному сопровождению семей, в задачи которого входит навигация и информационная помощь семьям по вопросам взаимодействия с образовательными учреждениями, а также организация и проведение различных досуговых мероприятий.

За год состоялось **802** индивидуальные консультации специалиста по социальному сопровождению и было организовано и проведено **45** социально-досуговых мероприятий, в которых принял участие **1221** человек.

В этом году шла активная работа с музеями Москвы. Свои двери перед людьми с синдромом Дауна открыли Дарвиновский музей и музей Анатолия Зверева, музей Космонавтики и Музей русского импрессионизма, Дом культуры ГЭС-2, Музей современного искусства «Гараж», Еврейский музей и центр толерантности, усадьба Люблино, Музей-квартира А.И. Солженицына и другие.

Государственный музей изобразительных искусств им. А.С. Пушкина предоставил людям с синдромом Дауна замечательную возможность не только посетить экскурсии, которые были специальным образом адаптированы для них, но и нарисовать в творческом центре музея то, что они увидели. Тем самым участники смогли закрепить новые для них знания, а в дальнейшем использовать свои рисунки при изготовлении продукции социальных мастерских.

Даунсайд Ап выступает в качестве одного из инициаторов развития и использования в социуме «ясного языка». Тексты, написанные на «ясном языке», доступны для всех людей, которые испытывают затруднения при чтении и/или понимании текстов. Это эффективное средство создания безбарьерной коммуникативной среды, и люди с синдромом Дауна при разработке текстов на «ясном языке» выступают в качестве партнеров, в задачи которых входит экспертиза создаваемых текстов. Такого рода деятельность требует времени и включенности в процесс – это реальная работа, которая оплачивается.

В этом году специалисты Даунсайд Ап начали обучаться разработке и написанию текстов на «ясном языке» (это обучение проводят наши коллеги из «Белорусской ассоциации помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам»).

...У меня ощущение, что Даунсайд Ап позволяет Ване заниматься тем, что ему интересно, и этим дает ему возможность жить полноценно, что в свою очередь помогает и очень поддерживает меня: мне гораздо легче жить.

Мама подростка, г. Москва

Огромное спасибо педагогам за великолепный праздник! Все, кто приложил к его организации свои силы, идеи, время – такие молодцы! Хочу поблагодарить за ваш профессионализм, доброжелательность и терпение к нашим ребятам! На ваши такие нужные занятия они идут с большим удовольствием. Благодаря вам, дорогие педагоги, ребята учатся готовить, шить и приобретают многие другие навыки...

Мама молодого человека,
г. Москва

ИНФОРМАЦИОННО-МЕТОДИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА



Информационно-методическая поддержка родителей и специалистов – важное и обширное направление деятельности Даунсайд Ап. И родители, и специалисты, работающие в области сопровождения семей, нуждаются в качественной, достоверной и доступной информации по широкому кругу вопросов, касающихся синдрома Дауна.

Даунсайд Ап обладает значительным массивом информационно-методических ресурсов, опубликованных на портале и в электронной библиотеке фонда <https://downsideup.org/>. В их числе книги, статьи, видео-, фото- и 3D материалы по вопросам психологии, медицины и генетики, развития, обучения и воспитания детей и подростков, а также социализации, профориентации и трудоустройства людей с синдромом Дауна.

- **62 874** пользователя ежемесячно (в среднем) посещают информационно-методический портал Даунсайд Ап
- **3 608** единиц информационно-методических материалов содержит электронная библиотека фонда. За последний год было опубликовано **279** новых материалов для родителей и специалистов, из них **261** обучающий видеоролик, число просмотров которых достигало **100 тысяч**. Кроме того, сайт пополнился **125** единицами новостного контента.
- На интерактивной карте размещены сведения о **4 302** российских организациях, куда семьи могут обратиться за помощью и поддержкой
- В течение года пользователям сайта было дано **3 920** ответов на волнующие их вопросы
- Социальные сети фонда насчитывают **29 447** подписчиков.
- В социальных сетях было опубликовано **625** уникальных постов, **143** видеоматериала размещено на платформе YouTube. Суммарные охваты постов и просмотры наших материалов достигают **1,36 млн**.

Для профессиональной деятельности имеется потребность в поиске новых знаний и информации о методах, подходах, практиках в работе с детьми с инвалидностью. ...в интернете встретила сайт фонда и стала его постоянным посетителем. Очень много полезной, проверенной информации и практики. Стараюсь как можно чаще быть участником вебинаров.

Специалист по социальной работе,
г. Люберцы

Оказать родителям информационно-методическую поддержку для улучшения их осведомленности в вопросах воспитания и развития детей помогают информационные и методические электронные рассылки, прямые эфиры и вебинары, тематика которых охватывает многие актуальные вопросы.

- В течение года в семье было отправлено **122** методических и **150** информационных рассылок.
- Через социальные сети фонда проведено **16** адресованных семьям прямых эфиров и **15** вебинаров

Мой ребенок – приемный. Благодаря вашей организации я много узнала о синдроме. Уже не страшно. Спасибо!

Мама девочки 8 лет,
Воронежская обл.

Образовательный центр Даунсайд Ап осуществляет систематическое обучение специалистов государственных и негосударственных учреждений в области специальной педагогики и психологии, которое проходит в очных и цифровых форматах.

Наряду с шестью ежегодными курсами повышения квалификации, Образовательный центр в 2021/22 учебном году провел более **100** онлайн лекций и вебинаров, участниками которых в общей сложности стали **8 187** специалистов. **325** педагогов, дефектологов, логопедов и психологов успешно освоили курсы и получили удостоверения о повышении квалификации.

Многие годы Даунсайд Ап занимается разработкой, переводом и публикацией методических пособий, книг, брошюр, сборников и журналов для специалистов и родителей, отражающих отечественный и зарубежный научный и практический опыт работы с людьми с синдромом Дауна и их близкими.

За отчетный год сотрудниками фонда было разработано и опубликовано **7** новых методических пособий и **2** очередных номера журнала «Сделай шаг» для родителей и **2** номера научно-практического журнала для специалистов «Синдром Дауна. XXI век». Общий тираж публикаций составил **14 900** экземпляров. В течение года в семьи было отправлено **14 103** экземпляра, а специалистам – передано **3 695** экземпляров изданных типографским способом методических пособий и журналов.

Организаторы, преподаватели дают много полезной информации, практических приемов работы. Очень ценно то, что данные приемы, подходы, пособия можно использовать для многих детей с ОВЗ, они универсальны! Слушая таких профессионалов, глядя на видео-примеры их работы, понимаешь, как важно постоянно обучаться: всегда есть что-то новое, что можно взять для работы с детьми!

Учитель-дефектолог,
г. Новочеркасск

Здравствуйте, я получила книги)))) спасибо вам всем огромное. Для меня это большое подспорье. Я буду читать, узнавать – и мне будет легче. Очень вам признательна.... Даже не ожидала, что получу помощь и поддержку – потому что мы ни на кого и не рассчитывали уже... Ваша помощь для нас бесценна!!!!

Мама ребенка с синдромом Дауна,
г. Мурманск

РАЗРАБОТКА НОВЫХ ЦИФРОВЫХ ПРОДУКТОВ ДЛЯ БЛАГОПОЛУЧАТЕЛЕЙ

Процесс обучения в наши дни невозможно представить себе без использования современных интернет-технологий. Даунсайд Ап стремится дополнить и расширить возможности развития и обучения детей, подростков и взрослых с синдромом Дауна. За последние несколько лет мы активно разрабатываем и внедряем в практику цифровые помогающие продукты, которые могут использоваться как родителями, так и специалистами. Мы считаем очень важным, чтобы сами люди с синдромом Дауна тоже имели возможности и навыки для использования современных цифровых технологий в своей жизни.

Наши цифровые ресурсы помогают специалистам фонда эффективно реализовать комплексный подход к дистанционному сопровождению семьи в целом и индивидуальный подход к занятию с каждым ребенком, а семьям – использовать новые помогающие цифровые технологии вне зависимости от места их проживания.

Платформа «ЛОГОБАНК» для совершенствования навыков речи у детей с синдромом Дауна
<https://logobank.downsideup.org>

Интерактивный игровой тренажер «Логобанк» содержит в себе комплекс упражнений, направленных на совершенствование речевых навыков у детей с синдромом Дауна.

Число уникальных посетителей логопедической платформы «Логобанк» в течение года составляло в среднем за месяц **11 095** (пиковое значение – **22 873**), **360** из них – семьи из программ фонда.

...На помощь снова пришла разработка Даунсайд Ап «Дневник развития ребенка». В бумажном виде он был дома с рождения Лили, но руки не доходили заполнять и разбираться. А теперь он в электронном виде! Это очень удобно: на руках остается чек-лист, к чему нужно стремиться, классный ориентир для каждого родителя малыша с синдромом Дауна. <...> Спасибо за еще одну полезную программу.

Мама девочки 2 лет,
г. Красногорск

«ДНЕВНИК РАЗВИТИЯ» – цифровая диагностика развития ребенка с рождения до 4 лет
<https://dnevnik-razvitiya-rebenka.downsideup.org>

Дневник позволяет определить текущий уровень развития ребенка, понять, насколько оно гармонично, выделить слабые стороны, составить программу развития и получить педагогические рекомендации.

Число уникальных посетителей ресурса «Дневник развития» составило **8 544** в среднем за месяц (пиковое значение – **17 430**), семей с детьми раннего возраста из программ Даунсайд Ап – **1 555**.

Платформа для людей с особенностями развития «МОЙ САЙТ» <https://moysite.site>

Ресурс формата модели блогов, благодаря которому молодые люди с синдромом Дауна могут чувствовать себя свободнее в цифровых коммуникациях со сверстниками, развивать навыки самопрезентации в сети, выражения своих мыслей и образа жизни, расширять возможности коммуникации и получать знания о социальных навыках, изложенные доступным для их восприятия «ясным языком». В разработке текстов для этой платформы принимали участие сами люди с синдромом Дауна.

Число уникальных посетителей ресурса в месяц составляет **790** человек, **49** молодых людей с синдромом Дауна ведут на нем свой блог.



РАЗВИТИЕ ПАРТНЕРСКОГО ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ

Даунсайд Ап стремится к тому, чтобы люди с синдромом Дауна жили полноценной жизнью и были полноправной частью общества. Этих изменений в жизни наших благополучателей можно достичь только вместе с надежными партнерами и сторонниками. Даунсайд Ап открыт для взаимодействия и партнерства со всеми заинтересованными людьми и организациями. В числе партнеров фонда есть как государственные структуры, так и научно-образовательные, грантодающие, коммерческие и благотворительные организации Москвы и многих других регионов России.

В течение этого года завершилась реализация проекта «Повышение квалификации специалистов, работающих с детьми с синдромом Дауна и другими ментальными нарушениями и их семьями», финансирование которого осуществлялось Фондом президентских грантов. В проекте наряду со специалистами и семьями из Москвы и Московской области приняли участие представители партнерских НКО из Вологодской области, Краснодарского края, Крыма и Приморья. **726** человек прошли курсы повышения квалификации и другие обучающие мероприятия. **11** вебинаров было адресовано родителям, в них приняло участие **618** семей. Наряду с обучающими мероприятиями по вопросам оказания психолого-педагогической поддержки для региональных НКО был проведен цикл вебинаров по вопросам институционального развития, а также переданы комплекты литературы для дальнейшего распространения в родительской и профессиональной среде.

Даунсайд Ап прилагает усилия к тому, чтобы при взаимодействии специалистов любого профиля с семьями, где есть люди с синдромом Дауна, соблюдались этические нормы и принципы. Развитие этого системного направления работы фонда требует объединения усилий целого ряда региональных партнерских организаций. В течение года продолжалась деятельность, направленная на внедрение в практику Протокола сообщения диагноза при рождении ребенка с синдромом Дауна, который в настоящее время уже принят в **11** регионах Российской Федерации.

Основным стратегическим партнером Даунсайд Ап является Благотворительный фонд помощи людям с синдромом Дауна «Синдром любви», деятельность которого ориентирована на принятие обществом людей с синдромом Дауна и создание для них возможностей, позволяющих им вести полноценную жизнь, самостоятельно выбирать свой жизненный и профессиональный путь. Специалисты Даунсайд Ап неизменно выступают в качестве непосредственных участников проектов фонда «Синдром любви» и принимают самое активное участие в разработке и экспертизе различных материалов, необходимых для их осуществления.

За последний год в партнерстве с фондом «Синдром любви» было реализовано несколько масштабных и успешных проектов.

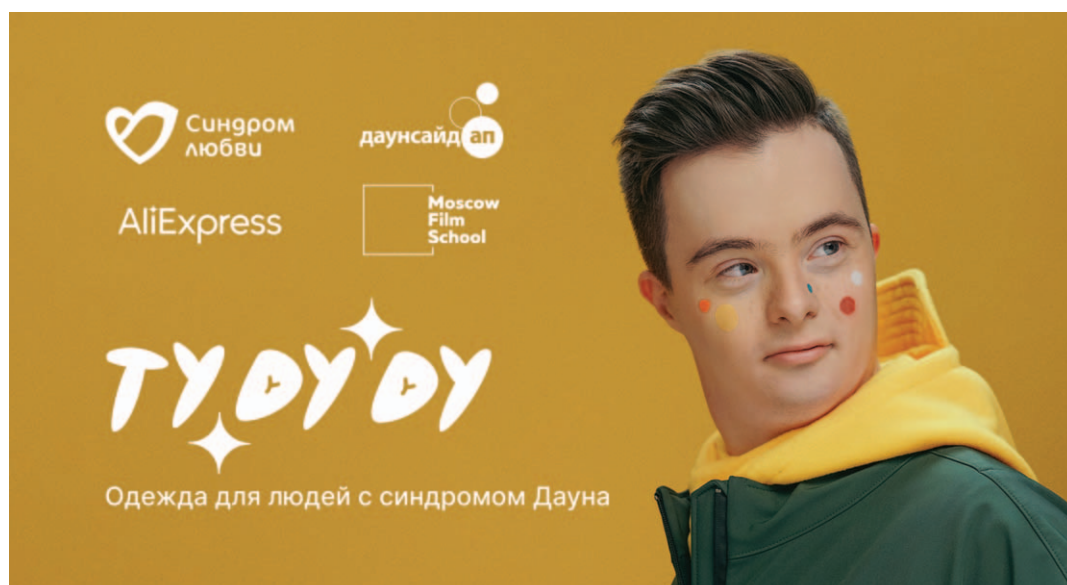
[Деятельность Даунсайд Ап] еще в 2004 году вдохновила на создание общественной организации в Самарской области, а в 2005 году помогла добиться открытия инклюзивных групп для детей с синдромом Дауна в муниципальных детских садах Самары.

Волонтер, г. Самара



- 21 марта 2022 года, в Международный день человека с синдромом Дауна, совместно с кинокомпанией Bazelevs был создан и представлен зрителям мультфильм «Дневник Андрюши», который демонстрирует, что люди с синдромом Дауна – интересные, талантливые и многогранные личности. Премьера состоялась на Youtube-канале фонда «Синдром любви», в соцсетях ВКонтакте и Одноклассники, а также в российских онлайн-кинотеатрах Ivi, Wink, PREMIER и на видеосервисе START, а затем эта работа была показана на ТВ-каналах Карусель, Disney, Мульт, Мама. По итогам премьеры количество просмотров составило более **1 000 000**. Медиа-охват PR-кампании по премьере мультфильма составил **14 845 343** чел.

- Ко дню человека с синдромом Дауна AliExpress Россия, Британская высшая школа дизайна, фонды «Синдром любви» и «Даунсайд Ап» выпустили бренд одежды для людей с синдромом Дауна «ТУ ДУ ДУ». Это разработка учитывает особенности строения тела и ментальность людей с синдромом Дауна. Каждое изделие разрабатывалось при участии более пятидесяти семей из программ Даунсайд Ап. Наши подопечные при этом выступили одновременно и моделями, и экспертами. Выпускники Московской школы кино сняли короткий фильм о коллекции: <https://youtu.be/Qwp3M9IpYyU>



Эта работа дала возможность нашим артистам попробовать себя в новом жанре актерской практики. <...> ребята больше узнали о художниках и их великих произведениях искусства. Они стали смотреть на работы с бóльшим вниманием — теперь у них есть чувство сопричастности к этому виду искусства. Именно так постепенно строятся ценности и формируются индивидуальности.

Н. Ильницкий, руководитель
театральной мастерской «Даунсайд Ап»

- Интересным событием стало создание передвижной фотовыставки «Какая разница», ее героями стали люди с синдромом Дауна – актеры театральной мастерской фонда «Даунсайд Ап». Они – главные персонажи замечательных фоторабот, которые повторяют сюжеты всемирно известных полотен Караваджо, Рубенса, Серова и других. Выставка знакомит зрителей с возможностями людей с синдромом Дауна, рассказывает об их индивидуальности, предпочтениях в искусстве, способности понимать образ, передавать эмоцию, сопереживать и чувствовать персонажа.

Подробнее о проекте: https://sindromlubvi.ru/events/fotovystavka-kakaya-raznitsa/?sphrase_id=47461



НАУЧИМ ГОВОРИТЬ!

Текст на этих плакатах написан на ясном языке.

Ясный язык — это простой и доступный язык для понимания. Его применяют для людей, испытывающих трудности с восприятием текстов. Он может быть полезен не только людям с ментальной инвалидностью, но и пожилым, детям, иностранцам.

Авторы текстов, написанных на плакатах — благотворительные фонды «Синдром любви» и «Даунсайд Ап». Фонды помогают людям с синдромом Дауна. «Синдром любви» повышает осведомленность общества о синдроме Дауна, организует досуговые, творческие и спортивные занятия для детей и взрослых с синдромом Дауна. «Даунсайд Ап» оказывает бесплатную психолого-педагогическую и социальную поддержку семьям, в которых есть дети, подростки и молодые люди с синдромом Дауна. Помощь семьи получают от момента, когда узнают диагноз ребёнка и на протяжении всей жизни человека с синдромом Дауна.

ПЯТЁРОЧКА ХОЧЕТ СДЕЛАТЬ ИНФОРМАЦИЮ ДОСТУПНОЙ ДЛЯ ВСЕХ И ОБЩАТЬСЯ БЕЗ БАРЬЕРОВ.

Совместно с фондом «Даунсайд Ап» проект Пятёрочки «Забота о сообществе» подготовил бесплатное онлайн-обучение о том, как правильно и интересно рассказать школьникам об инвалидности, синдроме Дауна, принципах инклюзии и ясном языке.

Зачем обучение нужно учителю:

- Получение квалификации в онлайн-школе Фонда;
- Просвещение учеников об инвалидности и инклюзии;
- Сотрудничество с «Пятёрочкой». После обучения учителя проводят практический урок, на котором школьники создадут баннеры с полезной информацией о жизни магазина для других посетителей;
- «Пятёрочка» разместит баннеры в ближайшем заботливом магазине.

Чтобы узнать больше о работе фондов, перейдите по QR-коду

- В этом году началось осуществление социального проекта торговой сети «Пятёрочка» – «Забота о сообществе». Он носит просветительский характер, и в рамках этого проекта было подготовлено бесплатное онлайн-обучение для школьных учителей. Созданные материалы помогают корректно и интересно рассказывать школьникам об отношении к людям с инвалидностью, о синдроме Дауна, а также о принципах инклюзии и «ясном языке».

ПРОСВЕТИТЕЛЬСКАЯ И ЭКСПЕРТНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ

Успешная социализация людей с синдромом Дауна невозможна без просвещения общества. Информационно-методическая деятельность Даунсайд Ап всегда содержит в себе просветительский компонент, поскольку связана с целенаправленным распространением в профессиональном и родительском сообществе знаний и социально значимых сведений о природе синдрома Дауна, о важности включения в общество людей с этим синдромом, об их способностях, возможностях и этических нормах взаимодействия с ними.

Благодаря накопленному опыту сопровождения семей, Даунсайд Ап входит в число российских и международных экспертных организаций в области развития, обучения и воспитания детей с синдромом Дауна раннего, дошкольного и школьного возраста.

- За последний год в СМИ было опубликовано **186** материалов по вопросам, ассоциированным с синдромом Дауна.
- Эксперты Даунсайд Ап представили интересы наших благополучателей на более чем 20 конференциях и круглых столах.
- В течение года было проведено 10 интерактивных тренингов по вопросам, касающимся понимания инвалидности, ошибочности устоявшихся в обществе стереотипов относительно людей с инвалидностью, этикету взаимодействия с ними и использованию корректной терминологии.

Даунсайд Ап регулярно анализирует свою деятельность на основе изучения различных аспектов жизни людей с синдромом Дауна и их близких, что необходимо для обоснованности и доказательности программ фонда. С этой целью проводятся ежегодные опросы, позволяющие получить информацию о потребностях семей и специалистов, а также оценить социальный вклад Благотворительного фонда Даунсайд Ап. Кроме того, проводятся исследования, направленные на оценку результатов деятельности фонда по отдельным программам и проектам.

В 2021–22 годах было проведено 9 разномасштабных опросов. Анализ полученных результатов в числе прочего иллюстрирует тот факт, что Даунсайд Ап внес свой вклад в достижение позитивных социальных изменений в жизнь семей, где есть люди с синдромом Дауна.

1. Дети с синдромом Дауна развиваются в семейном контексте

63 % родителей, участвовавших в опросе, отметили, что чувствуют себя более уверенно, стали меньше тревожиться.

65 % родителей стали лучше разбираться в том, как эффективно помогать развитию своего ребенка.

61 % родителей поверили в то, что их ребенок может быть более самостоятельным.

52 % семей отметили значительный вклад Даунсайд Ап в улучшение отношений со своим ребенком, а **46 %** – в улучшение общего климата в семье.

2. Дети с синдромом Дауна обучаются в среде дошкольного и школьного образования

43 % семей с детьми старше 3-х лет отметили вклад Даунсайд Ап в успешную адаптацию их ребенка к детскому саду.

53 % семей с детьми старше 8-ми лет отмечают положительный вклад Даунсайд Ап в процесс адаптации их ребенка к школе.

3. Люди с синдромом Дауна трудоустроены в различных сферах

Более **80 %** родителей с детьми с синдромом Дауна старше 7 лет хотят, чтобы их дети работали, и **71 %** семей с людьми с синдромом Дауна старше 18 лет говорят, что их сын или дочь высказывает желание работать.

4. Люди с синдромом Дауна взаимодействуют с обществом в различных формах

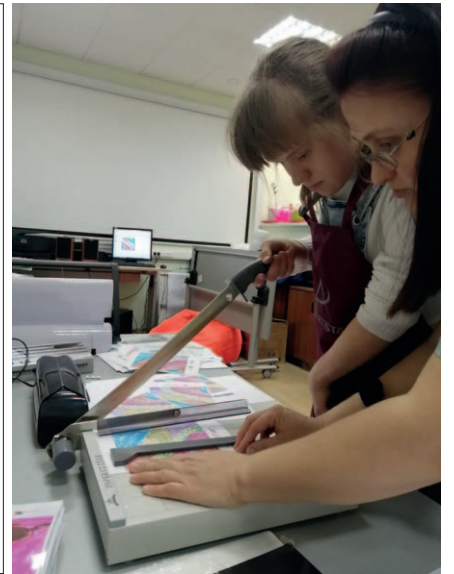
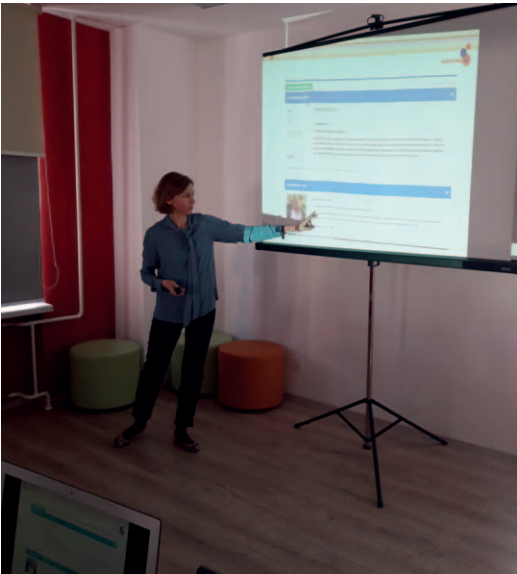
59 % семей с детьми старше 13 лет высоко оценили роль Даунсайд Ап в адаптации их ребенка к будущей взрослой жизни.

56 % семей сообщили, что усилия Даунсайд Ап положительно повлияли на их готовность защищать интересы своего ребенка.

75 % семей считают, что благодаря деятельности Даунсайд Ап российское общество в целом стало относиться к людям с синдромом Дауна более терпимо и доброжелательно.

НАША ЖИЗНЬ. КАЛЕЙДОСКОП





ФИНАНСЫ

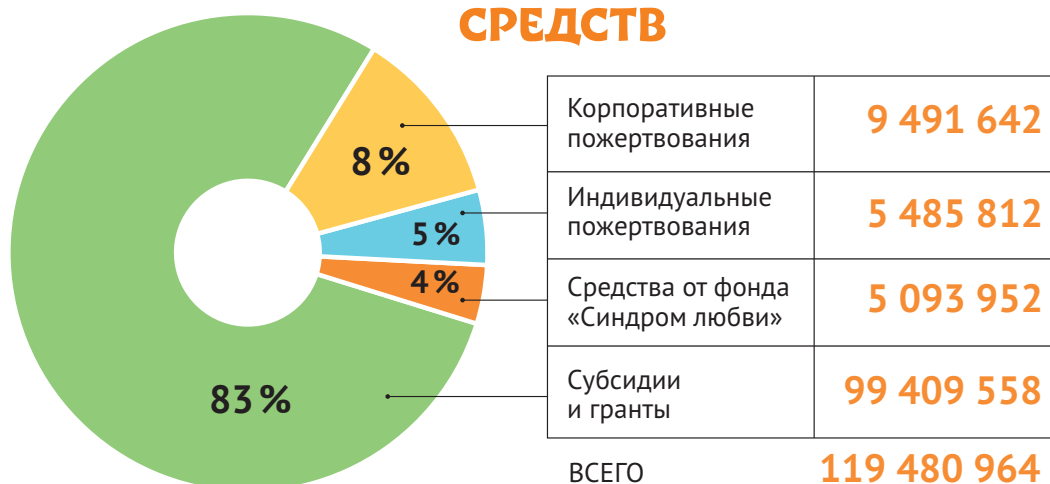
	Руб.
Остаток на начало отчетного периода:	15 685 422
Поступления:	119 480 964
Расходы:	99 238 258
Остаток на конец отчетного периода:	35 928 127

Существенный остаток средств на конец отчетного периода образовался из-за того, что в отчетный период фонд получил финансирование на проекты, реализация которых будет продолжаться после июня 2022 года.

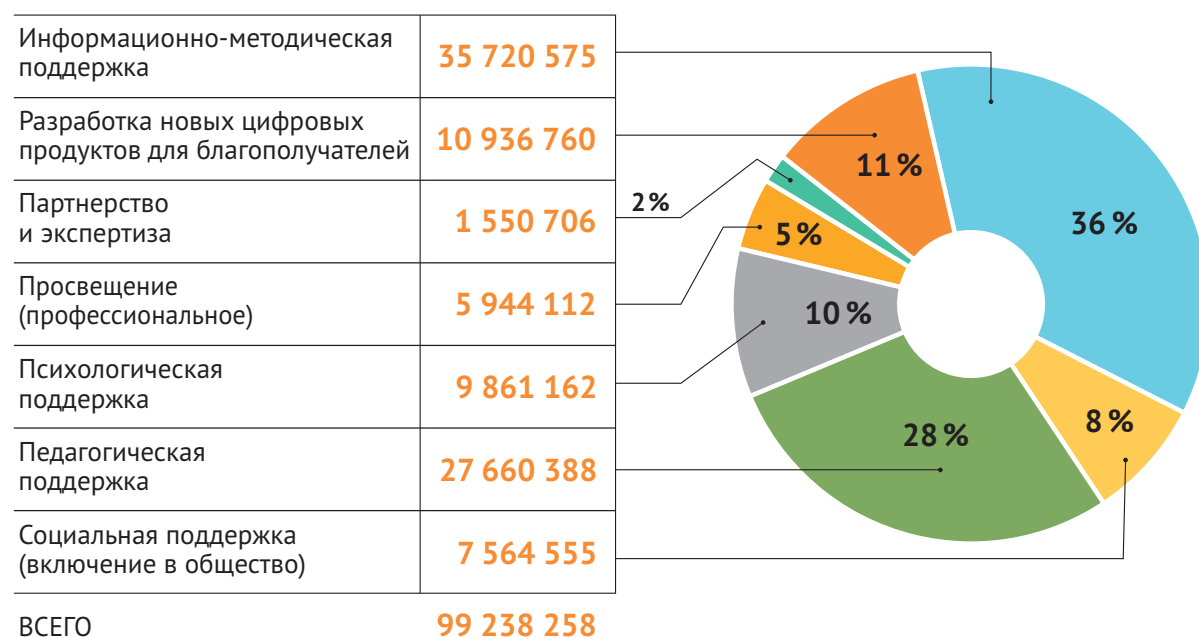
В представленной структуре расходов, подготовленной в соответствии с описательной частью настоящего отчета, отдельно не отражены административные расходы, которые входят в каждый сегмент. Всего за отчетный период административные расходы составили 11 230 000 рублей, что составляет 11% от общей суммы расходов.

ИСТОЧНИКИ ПОСТУПЛЕНИЯ

СРЕДСТВ



СТРУКТУРА РАСХОДОВ



КОМАНДА

Искренне благодарим всех, кто поддерживал наш фонд в этом учебном году!
Благодаря вашему участию Даунсайд Ап имеет возможность помогать множеству семей,
развивать услуги, осваивать новые виды поддержки
и вместе с вами радоваться успехам
и достижениям людей
с синдромом Дауна



[https://downsideup.org/
o-fonde/upravlenie-fonda/](https://downsideup.org/o-fonde/upravlenie-fonda/)



Видеоспасибо
от наших подопечных:



КАК МОЖНО НАМ ПОМОЧЬ?

Сделать пожертвование в БФ «Даунсайд Ап»:

- с банковской карты на сайте www.downsideup.org (вы будете перенаправлены на сайт БФ «Синдром любви»);
- отправив СМС на номер 3443 со словом СИНДРОМ и суммой пожертвования;
- наличными через терминалы QIWI;
- для клиентов Сбербанка: отправив СМС на короткий номер 900 со словом СИНДРОМ и суммой пожертвования;
- в приложениях банков «Тинькофф», «Сбербанк» и некоторых других в разделе «Благотворительность»;
- с помощью квитанции в любом банке (квитанцию можно скачать на сайте www.sindromlubvi.ru);
- по договору пожертвования в Благотворительный фонд «Даунсайд Ап».

Реквизиты для перечисления пожертвования:

Некоммерческая организация «Благотворительный фонд "Даунсайд Ап"»

ПАО «Сбербанк России», Москва

к/с 30101810400000000225

р/с 40703810038040100912

БИК 044525225

КПП 771901001

ИНН 7705159882

ОГРН 1027739619500

Назначение платежа:

«Благотворительное пожертвование (на уставную деятельность)».

Подробная информация на www.downsideup.org



С мая 2017 г. на программы поддержки людей с синдромом Дауна привлекает средства Благотворительный фонд «Синдром любви».

Сделать пожертвование в фонд «Синдром любви» можно:

- банковской картой и с помощью сервиса Pay Pal на сайте www.sindromlubvi.ru;
- отправив СМС на номер 3443 со словом СИНДРОМ и суммой пожертвования;
- для клиентов СберБанка: отправив СМС на короткий номер 900 со словом СИНДРОМ и суммой пожертвования;
- в приложениях банков «Тинькофф», «СберБанк» и некоторых других в разделе «Благотворительность»;
- с помощью квитанции в любом банке (квитанцию можно скачать на сайте www.sindromlubvi.ru);
- по договору пожертвования в Благотворительный фонд «Синдром любви».

Реквизиты для перечисления пожертвования:

Благотворительный фонд поддержки людей с синдромом Дауна

«Синдром любви»

ПАО «Сбербанк России», Москва

р/с 40703810738000005108

БИК 044525225

КПП 771901001

ИНН 7719449616

ОГРН 1167700059262

Назначение платежа:

«Благотворительное пожертвование (на уставную деятельность)».

Подробная информация на www.sindromlubvi.ru



Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»

105043, Москва, 3-я Парковая ул., 14А

Тел.: 8 800 550-54-97

+7 (499) 367-10-00

+7 (499) 367-26-36

E-mail: info@downsideup.org

Сайт: www.downsideup.org

С мая 2017 года на программы поддержки людей с синдромом Дауна средства привлекает Благотворительный фонд «Синдром любви».