

Об издателе журнала – Благотворительном фонде «Даунсайд Ап»

downside up

В 2007 году Благотворительному фонду «Даунсайд Ап» исполнилось 10 лет. Накопленный за это время практический опыт, плодотворное сотрудничество с российскими государственными и негосударственными структурами, связи с учеными, специалистами и организациями, занимающимися проблемами синдрома Дауна за рубежом, а также растущая потребность в информации по данному вопросу, побудили Даунсайд Ап инициировать издание специализированного междисциплинарного научно-практического журнала «Синдром Дауна. XXI век». В этой заметке мы коротко представим читателям историю создания и развития Благотворительного фонда «Даунсайд Ап», отметим основные достижения и задачи на будущее.

Российская некоммерческая организация «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» была зарегистрирована в ноябре 1997 года, однако история фонда началась раньше. Инициатива его создания принадлежит группе британских граждан – друзей и родственников семьи, в которой родилась девочка с синдромом Дауна Флоренс Гаррет. Дядя Флоренс, Джереми Барнс, работал в то время в Москве и, зная хорошо проблемы семей, в которых растут дети с синдромом Дауна, заинтересовался тем, какую помощь получают такие семьи в России. Положение оказалось отнюдь не идеальным: около 90 % детей с этой хромосомной аномалией сразу после появления на свет помещались в государственные учреждения опеки, а оставшиеся в семьях дети не получали никакой специализированной психолого-педагогической, социальной и медицинской поддержки.

Движимые стремлением поддержать такие российские семьи, англичане учредили благотворительный фонд, предназначенный для привлечения и накопления финансовых средств для создания в Москве центра помощи детям с синдромом Дауна и их семьям.

К этому времени на Западе уже был пройден определенный путь к реализации прав людей с ограниченными возможностями на получение адекватной медицинской помощи, образования и включение в жизнь общества. Но российское общество по-прежнему относилось к людям с синдромом Дауна как к «безнадежным», «необучаемым», «лишним».

Однако предпосылки для изменения этой ситуации уже были: именно в 1990-е годы в нашей стране возникло родительское движение, и одним из самых активных членов этого движения была «Ассоциация Даун синдром». Во многом благодаря этой организации в России появилась современная достоверная информация об истинных возможностях людей

с синдромом Дауна. Она опровергала многие ложные представления и мифы. Международный опыт доказывал, что люди с синдромом Дауна вполне обучаемы: они могут научиться не только говорить, но и читать, писать, работать; могут заниматься спортом и творчеством.

После открытия офиса к практической работе с детьми были привлечены специалисты службы ранней помощи «Утешение», которая на тот момент единственная предоставляла подобные услуги в Москве. Так в рамках Благотворительного фонда начал формироваться Центр ранней помощи для семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна в возрасте до 8 лет.

Программы Центра развивались поэтапно. Вначале ранняя помощь включала в себя домашние визиты, проведение семинаров для родителей, консультирование иногородних семей. Затем начал выходить вестник для родителей «Сделай шаг», были организованы первые группы социальной адаптации.

Позже были предложены новые программы, включавшие индивидуальные занятия с детьми по речевому, когнитивному и двигательному развитию и обучающие группы для дошкольников.*

Накопленный за эти годы опыт использования и творческой переработки зарубежных методов психолого-педагогической поддержки детей с синдромом Дауна и их семей начал обобщаться, и, помимо переводов зарубежной литературы, с которых началась издательская деятельность Даунсайд Ап, стали публиковаться методические пособия, разработанные специалистами Центра. На основе этой деятельности началось развитие Ресурсного центра, в задачи которого входит информационная и консультативно-методическая помощь специалистам системы образования, социальной защиты населения и здравоохранения в Москве, российских регионах

* Подробнее о развитии программ Центра ранней помощи Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» читайте в статье П.Л. Жияновой «Семейно-центрированная модель ранней помощи» на с. 20–23.



downside up

и странах СНГ. За 10 лет Даунсайд Ап издал и бесплатно распространил 21 000 экземпляров книг, брошюр и наглядных пособий, провел 4 международных конференции и свыше 100 обучающих семинаров и стажировок для 5000 специалистов.

С мая 2002 года Даунсайд Ап занимается реализацией проекта, направленного на уменьшение количества отказов от детей с синдромом Дауна и формирование позитивного отношения к этим детям – как в профессиональной медицинской среде, так и в общественном сознании. В апреле 2003 г. этот проект был поддержан Министерством здравоохранения РФ и рекомендован к внедрению в родовспомогательных учреждениях. В результате в 2003–2005 гг. около 50 % младенцев, зарегистрированных в программе ранней помощи Даунсайд Ап, были направлены в Центр непосредственно из роддомов. Особенно показательным является изменение в статистике отказов по Москве. Если в начале работы Даунсайд Ап в Москве было в среднем 90 % отказов, то к 2007 г. уже 50 % семей стали забирать малышей с синдромом Дауна домой!

Одной из главных задач Центра является помощь в социальной адаптации детей, поэтому содействие включению детей с синдромом Дауна в среду обычно развивающихся сверстников всегда было точкой приложения усилий сотрудников Даунсайд Ап. В 2004 году во многом благодаря этим усилиям в детские сады Москвы были приняты 63 ребенка, к 2007 г. их число выросло до 100, а количество детских садов, сотрудничающих с Даунсайд Ап, увеличилось с 16 в 2005 г. до 29 в 2007 г.

Примечательно, что с самого начала Центр стал местом объединения и взаимной поддержки родителей. Ведь раньше каждая семья, где родился малыш с синдромом Дауна, как правило, чувствовала себя изолированной и лишенной каких бы то ни было надежд на помощь. Приходя в Даунсайд Ап, семьи уже не чувствуют себя одинокими. Общение с другими родителями укрепляет и воодушевляет, помогает многое переосмыслить и получить дополнительную информацию. Большую роль в осознании собственных ресурсов и повышении самооценки родителей играют группы психологической поддержки.

В 2007 г. предложенный Даунсайд Ап проект «Врожденные пороки развития и генетические аномалии: межведомственный подход к профилактике детской инвалидности и социального сиротства» стал одним из победителей конкурса проектов «Партнерская программа в области институционального развития (ППИР)», представленных на рассмотре-

ние Делегации Европейского Союза в России. Партнерами Даунсайд Ап по осуществлению этого проекта являются ученые и практики из Франции, Бельгии и Испании, а в качестве площадки для разворачивания проекта выбраны Новосибирск и Новосибирская область. Все мероприятия проходят при активной поддержке и участии администрации этого региона. Ожидается, что главная цель проекта будет достигнута в результате представления нашим соотечественникам эффективной европейской модели системного подхода к медико-генетическому консультированию и поддержке семьи, последующей адаптации этой модели к российским условиям и внедрения ее в практику. Работа рассчитана на 2 года. По ее завершении предусматривается распространение успешного опыта на другие регионы России.

Выполнение миссии Благотворительного фонда «Даунсайд Ап», призванного ИЗМЕНИТЬ К ЛУЧШЕМУ ЖИЗНЬ ДЕТЕЙ С СИНДРОМОМ ДАУНА, потребовало создания и развития отдельного направления деятельности – просветительской работы с населением. Ведь до сих пор слово «даун» в российском обществе употребляется как уничижительное. Из-за отсутствия достоверной информации тысячи семей вынуждены бороться за достойное будущее своих детей, преодолевая непонимание и неприязнь окружающих. Насущной задачей Фонда стало разрушение бытующих в общественном сознании стереотипов посредством информирования широких слоев населения о природе этого генетического нарушения, о способностях и возможностях людей с синдромом



Дауна и путях их интеграции в общество. Благодаря просветительской работе Даунсайд Ап только за 2006–2007 гг. вышли в свет 50 телевизионных сюжетов, 32 интервью на радио, около 100 публикаций в печатных изданиях и многочисленные статьи в Интернете. За последний год отмечается увеличение количества детей с синдромом Дауна, которых кровные родители взяли из Домов ребенка обратно в семью.

Даунсайд Ап всегда стремился наладить партнерские отношения и взаимопонимание с государственными учреждениями. Сейчас Фонд активно сотрудничает с организациями и ведомствами, отвечающими за реабилитацию и социальную адаптацию детей с синдромом Дауна в России. Среди партнеров Даунсайд Ап – Министерство здравоохранения и социального развития РФ, Институт коррекционной педагогики РАО, Российский государственный медицинский университет.

Даунсайд Ап является членом Европейской ассоциации Даун синдром (EDSA), сотрудничает с самыми авторитетными зарубежными организациями, занимающимися проблемами синдрома Дауна, в том числе – с мировым лидером в этой области – фондом *Down Syndrome Educational Trust*. Профессор Сью Бакли, директор научно-исследовательских и обучающих программ этого Фонда, посетившая Даунсайд Ап летом 2007 года, высказалась о его деятельности так: «Программы Даунсайд Ап отражают самый современный уровень развития ранней помощи и не уступают лучшим мировым образцам».

Все виды помощи, предлагаемые Даунсайд Ап, бесплатны. Организация существует на средства спонсоров, корпоративные и индивидуальные пожертвования, средства, полученные в ходе акций «Спорт во благо» (самые крупные из которых – велопробег «Красная площадь», лыжная гонка «Русский вызов», турнир по мини-футболу). Хотя Даунсайд Ап и не имеет регулярной финансовой поддержки от государства, в 2007 г. в рамках конкурса общественных организаций, проводившегося Общественной Палатой РФ, был получен



грант на реализацию проекта «Семейно-центрированная модель психолого-педагогического сопровождения семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна в возрасте от рождения до 8 лет».

За 10 лет количество семей, которым Даунсайд Ап оказывал и оказывает поддержку, постоянно росло. В настоящее время в программах Фонда зарегистрировано около 1000 семей из всех регионов России и ряда стран СНГ. Около 250 из них – москвичи.

Уже сейчас очевидно, что для оказания полноценной помощи всем российским детям с синдромом Дауна необходимо создание сети подобных служб в регионах, поэтому издание журнала «Синдром Дауна. XXI век» представляется важным и своевременным.

