

Даунсайд Ап – 15 лет!

Страницы биографии

Н. С. Грозная, координатор редакционно-издательской деятельности Даунсайд Ап

В сентябре 1997 г. в России была зарегистрирована новая некоммерческая организация – Благотворительный фонд «Даунсайд Ап». Замысел о создании в Москве центра помощи семьям, в которых растут дети с синдромом Дауна, возник и даже начал активно осуществляться раньше, причем не в Москве, а в Лондоне. Именно там жила семья Вероник и Джона Гарреттов, третьим ребенком в которой стала девочка с синдромом Дауна – Флоренс. Дядя Флоренс Джереми Барнс в 1990-х работал в Москве. Семья Барнсов-Гарреттов очень дружная, Джереми хорошо знал всё, что происходит с его близкими, и сопереживал им. Поэтому интерес к тому, как живут люди с синдромом Дауна в России, был для него вполне естественным. Что же тогда происходило в России?



Предыстория

Вряд ли возможно найти точные цифры, показывающие, сколько младенцев с синдромом Дауна рождалось в те годы. По всей вероятности, статистика рождаемости была такой же, как везде, – 1 новорожденный с синдромом Дауна на 700–800 младенцев. Точных данных о тех, кого помещали в дома ребенка сразу после появления на свет, мы тоже не найдем. По приблизительным оценкам, их было от 90 до 95 %. Врачи в роддомах практически всегда настойчиво убеждали маму (беседы с обоими родителями не практиковались) отказаться от младенца, подписать соответствующий документ и передать ребенка на воспитание государству. Персонал родовспомогательных учреждений действовал так не только из-за существования гласных или негласных инструкций, но и исходя из лучших побуждений.

Реальных знаний о возможностях людей с синдромом Дауна в то время не получал никто: ни студенты медицинских вузов, ни будущие педагоги-дефектологи. Мамам говорилось, что ребенок не сможет ни ходить, ни говорить, не будет узнавать своих родных.

Привести все свидетельства мам об этом невозможно – не хватит всего журнала. Вот лишь одно типичное и не самое жесткое высказывание, которым поделилась Елена Аристова, мама Юры, родившегося в 1996 году: «Если к 10 годам ваш сын научится по вашей просьбе приносить вам тапочки, это будет большой победой». Основной смысл того, что слышали родители, сводился к тому, что с многочисленными медицинскими и прочими проблемами, свойственными этим детям, справиться могут только сотрудники специализированных государственных учреждений опеки. А маме лучше забыть о случившемся, родить здорового ребенка и «жить счастливо». Жить счастливо получалось, конечно, не у всех. «Это был ад», – вспоминала другая мама, подписавшая отказ, но через несколько месяцев все же забравшая свою малышку из дома ребенка в семью.

Те 5 или 10 % родителей, которые решались воспитывать своих детей дома, были храбрыми людьми, ведь им приходилось постоянно жить «вопреки». Вопреки общественному мнению, тотальному отсутствию какой-либо правдивой информации о синдроме Дауна, надлежащей медицинской помощи и возможности отдать ребенка в детский сад и школу. Полина Жиянова, ведущий специалист Даунсайд Ап, вспоминает:

«Родители выводили детей гулять во двор ночью, чтобы никто не посмотрел презрительно, не отвел своего “нормально-го” ребенка в сторону, бросив что-нибудь обидное в адрес мамы». Если папа оставался в семье, то, как правило, семья становилась еще более сплоченной, но многие уходили, и всё это вместе взятое не могло не отражаться на душевном и физическом состоянии родных.



Принцесса Диана, Наташа Маслова и Сергей Колосков в 1995 г.

Перестройка изменила многое, она высвободила энергию и добрую волю профессионалов, позволив им объединяться, чтобы помогать тем, кому государство помочь адекватно не могло, тем, кто считался необучаемым, тем, кто раньше не мог найти поддержки в обществе. Появились негосударственные организации – и профессиональные, и родительские. В 1993 году была зарегистрирована Ассоциация Даун Синдром, которую возглавил Сергей Колосков. Сергей, харизматический лидер, не только собрал вместе семьи, в которых были большие и маленькие дети с синдромом Дауна, но и первым громко, на всю страну, забил тревогу по поводу бедственного положения людей с нарушениями развития в России. Под эгидой этой ассоциации и при непосредственном участии ее членов начались занятия со взрослыми людьми с синдромом Дауна музыкой, прикладным искусством, а некоторые из них даже вошли в коллектив театральной студии культового режиссера Бориса Юхананова. Колосков привез из-за границы книги и брошюры. В них содержались современные, на Западе уже более 20 лет известные общественности сведения о том, что люди с синдромом Дауна могут учиться, развиваться, жить и даже работать, что ранняя стимуляция развития – с рождения – может стать условием успешного усвоения ребенком необходимых в жизни навыков и умений.

В это время в Англии в учрежденном родными и друзьями семьи Флоренс Гаррет благотворительном фонде «Downside Up Ltd.» шла активная работа по привлечению финансовых средств, которые позволили бы открыть в Москве центр для семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна. Вряд ли планы учредителей в то время были настолько амбициозными (в лучшем смысле этого слова), чтобы можно было говорить о проекте создания высокопрофессионального центра ранней помощи, который займет передовые позиции в этой области. Предполагалось организовать игровые группы, в которые мамы смогут привести своих детей, оставить их под присмотром воспитателей и наконец (!) сделать что-то необходимое для себя: пойти к зубному врачу, в парикмахерскую, пообщаться с друзьями.

Открытие центра

Офис в Москве был открыт в 1996 году в маленькой двухкомнатной квартире хрущевской пятиэтажки. А потом события стали развиваться быстро и зачастую удивительно. Случайно ли удалось найти тогда единственную в Москве команду специалистов в области ранней помощи, обученную бельгийскими коллегами, – неизвестно. Но именно с ней, Службой ранней помощи «Утешение», был заключен договор о сотрудничестве. Как выяснилось довольно скоро, это сразу обусловило высокий уровень профессиональной работы. Заметим, что ядро этой команды оставалось в Даунсайд Ап на протяжении всех 15 лет. Полина Жиянова, Миляуша Гимадеева и Татьяна Нечаева не только продолжают практиковать, но и руководят отдельными направлениями работы, обучают новых педагогов, передают свои знания и опыт далеко за пределы нашего Центра ранней помощи. Первыми «клиентами» стали 23 семьи – дети младшего и дошкольного возраста и их родители. Их имена уже были в списках Ассоциации Даун Синдром. Хочется упомянуть еще одну «случайность». Квартира, в которой расположился офис, оказалась через дом от первого в Москве интегративного детского сада, созданного Центром лечебной педагогики. Какие-то аспекты нашей жизни на несколько лет переплелись. Дети с синдромом Дауна стали самой многочисленной категорией особых детей в коллективе обычных сверстников, и подходы к инклюзивному обучению оттачивались с их непосредственным и радостным участием.

Важным событием стала регистрация Даунсайд Ап как российской организации. Довольно долго ее английское название вызывало настороженность (а иногда и враждебность) со стороны некоторых коллег из других организаций – как государственных, так и негосударственных. История Даунсайд Ап неразрывно связана с историей нашей страны, а подозрительность, к сожалению, долгие десятилетия была характерной чертой советских граждан. Забегая вперед, скажем, что последовательная, упорная, плодотворная и прозрачная в финансовом отношении работа нашей организации убедительно продемонстрировала ее значимость для построения системы психолого-педагогической и социальной поддержки людей с особенностями развития в России. Об этом свидетельствуют теперь уже прочные партнерские связи Даунсайд Ап с родственными организациями, государственными органами образования, социальной защиты и здравоохранения разных уровней.

Практическая работа Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» поначалу проводилась в двух форматах: домашних визитов и адаптационных групп. Домашние визиты, естественно, предполагали участие членов семьи – ведь важным фактором развития ребенка являются и среда, в которой он растет, и взаимоотношения между младенцем и его близкими. Эти первые звенья работы стали ядром зародившейся тогда, позднее полностью сформировавшейся и описанной семейно-центрированной модели ранней помощи, которая стала визитной карточкой Даунсайд Ап. Определенный итог размышлений об опыте становления этого направления работы представлен в статье Полины Жияновой «Семейно-центрированная модель ранней помощи», которая опубликована в первом номере журнала «Синдром Дауна. XXI век» (2008, № 1). Позже, в 2011 году, автор этой статьи и во многом главный идеолог представленной модели П. Жиянова стала одним из

трех призеров Международной ассоциации Даун синдром (DSI) в номинации «Общественная и профессиональная деятельность на благо людей с синдромом Дауна», и об этом было объявлено на 11-м Всемирном конгрессе по синдрому Дауна в 2012 году в Кейптауне.

В основе наших методик нередко лежал зарубежный опыт. Несмотря на традиционно сильную отечественную специальную педагогику и психологию, ранняя помощь была совершенно новой сферой, требующей особой проработки. Помогали переводы литературы, встречи с зарубежными специалистами. Так, Даунсайд Ап посетила доктор Дженифер Дэнис, которая много лет возглавляла службу ранней помощи детям с синдромом Дауна графства Оксфордшир и основала международное объединение специалистов в области медицинских проблем, связанных с синдромом Дауна (DSMIG – Down Syndrome Medical Interest Group). Встречи с ней и логопедом оксфордской службы Салли Сазерленд не только подарили новые знания и информацию к размышлению, но и (что очень важно) укрепили уверенность в себе наших специалистов, которые убедились в том, что их познания в области детского развития, выбранное ими общее направление работы и конкретные подходы близки тем, которые лежат в основе деятельности британских коллег.

Даунсайд Ап набирает обороты

В 1998 году, когда специалисты, работающие с семьей, стали штатными сотрудниками Даунсайд Ап, а количество участников наших программ увеличилось, мы переехали в другое помещение в центре Москвы. По мере появления новых объективных потребностей и особенностей меняющейся ситуации в стране, и в частности в Москве, количество и разнообразие видов помощи увеличивалось. Стали развиваться такие программы, как пролонгированное консультирование иногородних семей, обучающие группы и индивидуальные занятия для детей старше 3 лет.

Постепенно складывалась система психологической поддержки семьи. Приводя детей к нам в центр, уже после первого года участия малышей в занятиях адаптационных групп родители могли оставлять их на попечение педагогов и собираться вместе для обсуждения актуальных вопросов, обмена опытом и т. д. Участие психолога в таких беседах с самого начала содействовало мобилизации сил родителей, укрепляло их взаимную поддержку. Сейчас можно говорить о многообразии форм и определенной целостности психологической работы. Это и группы поддержки родителей, еще не переживших шок после рождения малыша с синдромом Дауна, и «песочница», помогающая наладить оптимальный стиль отношений между мамой и младенцем через игру и взаимодействие с другими. Очень важным оказалось участие психолога в коллегиальных консультациях семьи и, конечно, первая беседа с мамой (папой, бабушкой, дедушкой, тетей – кто бы ни обратился за помощью в Даунсайд Ап).

Наша издательская деятельность началась в 1997 г. с выхода первых номеров журнала «Сделай шаг», тиражировавшегося с помощью ксерокса и скреплявшегося степлером. После публикации первых переводных книг произошло событие, ознаменовавшее новый этап развития ранней помощи детям с синдромом Дауна в России. Началось издание книг, написанных нашими авторами. Им уже было что обобщить и чем поделиться с коллегами и родителями. Первой такой книгой стало методическое пособие «Социальная адаптация детей раннего возраста с синдромом Дауна»¹. Позже издательская деятельность стала частью научно-методической работы Даунсайд АП, цель которой – распространение накопленного опыта.

¹ Социальная адаптация детей раннего возраста с синдромом Дауна : (организация и методика работы адаптационных групп) : метод. пособие / П. Л. Жиянова при участии М. Ф. Гимадеевой. М. : Монолит, 2002. 197 с.

Миляуша Гимадеева и Полина Жиянова с детьми после занятий





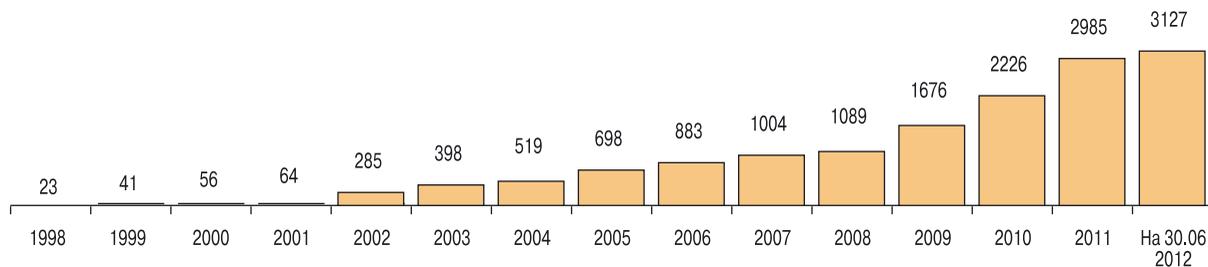
Директор Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» Анна Португалова

Знаменательным событием в жизни Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» явилось назначение в 2001 году нового директора. Впервые фонд возглавила наша соотечественница – Анна Португалова. Фонд стал полностью российским не только по прописке, но и по составу сотрудников.

Одним из самых важных и одновременно самых сложных направлений нашей деятельности была работа с роддомами. Только благодаря дипломатичности и личным связям нашему медицинскому консультанту, теперь уже доктору наук, профессору Антонине Чубаровой удавалось договариваться с руководством роддомов о проведении семинаров для их сотрудников. После преодоления всех барьеров и недоверия аудитория, как правило, с большим интересом внимала нашим коллегам. Антонина Чубарова рассказывала о типичных медицинских проблемах детей с синдромом Дауна, о том, какие обследования необходимо проводить сразу и в течение первых недель после рождения младенца. Наш психолог Алла Киртоки говорила не только о шоке, который переживает мама, но и о тяжелой психологической нагрузке, которая ложится на врача, сообщающего диагноз, признавая тем самым трудности, с которыми ему приходится сталкиваться. Полина Жиянова демонстрировала фотографии, рассказывала о том, чего реально могут достичь дети, если они растут в семье и получают должную поддержку. Мы оставляли в роддомах брошюры – для персонала и для родителей. В действительности это не гарантировало быстрых и кардинальных изменений; многое зависело от доброй воли врача, медсестры, акушерки. Но ситуация понемногу менялась. И здесь представляется уместным привести цифры, которые свидетельствуют не только об эффективности нашего проекта по работе с роддомами, но и о результатах усилий разных людей и организаций, благодаря которым в Москве строилась система поддержки детей с нарушениями развития от рождения до школы.

Итак, к середине 2012 года в Москве количество детей с синдромом Дауна, которые воспитываются в родных или приемных семьях, увеличилось до 40–50 %. И с каждым годом все больше семей участвовало в программах Даунсайд Ап (рис. 1).

Рис. 1. Рост числа семей в программах Центра ранней помощи



Но вернемся к истории. В какой-то момент запрет на прием наших детей в детские сады был снят (не будем забывать, что пока речь идет только о Москве). На первых порах, правда, не всегда зачисление ребенка с синдромом Дауна в обычный (районный), инклюзивный или специализированный сад проходило гладко. Но уже в начале 2000-х большинство детей с синдромом Дауна старше 3 лет после посещения занятий адаптационных групп поступали в детские сады, хотя недостаток специалистов там требовал продолжения занятий в нашем центре.

Все больше выпускников Центра ранней помощи, получив опыт пребывания в детском саду, оказывалось на пороге школы. К какому бы типу школа ни относилась, преодолеть этот порог было намного труднее, чем войти в дошкольный коллектив. Оставаться в стороне от этой проблемы было для Даунсайд Ап невозможно, и тогда встал вопрос о разработке нового направления деятельности наших специалистов. Проект «Подготовка к школе детей с синдромом Дауна» – примета «новейшей истории» Даунсайд Ап, и мы коснемся его в заключительной части очерка.



А пока постараемся ответить на вопрос, который напрашивается сразу, как только речь заходит о некоммерческой организации: откуда берутся деньги? Здесь важно отметить, что с самого начала и до сих пор все услуги нашей организации бесплатны для семей. Первое время работу по привлечению средств в Даунсайд Ап трудно было назвать целенаправленной и структурированной. Мы узнавали о конкурсах на те или иные гранты, участвовали в них; сочувствовавшие благотворительные организации и отдельные люди жертвовали средства на конкретные проекты. Вопросы ведения дел в некоммерческом секторе для большинства новых НКО были terra incognita. Тем, кто хотел учиться, однако, в 1990-е годы большую методическую поддержку оказывал Институт «Открытое общество» (Фонд Сороса). Своим опытом делились и наши зарубежные партнеры. В 1996 году, когда в Москве только появился офис еще не зарегистрированного в нашей стране Даунсайд Ап, был проведен первый благотворительный велопробег. Скажем сразу, что позже велопробег «Красная площадь» стал сердцевиной и основой проекта «Спорт во благо» и еще одной визитной карточкой Даунсайд Ап. Но в 1996 году для большинства соотечественников, давно забывших о том, что и в России когда-то существовала тради-

ция благотворительности, многое казалось совершенно непонятным. Типичный вопрос: «Почему я должен два с половиной дня колесить по Подмоскovie, преодолевать большие расстояния и еще сам за это платить?» Большинство участников этой первой, отлично прошедшей акции были иностранцы.

Рассказывая историю Даунсайд Ап, невозможно обойтись без упоминания тех, кто сыграл существенную роль в его становлении. Ирина Меньшенина, которая заняла должность фандрайзера, то есть человека, чья основная обязанность – заниматься привлечением средств, в силу своего опыта имела довольно широкий кругозор. И все же совершенно новая для нас деятельность требовала огромных усилий, креативности, смелых проб и неизбежных ошибок. Ирина, создавшая позже целый отдел по привлечению средств, стала известным далеко за пределами Даунсайд Ап тренером в области фандрайзинга. За 15 лет ситуация переменилась и в обществе, и в Даунсайд Ап. Формы деятельности отдела по привлечению средств многообразны, о них мы расскажем в заключительной части нашего очерка. А пока важно отметить, что отдел работает очень напряженно, но настолько успешно, что до сих пор нам удавалось преодолевать серьезные финансовые кризисы.



К началу нового тысячелетия уже не оставалось сомнений в том, что изменить к лучшему жизнь детей с синдромом Дауна и их семей невозможно силами лишь одной – негосударственной – организации. Только вместе с другими сильными и влиятельными НКО, только в партнерстве с государством, со всеми властными структурами, которые отвечают за благополучие детей, можно реально что-то сделать. Стало ясно, что эта работа должна вестись не спонтанно, а целенаправленно. Поэтому в штатном расписании Даунсайд Ап появилась должность директора по взаимодействию с госструктурами и международному сотрудничеству. Под руководством Натальи Ригиной, возглавившей это направление, Даунсайд Ап добился существенного продвижения в деле сотрудничества с государственными и международными организациями, в завоевании авторитета и повышении нашего влияния на развитие государственной системы поддержки детей с синдромом Дауна. Заметим, что это именно одна из тех точек, в которых пересекаются два процесса: развитие нашей деятельности, неразрывно связанное с развитием страны, и активное влияние на социальные процессы в ней.

Расширились и укреплялись связи Даунсайд Ап с международным сообществом. Наш фонд – член Европейской ассоциации Даун синдром, член и единственный представитель России в Международной ассоциации Даун синдром. По-настоящему рабочими стали взаимоотношения между Даунсайд Ап и самой авторитетной в своей области организацией – Международным фондом содействия образованию детей с синдромом Дауна. Сью Бакли, создатель и многолетний руководитель этого фонда, а ныне директор его научно-исследовательских программ, во время своего посещения Даунсайд Ап высоко оценила уровень нашей работы и в 2008 г. охотно согласилась стать членом редакционного совета журнала «Синдром Дауна. XXI век».

Следить за прогрессом и способствовать внедрению в жизнь самых современных подходов к развитию и обучению наших детей – безусловная обязанность Ресурсного центра Даунсайд Ап, подразделения, значение которого неуклонно растет. Так, в практику Даунсайд Ап и – с помощью наших специалистов – в практику многих родственных организаций прочно вошел метод содействия двигательному развитию детей с синдромом Дауна раннего возраста, разработанный голландским физиотерапевтом Петером Лаутесла-



гером. Лекции и семинары наших британских коллег помогают изучать и адаптировать для использования методы развития речевых и математических навыков. Мы берем на вооружение стратегии обучения, доказавшие свою эффективность. Ярким примером этого стала программа «Нумикон». Новые методы и приемы никогда не становились «секретом» Даунсайд Ап. Наоборот, своей актуальной задачей мы считаем их распространение среди коллег и родителей.

Развитие, как известно, всегда происходит в процессе и в результате преодоления трудностей. В нашей работе мы сталкивались с трудностями на всех фронтах, в том числе в борьбе с невежеством и предрассудками. Мы понимали, насколько важна роль СМИ в этой борьбе, потому что только теле- и радиопередачи на главных каналах, публикации в популярных газетах и журналах могут донести до широкой общественности фактическую информацию, правдивые истории о людях с синдромом Дауна и о том, что делается для их поддержки. Поэтому появление в 2006 году такого направления деятельности, как PR, что в нашем случае означает не столько public relations (связи с общественностью), сколько просветительскую работу, явилось еще одной значимой вехой нашей истории. В 2007 году Даунсайд Ап стал лауреатом Национальной премии в области развития общественных связей «Серебряный лучник». Главную роль в этом сыграла Елена Любовина, за короткое время сумевшая осуществить настоящий прорыв на пути к просвещению общества.



Даунсайд Ап рос, и довольно скоро после переезда в 2005 году в новое прекрасное здание даже оно стало казаться тесным. К 2010 году количество семей, нуждающихся в помощи Даунсайд Ап, увеличилось настолько, что оказание прямых услуг ограниченным числом специалистов стало невозможно. Это диктовало необходимость создания новой стратегии работы организации. Задача была непростой, но стратегия была выработана и вступила в действие в 2011 году. Ее отличительная особенность – акцент на научно-методическую работу и активное распространение накопленного опыта среди специалистов служб ранней помощи, лекотек, реабилитационных центров, детских садов и начальных школ. Мы рассчитываем, что результатом такой стратегии будет обеспечение семей возможностью получать квалифицированную психолого-педагогическую помощь рядом с домом.

История Даунсайд Ап началась более 15 лет тому назад, она продолжается и сейчас. То, что происходит сегодня, в век развития интернет-технологий, не менее динамично, чем в предшествующие годы. Многие новые методы работы и услуги находятся еще в процессе становления и пока не стали фактами истории. Поэтому нам кажется правильным представить настоящее положение дел в виде среза наших достижений на сегодняшний день.



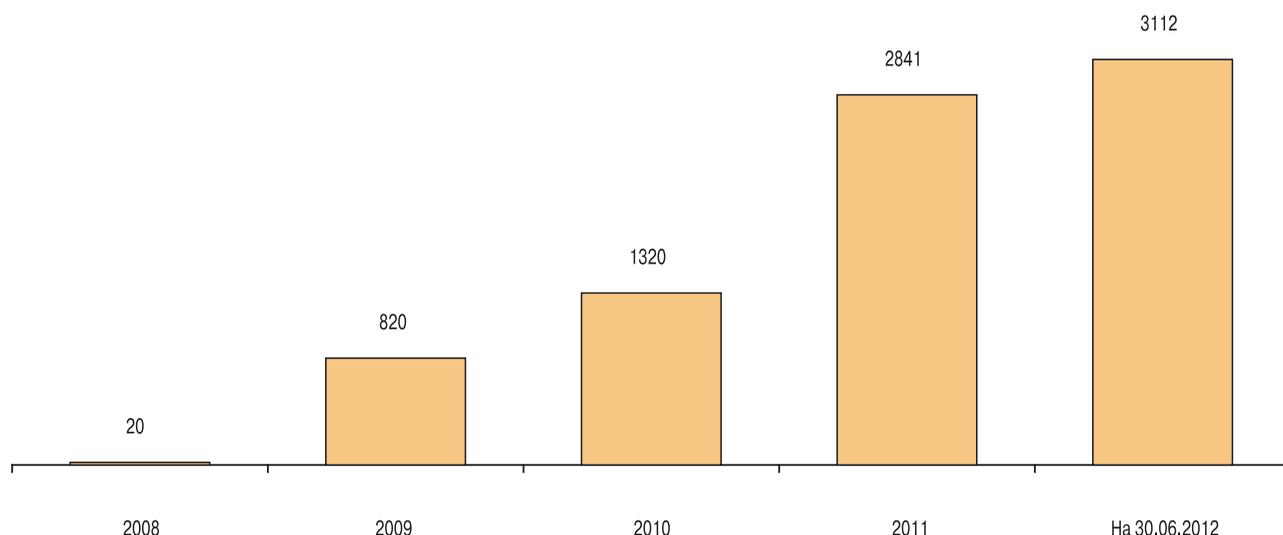
Психолог Вера Степанова консультирует на форуме

События «новейшей истории»

Итак, какие новые формы работы появились и успешно развиваются?

Во-первых, взаимодействие с семьями на консультативном форуме. В течение долгого времени мы были свидетелями того, что семьи готовы приезжать ради консультации в Даунсайд Ап за тысячи километров на один день. Для того чтобы с помощью интернета обеспечить возможность дистанционной профессиональной поддержки, в конце 2008 года был открыт на нашем сайте www.downsideup.org консультативный форум. За прошедшее время форум стал по-настоящему действенным средством коммуникации, число пользователей неуклонно растет (рис. 2), и анализ его работы косвенным образом позволяет судить о положении дел в стране. Так, наибольшее количество посещений отмечается в разделе «Консультирование детей раннего возраста». Именно их родители чаще других нуждаются в информации о развитии ребенка, обсуждении волнующих вопросов и профессиональной поддержке специалистов. Родители детей дошкольного возраста обращаются на форум реже. Это говорит о том, что многие из них смогли найти для своих детей возможность посещать образовательные учреждения по месту жительства. Работа в этих разделах выявила чрезвычайно высокую потребность в психологической поддержке семей, и в конце 2010 года был открыт новый раздел – «Беседы с психологом». На консультативном форуме никогда не бывает затишья, в день приходит до 20 вопросов от родителей со всех концов России, ближнего и даже дальнего зарубежья. Педагоги и психологи Даунсайд Ап отвечают им в течение 1–2 дней.

Рис. 2. Рост числа зарегистрированных пользователей форума





Интернет-технологии позволяют полнее реализовывать проекты сотрудничества с регионами России, передавать им инновационный опыт и внедрять его в практику работы государственных учреждений. На территории Новосибирской, Калужской и Свердловской областей партнерами Даунсайд Ап становятся региональные органы власти, государственные учреждения системы образования, здравоохранения, социальной защиты, вузы и общественные организации. В этих проектах не последнее место занимают телемосты и веб-семинары.

Как отмечено выше, обучение специалистов, занимающихся с детьми с синдромом Дауна на местах, является приоритетным направлением нашей деятельности. Эта работа осуществляется совместными усилиями Ресурсного центра, которым руководит Наталья Ригина, и Центра ранней помощи, возглавляемого Еленой Поле. Количество специалистов, приезжающих к нам на стажировку из самых разных уголков страны, растет, как растет и количество выездов сотрудников Даунсайд Ап в московские дошкольные учреждения. А график командировок в другие регионы по запросам местных организаций становится все более напряженным.

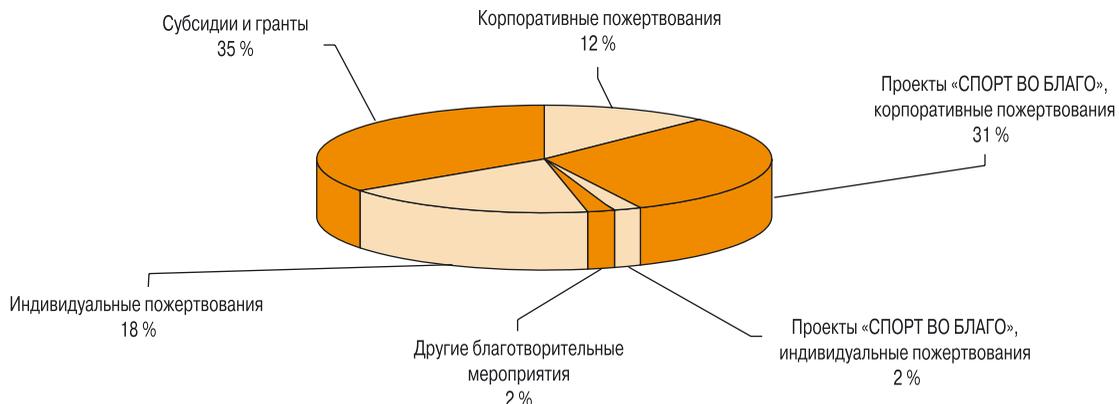
В начале 2012 года был подведен итог первого, пятилетнего этапа работы по экспериментальному проекту «Инновационные технологии включения детей с синдромом Дауна в об-

разовательную среду: опыт России и Великобритании». Сейчас этот проект продолжается, приобретает все большее значение и захватывает новые регионы, новые образовательные учреждения, органы управления и вузы. В связи с этим проектом расширяется и интенсифицируется международное сотрудничество.

Продолжает развиваться издательская деятельность. Каждый выезд в регионы, каждый семинар в Москве подтверждают существование острой потребности в методической литературе. Все большую роль в просвещении сообщества и информировании его о новейших тенденциях в научных исследованиях и практических наработках играет мультидисциплинарный журнал «Синдром Дауна. XXI век», издание которого началось в 2008 году. Удовлетворить потребность специалистов и родителей в информации поможет создаваемая в настоящее время электронная библиотека.

Всестороннее расширение деятельности Даунсайд Ап ставит перед отделом по привлечению средств все более сложные задачи, требует четкого профилирования деятельности каждого из его сотрудников, постоянного повышения квалификации. Приведенная ниже диаграмма дает представление не только об источниках поступления средств за последние полтора года, но и о соответствующих сферах ответственности членов этой команды (рис. 3).

Рис. 3. Источники поступления средств в период с 01.01.2011 г. по 30.06.2012 г.



Имеет смысл обратить внимание на заметную долю поступлений от акций «Спорт во благо» и индивидуальных пожертвований. Еще одной знаковой особенностью последнего времени становится рост доли средств, поступающих в виде грантов государственных фондов.

Об успешности продолжения просветительской работы лучше всего свидетельствуют мнения заинтересованных людей.

Наталья Каминарская, исполнительный секретарь «Форума доноров» – объединения крупнейших российских и иностранных благотворительных (донорских) организаций, работающих в России:

«Мне кажется, Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» сделал фактически невозможное: поднял тему людей с синдромом Дауна на такой уровень внимания, что представить, как без этого жили, невозможно. Что я имею в виду? Да то, что в отличие от многих других заболеваний данное состояние становится более понятным для людей, к нему начинают более терпимо относиться. Но главное – люди по-другому относятся к благотворительному фонду, который поднял эту проблему на свой флаг и вот уже 15 лет гордо и уверенно, несмотря на трудности и окружающую действительность, несет его по стране. Мне очень приятно, что и в нашей еще не очень толерантной стране не зазорно помогать людям с лишней хромосомой и даже модно оказаться на мероприятии, которое проводит фонд».

15 лет назад трудно было представить, что проект, начавший свою жизнь в сложных условиях, когда для продвижения к цели требовалось прокладывать совершенно новые дороги, так прочно войдет в современную реальность. То, что строилось силами небольшой команды энтузиастов, стало сегодня высокопрофессиональной организацией с квалифицированным штатом, наработанными и продолжающими развиваться методиками, серьезными планами и разветвленными внешними связями. За эти годы изменился мир вокруг нас, изменились родители детей с синдромом Дауна. Они стали увереннее и грамотнее тех, кто пришел к нам в 1997 году. Но им по-прежнему необходимо человеческое участие, помощь надежных специалистов, уверенность в том, что их услышат и помогут. И Даунсайд Ап остается тем местом, куда они могут прийти за помощью и поддержкой, потому что мы по-прежнему привержены нашей миссии:

Изменим к лучшему жизнь детей с синдромом Дауна в России!

