

УТВЕРЖДЕНА
Решением Совета Фонда
10 января 2023 г. (протокол № 3),
с изменениями от 21 мая 2024 г. (протокол № 2)

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА
Благотворительного Фонда поддержки людей с
синдромом Дауна «Синдром любви»

«СОЗДАЕМ ВОЗМОЖНОСТИ ДЛЯ ПОЛНОЦЕННОЙ ЖИЗНИ
ЛЮДЕЙ С СИНДРОМОМ ДАУНА»
(2023-2025 гг.)

Москва, 2024

1. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ

1.1. Благотворительная программа «Создаем возможности для полноценной жизни людей с синдромом Дауна» Благотворительного Фонда поддержки людей с синдромом Дауна «Синдром любви» (далее – «Благотворительная программа») разработана в соответствии с Гражданским кодексом Российской Федерации, федеральными законами Российской Федерации «О некоммерческих организациях», «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)» и Уставом Благотворительного Фонда поддержки людей с синдромом Дауна «Синдром любви» (далее – «Фонд»).

1.2. Благотворительная программа утверждена Советом Фонда. В Благотворительную программу могут быть внесены изменения и дополнения, которые также подлежат утверждению Советом Фонда. Изменения и (или) дополнения к Благотворительной программе оформляются в виде отдельного документа, являющегося неотъемлемой частью Благотворительной программы, либо путем изложения Благотворительной программы в новой редакции.

1.3. Благотворительная программа не включает в себя проекты, которые могут быть разработаны специально для участия в конкурсах на получение грантов или субсидий и полностью финансируемые за счет грантов или субсидий. Такие проекты могут быть утверждены генеральным директором Фонда.

1.4. Благотворительная программа не включает в себя разовые благотворительные акции, осуществляемые по запросу благополучателей, благотворителей, СМИ или представителей общественности. Решение об оказании разовой благотворительной помощи может быть принято генеральным директором Фонда в рамках бюджета Фонда.

2. ОСНОВНЫЕ ЦЕЛИ И ЗАДАЧИ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ПРОГРАММЫ, СРОКИ И ЭТАПЫ ЕЕ РЕАЛИЗАЦИИ

2.1. Благотворительная программа базируется на следующем **видении Фонда**:

«БФ «Синдром любви» стремится к тому, чтобы люди с синдромом Дауна вели полноценную жизнь в условиях, которые обеспечивают их достоинство как личности, способствуют уверенности в себе и позволяют активно участвовать в жизни общества, а общество знает о возможностях и потребностях людей с синдромом Дауна, уважает в них личность и поддерживает их.

Фонд стремится к тому, чтобы люди с синдромом Дауна вели полную и достойную жизнь и имели равные возможности реализовать свои жизненные устремления.

2.2. Основные цели Благотворительной программы:

- Содействие созданию благоприятных условий для комплексного развития и жизнедеятельности детей, подростков и взрослых с синдромом Дауна и их близких;
- Содействие тому, чтобы люди с синдромом Дауна росли в семьях, получали образование, были трудоустроены и взаимодействовали с обществом;
- Содействие развитию системы поддержки детей с синдромом Дауна раннего, дошкольного и школьного возраста, а также их родителей;

- Содействие социальной адаптации и интеграции в общество детей, подростков и взрослых с синдромом Дауна для обретения ими той степени самостоятельности, которая позволила бы им более полно развивать свои личные, социальные и профессиональные компетенции.
- Создание возможностей для полноценной жизни людей с синдромом Дауна.

Благотворительная программа представляет собой комплекс взаимосвязанных мероприятий, осуществляемых в рамках реализации входящих в состав Благотворительной программы следующих направлений:

- I. Социально-психологическая, педагогическая поддержка людей с синдромом Дауна и членов их семей и развитие адаптивного спорта;**
- II. Информационно-методическая поддержка людей с синдромом Дауна и их семей и цифровые помогающие продукты;**
- III. Распространение опыта поддержки людей с синдромом Дауна и их семей;**
- IV. Формирование в обществе позитивного отношения к людям с синдромом Дауна;**
- V. Ресурсное обеспечение благотворительной деятельности.**

2.3. Задачи Благотворительной программы:

В рамках направления I «Социальная, психологическая и педагогическая поддержка людей с синдромом Дауна и их близких и развитие адаптивного спорта» решаются следующие задачи:

- Оказание психолого-педагогических услуг семьям с детьми с синдромом Дауна, способствующих развитию ребенка, улучшению морально-психологического состояния родителей, а также развитию компетенций родителей в области воспитания и обучения ребёнка;
- Развитие и совершенствование методик работы с детьми и членами их семей;
- Поддержка семей в вопросах адаптации и социализации детей, молодых людей и взрослых с синдромом Дауна к образовательной среде и социуму;
- Снижение рисков психологических проблем у людей с синдромом Дауна и их родителей на каждом этапе жизненного маршрута ребенка, молодого человека и взрослого, в том числе при поступлении в школу, колледж или другое образовательное/досуговое учреждение;
- Поддержка людей с синдромом Дауна в процессе формирования навыков самостоятельности и адаптации в социуме;
- Оказание помощи людям с синдромом Дауна в прохождении пубертатного периода. Разработка подходов к профессиональной ориентации старшеклассников с синдромом Дауна;
- Оказание помощи в развитии творческой самореализации и двигательной активности детей, молодых людей и взрослых с синдромом Дауна;
- Консультирование семей по социальным вопросам, организация социокультурных мероприятий;

- Проведение профориентационных занятий, прохождение практики, способствующих дальнейшему трудоустройству людей с синдромом Дауна, их социальной адаптации и интеграции в общество, обретению самостоятельности в дальнейшей жизни;
- Расширение круга добровольцев, способствующих улучшению качества жизни людей с синдромом Дауна.

В рамках направления **II «Информационно-методическая поддержка людей с синдромом Дауна и их семей; и-цифровые помогающие продукты»** решаются следующие задачи:

- Оказание консультативных услуг семьям, способствующих социальной адаптации людей с синдромом Дауна и всей семьи в целом;
- Повышение уровня знаний родителей о синдроме Дауна и методиках развития людей с синдромом Дауна, повышение родительской компетентности в процессе поддержки развития людей с синдромом Дауна;
- Повышение уровня информированности семей об услугах Фонда, повышение доступности использования цифровых продуктов и информационных ресурсов для людей с синдромом Дауна и их семей;
- Развитие возможностей использования цифровых поддерживающих технологий для успешного взаимодействия людей с синдромом Дауна в обществе.

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

- Увеличение количества специалистов, обладающих современными знаниями о синдроме Дауна и методиках работы с людьми с синдромом Дауна и семьями, для расширения возможностей социализации человека с синдромом Дауна;
- Развитие информационно-методического ресурса для специалистов, занятых в сферах поддержки людей с синдромом Дауна и членов их семей;
- Передача опыта работы региональным некоммерческим организациям (далее – «НКО»), содействие повышению качества помощи семьям, оказываемой региональными НКО.

В рамках направления **IV «Формирование позитивного отношения к людям с синдромом Дауна в обществе»** решаются следующие задачи:

- Просвещение населения по теме синдрома Дауна, повышение информированности общества о синдроме Дауна и способностях людей с синдромом Дауна;
- Повышение информированности общества о потребностях, возникающих в жизни семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна;
- Повышение информированности общества о программах и проектах Фонда «Синдром любви»;
- Формирование позитивного отношения к людям с синдромом Дауна;
- Вовлечение населения в благотворительную деятельность, направленную на поддержку людей с синдромом Дауна.

В рамках направления **V «Ресурсное обеспечение благотворительной деятельности»** решаются следующие задачи:

- Оказание постоянной имущественной поддержки программам Фонда коммерческими компаниями и институциональными донорами;

- Увеличение регулярных пожертвований и участие в фандрайзинговых акциях частных благотворителей, проводимых Фондом;
- Финансирование и поддержка общественных инициатив и мероприятий, направленных на реализацию Благотворительной программы;
- Увеличение числа лиц, безвозмездно оказывающих услуги, выполняющих работы для достижения Фондом благотворительных целей.

Срок реализации Программы: 2023–2025 гг.

Этапы реализации Программы не выделяются в связи с тем, что ежегодно предусматривается реализация взаимоувязанных комплексов мероприятий.

3. ПЕРЕЧЕНЬ ПРОГРАММНЫХ МЕРОПРИЯТИЙ И ПРОЕКТОВ

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

3.1. В рамках направления **I «Психолого-педагогическая и социальная поддержка семей с детьми с синдромом Дауна и развитие адаптивного спорта»** реализуются следующие мероприятия и проекты:

- консультации специалиста по раннему развитию;
- индивидуальные занятия-консультации с дефектологом/логопедом/другими профильными специалистами по вопросам воспитания, обучения и социализации людей с синдромом Дауна;
- коллегиальные консультации логопеда/дефектолога/психолога для семей;
- консультации психолога для семей с детьми, подростками и взрослыми с синдромом Дауна, а также для семей, ожидающих ребенка, в случае подтвержденного диагноза или установления риска рождения ребенка с синдромом Дауна, консультации для людей с синдромом Дауна;
- индивидуальные и групповые занятия с психологами для молодых людей и взрослых с синдромом Дауна;
- занятия группы психологической поддержки родителей, в том числе групповые встречи психолога для семей, переживших травму рождения ребёнка с синдромом Дауна, групповые психологические занятия для подростков и взрослых с синдромом Дауна;
- занятия для семей в группе детско-родительского взаимодействия;
- групповые развивающие занятия для семей с детьми раннего возраста;
- групповые развивающие занятия для детей дошкольного и школьного возраста, в том числе групповые занятия по развитию представлений об окружающем мире, социальным, речевым, коммуникативным, творческим навыкам, а также по физическому развитию детей;
- консультирование семей специалистом по раннему развитию, логопедом или дефектологом, психологом, медицинским работником на профессиональном Консультативном форуме Фонда;

- групповые занятия для людей с синдромом Дауна по развитию социальных, бытовых, творческих и коммуникативных навыков и компетенций, а также по физическому развитию, в том числе в рамках программы дневного пребывания «Группа дневной занятости»;
- групповые занятия по профориентации для молодых людей с синдромом Дауна, а также социально-психологическое сопровождение молодых людей во время прохождения ими запланированной в рамках занятий практики;
- развитие сотрудничества с компаниями и организациями в рамках занятий по профориентации, в том числе обучение наставников из числа сотрудников компаний, которые будут участвовать в практике;
- групповые занятия социальных мастерских, направленные на профориентацию и трудовую абилитацию молодых людей и взрослых с синдромом Дауна.
- организация и проведение социокультурных и досуговых мероприятий для семей;
- консультации специалиста по социальному сопровождению семей.
- регулярные спортивные занятия, направленные на повышение двигательной активности, адаптацию, оздоровление детей и взрослых с синдромом Дауна,
- организацию и проведение регулярных физкультурно-спортивных тренировок для людей с синдромом Дауна;
- организация и проведение спортивных мероприятий и вовлечение людей с синдромом Дауна в спортивные соревнования;
- организация участия интегративного волонтерского корпуса на площадках культурно-массовых, деловых, общественных и благотворительных мероприятий Фонда.

3.2. В рамках направления II «Информационно-методическая поддержка людей с синдромом Дауна и их семей; цифровые помогающие продукты» реализуются следующие мероприятия и проекты:

- разработка, издание, обновление и распространение информационно-методической литературы, информационно-методических и обучающих материалов для родителей, детей, молодых людей и взрослых с синдромом Дауна по вопросам воспитания, обучения, социализации и профориентации людей с синдромом Дауна;
- разработка информационно-методических и обучающих материалов для родителей, детей, молодых людей и взрослых с синдромом Дауна в цифровом формате;
- разработка и проведение мероприятий для родителей по поддержке родительских компетенций и вовлечению родителей в информационно-просветительскую и методическую деятельность (прямые эфиры, вебинары, тематические встречи по вопросам развития и здоровья детей);
- разработка и поддержка цифровых помогающих продуктов и сервисов для людей с синдромом Дауна и их семей (информационно-методический портал, личные кабинеты, платформа развития речи и коммуникаций «Логобанк», цифровая диагностика развития ребенка «Дневник развития», платформа для людей с особенностями развития «Мой сайт»);
- публикации и продвижение информационно-методических и обучающих материалов для родителей, детей, молодых людей и взрослых с синдромом Дауна в цифровом пространстве;
- поиск, экспертный отбор информации, цифровая подготовка и интернет-публикации информационно-методических материалов в коммуникационных каналах Фонда;

- разработка и публикации обучающего видеоконтента в цифровом пространстве;
- разработка и осуществление информационных и методических mail-рассылок для семей с детьми, молодыми людьми и взрослым с синдромом Дауна;
- сбор сведений и размещение данных об организациях, оказывающих поддержку людям с синдромом Дауна и их семьям, объединенных в интерактивной карте Фонда.

3.3. В рамках направления III «Распространение опыта поддержки людей с синдромом Дауна и их семей» реализуются следующие мероприятия и проекты:

- реализация образовательных программ дополнительного профессионального образования;
- проведение семинаров, лекций и тренингов для специалистов и родителей, воспитывающих людей с синдромом Дауна, тематика которых охватывает широкий круг вопросов развития, обучения, воспитания детей и подростков с синдромом Дауна, а также работы с их родителями и близкими;
- прием на стажировку специалистов, работающих с людьми с синдромом Дауна;
- выступления на российских и международных конференциях, симпозиумах и иных аналогичных мероприятиях для специалистов в области работы с людьми с особенностями развития, публикации в журналах для специалистов в области коррекционной педагогики и психологии;
- разработка и апробация современных методов работы с людьми с синдромом Дауна и их семьями в целом;
- поиск, экспертный отбор, разработка, перевод и публикация методической литературы и практических пособий для специалистов, тематика которых охватывает актуальные вопросы работы с семьей, воспитывающей ребенка с синдромом Дауна;
- участие в просветительских мероприятиях партнерских и дружественных организаций, в том числе СМИ;
- взаимодействие с государственными и негосударственными органами, образовательными организациями, другими партнерами;
- организация конференций, семинаров, круглых столов, вебинаров и иных аналогичных мероприятий по проблемам, связанным с развитием, воспитанием, обучением и включением в общество людей с синдромом Дауна и другой тематике, связанной с деятельностью благотворительных организаций.

3.4. В рамках направления IV «Формирование позитивного отношения к людям с синдромом Дауна» реализуются следующие мероприятия и проекты:

- разработка и продвижение просветительских акций и специальных мероприятий с целью информирования общества о теме синдрома Дауна и о людях с синдромом Дауна;
- разработка и продвижение информационных кампаний, включая кампанию, посвященную Международному Дню человека с синдромом Дауна 21 марта, в целях повышения осведомленности общества о синдроме Дауна и о людях с синдромом Дауна;
- разработка и распространение социальной рекламы о синдроме Дауна;
- разработка и продвижение выпусков подкаста «Какая разница» о жизни людей с синдромом Дауна;

- распространение информации о Благотворительной программе и о людях с синдромом Дауна.

3.5. В рамках направления V «Ресурсное обеспечение благотворительной деятельности» реализуются следующие мероприятия и проекты:

- организация фандрайзинговых кампаний, акций и обращений к благотворителям, в том числе в интернет-пространстве, с целью сбора благотворительных пожертвований на проекты по поддержке людей с синдромом Дауна;
- проведение мероприятий, в результате которых собираются благотворительные пожертвования на проекты по поддержке людей с синдромом Дауна;
- взаимодействие с коммерческими структурами с целью получения благотворительных пожертвований, проведение с ними совместных акций и мероприятий, включая проекты в области социального маркетинга;
- организация спортивных мероприятий «Спорт во Благо», «Атлет во Благо» вовлекающих население в благотворительность;
- проведения отдельных мероприятий в целях сохранения лояльности текущей базы частных и корпоративных доноров и укрепления комьюнити;
- использование инструментов интернет-маркетинга в фандрайзинговой деятельности;
- развития новых форматов фандрайзинга.

4. РЕСУРСЫ, НЕОБХОДИМЫЕ ДЛЯ ОБЕСПЕЧЕНИЯ ПРОГРАММЫ

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

4.1. Основные средства (оборудование), право пользования помещениями – для реализации Программы в целом;

4.2. Нематериальные активы: программное обеспечение; авторские права на издаваемую продукцию, средства индивидуализации проектов;

4.3. Персонал:

В реализации Благотворительной программы участвуют следующие исполнители:

- Генеральный директор;
- Исполнительный директор;
- Программный директор;
- Руководитель образовательных программ;
- Руководитель направления маркетинга и PR;
- Руководитель IT-направления;
- Руководитель благотворительных программ;
- Сотрудники Фонда по направлениям:

– «Психолого-педагогическая и социальная поддержка семей с детьми и людьми с синдромом Дауна и адаптивный спорт»: руководители направлений, психологи, педагоги-дефектологи, логопеды, педагоги, преподаватели, методисты, специалисты по социальным вопросам, специалисты по адаптивному спорту и творчеству, сотрудники, оказывающие административно-организационную поддержку реализации направления;

– «Информационно-методическая поддержка людей с синдромом Дауна и их семей и цифровые помогающие продукты»: психологи, педагоги-дефектологи, логопеды, методисты, консультанты по различным вопросам работы с семьями, переводчики, специалисты по

дистанционному обучению, специалисты по созданию и поддержке цифровых ресурсов, контент-менеджеры, сотрудники, оказывающие административно-организационную поддержку реализации направления;

– «Распространение опыта поддержки людей с синдромом Дауна и их семей»: психологи, педагоги-дефектологи, логопеды, методисты, консультанты по различным вопросам работы с семьями, контент-менеджеры, редактор, специалисты по созданию и поддержке цифровых ресурсов, сотрудники, оказывающие административно-организационную поддержку реализации направления;

– «Формирование позитивного отношения к людям с синдромом Дауна»: специалист по связям с общественностью, журналисты, редактор, специалисты по созданию и поддержке цифровых ресурсов, SMM-менеджер, сотрудники, оказывающие административно-организационную поддержку реализации направления;

– «Ресурсное обеспечение благотворительной деятельности»: специалист по работе с ключевыми партнерами, специалисты по фандрайзингу и спортивным массовым мероприятиям, интернет-маркетолог, сотрудники, оказывающие административно-организационную поддержку реализации направления;

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

4.4. Денежные средства.

Смета предполагаемых поступлений и бюджет планируемых расходов Приложение 1

5. КОНТРОЛЬ ЗА РЕАЛИЗАЦИЕЙ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ПРОГРАММЫ

5.1. Общий надзор за реализацией Благотворительной программы осуществляет Попечительский совет Фонда.

5.2. Сведения о ходе выполнения Благотворительной программы представляются членам Попечительского совета Фонда.

5.3. Результаты реализации Благотворительной программы утверждаются Советом Фонда.

5.4. Отчет о ходе реализации Благотворительной программы ежегодно направляется в Министерство юстиции Российской Федерации, основным благотворителям, размещается на сайте Фонда в виде Годового отчета.