

Уважаемые члены организации.

Позади 3 года активной деятельности РОО «Содействие РБ». С гордостью за наше общее дело, я расскажу о том, чем был наполнен год 2011. Итак..

Зима 2011.

Год начался с приятного для всех родителей мероприятия- **«Рождественские встречи»**. Все кто смог и захотел (со всей Республики) приехали на праздник в ДК «Железнодорожников», чтобы отдохнуть от детей и забот, пообщаться с другими родителями в свободном формате, без спешки и суеты. Праздник удался.

Также, в январе состоялась **поездка руководителя РОО «Содействие» Людмилы Сахаповой**, в Москву, на встречу общественных организации по обмену опытом, на которой обсуждались вопросы интегративного дошкольного образования для детей-инвалидов. В результате данной поездки были внесены поправки в проект «Сертификат дополнительного образования» (СДОБР), разработанный в прошлый год. Данный проект был предложен к реализации в Республике Башкортостан. В итоге длительных переговоров и согласований с соответствующими органами гос. власти, проект (с некоторыми поправками) был принят к реализации на территории города Уфы (пока как экспериментальная площадка). При этом с октября 2011 года этой возможностью могут пользоваться не только дети с синдромом Дауна, но и все дети-инвалиды от 3х до 8 лет. СДОБР предполагает, что каждому ребенку-инвалиду от 3х до 8 лет, не посещающему специализированный коррекционный детский сад, предоставляется возможность получать коррекционные услуги (логопеда, дефектолога, психолога, педагога по творчеству) в массовом детском саду. Детский сад за это получает финансовую поддержку из бюджета в размере 10000 рублей в месяц за каждого ребенка с СД.

Также, с января 2011 года, по договоренности с главным врачом **Центра патологии речи (г.Уфа)**, дети с синдромом Дауна со всей Республики могут получать медицинскую и педагогическую помощь в течении 3х недель в этом Центре. Заезд в стационар возможен как с родителем, так и без.

Был запущен проект **«Конкурс плакатов «Дети как дети, только с лишней хромосомой»** среди студентов ВУЗов г.Уфы. Результатом конкурса стала выставка плакатов, прошедшая в ТДК «Гостиный двор», направленная на изменение общественного мнения о людях с СД. Подробности о выставке в группе в контакте (видео и фото).

Вновь руководитель организации, Сахапова Л.И, отправилась в командировку и посетила **Международную конференцию в г.Пскове**, посвященную организации мастерских для лиц с ментальными и множественными нарушениями. Весной туда же отправилась одна из инициативных мам г. Уфы и заручившись новыми знаниями и поддержкой вдохновилась на осуществление нового проекта «Мастерских для людей с СД после 18 лет.» Желающие помочь и посодействовать скорейшей реализации могут принять участие в реализации проекта.

Также была **составлена и издана брошюра «Истории успеха»**. В ней рассказывается о детях с синдромом Дауна, которые благодаря вере, терпению и настойчивости своих родителей, достигли гораздо большего, чем им пророчили врачи и педагоги. Все экземпляры брошюр были розданы бесплатно родителям на собраниях, прошедших в течении года.

Впервые в феврале 2011 года представители нашей **организации участвовали в Межведомственной комиссии по делам инвалида** при Администрации г.Уфы. Позже мы вошли в состав совета данной комиссии, а это значит, что мы можем говорить напрямую с представителями власти города, вносить свои предложения по улучшению положения наших детей. Об итогах заседания МВК (один раз в квартал) Вы можете почитать на сайте <http://invalid.ufacity.info>. Там же Вы найдете для себя много полезной информации в вопросах социальной обеспеченности и узнаете обо всех новостях в области социальной защиты населения.

Весна 2011

Как и в прошлом году реализована большая **акция «Неделя добра»**, в рамках которой активные члены организации посещали Уфимские ВУЗы, где готовят педагогов и психологов и рассказывали о том, что такое синдромом Дауна, каковы в действительности дети с СД, чего от них можно ждать, а что является вымыслом и мифом.

Как социально ориентированная некоммерческая организация, мы получили возможность на бесплатное **обучение одного из сотрудников РОО «Содействие»** в течении 3х недель в Высшей школе экономики(г. Москва) на курсе «Привлечение ресурсов и организация благотворительной деятельности».

Состоялась **фотовыставка портретов** наших детей в Гостином дворе в г.Уфе. Мы очень ждем приглашения от инициативной группы родителей других городов, чтобы приехать с этой выставкой и в ваш город. Также мы по-прежнему продолжаем фотопроjekt «Счастливы вместе», в котором могут участвовать все желающие. Снимаем наших детишек отдельно и с семьей. Заявки на участие по тел. 8-917-755-48-48 фотограф Ксения (бесплатно)

Там же, в Гостином Дворе, **прошла выставка лучших работ с конкурса плакатов «Дети как дети, только с лишней хромосомой»**. Все события были освещены в СМИ, фото и видео отчеты в группе «В контакте».

Что посеешь – то и пожнешь. Однажды посеяв доброе и нужное, Людмила Ивановна Сахапова, в марте 2011 года стала победителем конкурса «ДоСТОяние стоЛИЦы» в номинации «Город с растущим населением». Признание заслуг Людмилы Ивановны говорит о важности того, что было достигнуто нашей организацией под ее руководством за 2 предыдущих года.

Лето 2011

Впервые в Республике мы провели республиканский благотворительный турнир по мини-футболу среди корпоративных команд. Это позволило собрать нам средства на реализацию программ ранней помощи, а также обратить внимание общественности на проблемы людей с синдромом Дауна.

Проведено общее собрание членов организации, на котором был выбран новый председатель организации - Котельникова Вероника Юрьевна, одна их основателей нашей организации и мама 10 летнего мальчика с синдромом

Дауна. Экс-руководитель Сахапова Л.И. в настоящее время работает специалистом по вопросам инвалидов в Управлении социальной защиты при Администрации г. Уфы. А это значит, что она по-прежнему на связи и в курсе всех дел, только в более широком формате.

Еще одно собрание состоялось в конце лета, где были представлены возможности дистанционного образования для детей среднего и старшего школьного возраста, а также рассказано о возможности пройти на базе Современной гуманитарной Академии бесплатные курсы компьютерной грамотности для родителей и детей.

В августе 2011 г. **РОО «Содействие» РБ стало победителем** регионального этапа конкурса, проводимого Министерством труда и социальной защиты среди НКО на лучший социальный проект. Основанием для этого стало то, что мы единственная организация в Республике, которая оказывает поддержку семьям детей-инвалидов с рождения. (Родители получают информационный диск и брошюры еще в генетической консультации и сразу могут обратиться за поддержкой и помощью непосредственно в организацию, после чего к ним домой придет психолог или специалист по раннему развитию). Нас замечают и ценят. Это важно!

Осень 2011

Говорят **«цыплят по осени считают»**. Вот и нам было, что посчитать этой осенью. Мы выиграли грант Национального благотворительного Фонда России на финансирование проекта «Служба сопровождения семьи и ребенка». Эти средства пойдут на частичное финансирование Центра помощи ранней до ноября 2012. Центр открыт 1 ноября 2011 года на базе МГГУ им.Шолохова. О программах Центра можно узнать в разделе «Служба ранней помощи».

2й благотворительный турнир по мини-футболу позволил нам покрыть остальную часть расходов Центра и организации в целом. Участие в нем понравилось не только спортсменам, но и нашим детям. Забивать голы большим дядям – это очень весело. Так что приглашаем к участию в турнирах весной и осенью 2012г. А также в сентябре 2012 года ждем Вас на благотворительном пробеге в г.Уфе в рамках проекта «Спорт во благо» благотворительного фонда «ДаунсайдАп»(подробности на сайте ближе к мероприятиям)

3 декабря 2012 в Конгресс-холле г. Уфы на Всероссийской конференции «Доступная среда» состоялась очередная фотовыставка портретов наших детей. Мы вновь хотели показать всем, что диагноз не приговор. Диагноз ставят врачи, а счастливыми и успешными детей делают родители. Многие люди, проходя мимо, удивлялись и говорили, что это дети как дети, мало чем отличаются от обычных.

Состоялась стажировка 3х сотрудников Центра ранней помощи в городе Москве. Мы, уже не в первый раз получили неоценимую поддержку профессионалов благотворительного фонда «ДаунсайдАп».

Вышла в свет новая брошюра «Практическое руководство». В ней собрана краткая информация о том, что такое синдром Дауна, описана его специфика и даны некоторые рекомендации, которые будут полезны родителям новорожденных детей.

16 уфимских детей с родителями прошли лечение и получили полноценный отдых в детском санатории «Салют», благодаря финансовой поддержке бюджета города. Спасибо Администрации города Уфы.

В октябре 2011 года **состоялись поездки представителей** РОО «Содействие» в другие города Башкирии с целью объединения и поддержки родителей детей инвалидов городов Стерлитамака, Салавата, Ишимбая, Бирска и близлежащих районов.

Важным результатом данной поездки стало создание инициативной группы в г. Стерлитамаке, из числа родителей детей с СД под руководством Нигматуллиной Эльзы Фанилевны. Теперь и в Стерлитамаке организуются встречи, проводятся различные мероприятия и акции в поддержку детей-инвалидов. По всем вопросам обращаться по тел. 8-965-651-60-87 – Нигматуллина Э. Ф.

В Бирске встреча была организована Бирской ПМПК. Специалисты ПМПК рассказывали об особенностях развития детей с синдромом Дауна и методиках работы с ними, был проведен психологический тренинг для присутствующих родителей и обучающий семинар для специалистов. Руководство ПМПК г. Бирск планирует проводить подобные встречи для жителей города и близлежащих районов не реже двух раз в год. По интересующим вопросам обращайтесь по тел. 8(34784) 3-17-72 Марина Николаевна – заведующая ПМПК.

Особое обращение к жителям городов и районов Республики (кроме Уфы). Возможно, Вам покажется, что для столичных жителей делается гораздо больше, чем для вас. Да, отчасти это правда. Но в этом заслуга самих уфимцев. Ведь мы общественная организация **родителей**. И Вы в своем городе или районе можете стать человеком, который объединит других и будет делать то, что считает необходимым для своего региона при поддержке организации в целом. К тому же столица всегда является экспериментальной площадкой, на которой отрабатывается новое. А затем этот накопленный опыт можно передавать дальше.

А сколько новостных сюжетов, прямых эфиров и статей в газетах, выпущено за эти годы. Все они направлены на изменение общественного мнения о людях с синдромом Дауна. Это колоссальная работа проводится для всех жителей Республики. А мероприятия и акции, проводимые организацией? Они для всех. Если есть возможность и желание – приезжайте, принимайте участие. Будем рады !!!

Год пролетел быстро. Конечно же, он был насыщен не только яркими событиями, но обычной рутинной работой: написание писем, поиск спонсоров, переговоры, командировки, перекладывание бумаг, без этого никак)), т.е. всего того, что малозаметно, от чего порой устаешь больше, но то, что важно и нужно в работе любой организации.

Многое сделано. Всего в одном отчете не напишешь. Многое осталось в мечтах. Ведь на все не хватает сил и рук. Поэтому мы очень просим Вас, дорогие родители, будьте активнее, помогайте, чем можете, добрым словом, маленьким делом и присоединяйтесь к команде активистов для того, чтобы вместе изменить мир вокруг нас. Чтобы нашим детям в будущем не было стыдно за наше бездействие и малодушие.

В наших руках будущее! Наше! Наших детей! И нашей организации... тоже.

Так создадим его вместе. Радостным и счастливым.

Вероника Котельникова, руководитель РОО «Содействие»