Участие благополучателей в управлении деятельностью - скелет программ «Даунсайд Ап»

2020

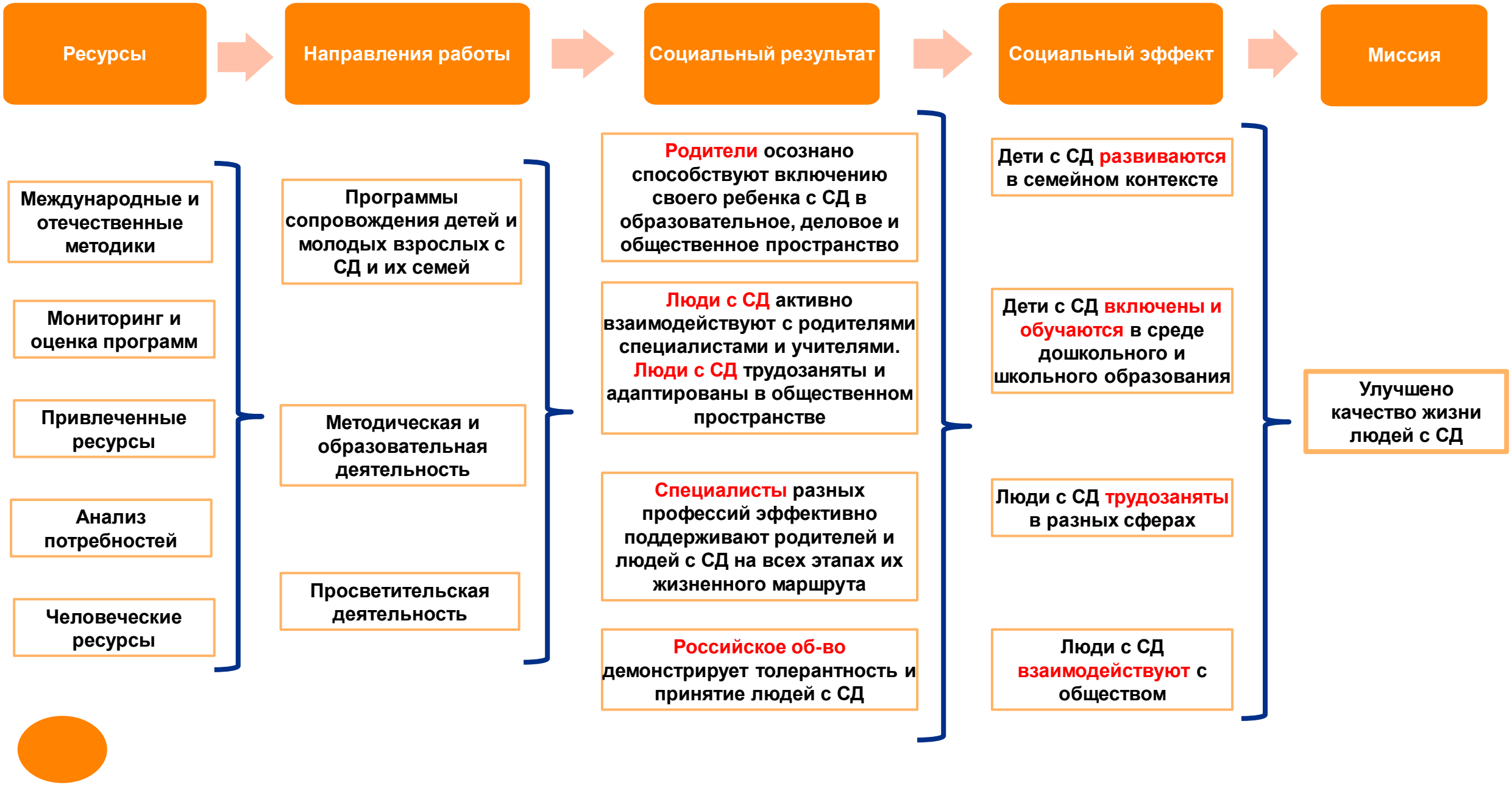
Кто наши благополучатели?

- В целом Даунсайд Ап направляет свои усилия на три основные целевые аудитории: люди с синдромом Дауна (СД), родители людей с синдромом Дауна (СД) и специалисты, работающие с людьми с синдромом Дауна.
  - У нас есть стратегический партнер – Фонд «Синдром любви», который свои усилия направляет на просвещение общества
- Для Даунсайд Ап благополучатели это те, для кого мы работаем. Те, кто определен в нашей миссии:

Изменим к лучшему жизнь людей с синдромом Дауна в России.

Даунсайд Ап - российская благотворительная организация, занимающаяся улучшением качества жизни **людей с синдромом Дауна**. Мы стремимся предоставить высококачественные профессиональные услуги, обеспечивающие личностное развитие, раскрытие потенциала, принятие и включение людей с синдромом Дауна в общество. Даунсайд Ап стремится к тому, чтобы **дети с синдромом Дауна** жили в семьях, учились в общеобразовательных учреждениях, а **взрослые с синдромом Дауна** нашли свое место в жизни общества, могли реализовать свой потенциал и имели возможность получить профессию и работу.

Социальная ценность деятельности ДСА (к чему стремимся?)



Управление деятельностью

- **Планирование** – деятельность, направленная на разработку определенной последовательности действий, начиная с четко сформулированных целей.
- **Организация/координация** – распределение ролей и функциональных взаимоотношений для практического воплощения целей НКО. Устройство связей и отношений между подсистемами и элементами НКО (исполнителями, уровнями полномочий, ресурсами и т.д.).
- **Мотивация** (стимулирование) – это процесс побуждения в личности желания работать для достижения целей организации при одновременной реализации его/ее собственных целей.
- **Контроль** – функция управления, включающая процессы наблюдения за ходом работ с целью проверки соответствия фактического выполнения запланированным показателям.

Ничего для нас, без нас

Планирование – участие в опросах, фокус группы, встречи «на посоветоваться»

Организация/координация – формирование «родительского актива», участие родителей в пресс-конференциях, онлайн круглых столах, интервью с представлением своего мнения, экспертная поддержка (юр вопросы), взаимодействие с другими родителями по организации деятельности, инициация и проведение занятий с детьми, участие в привлечение средств

Мотивация – отзывы от родителей по поводу работы наших специалистов (в период карантина зачитывались на общих собраниях)

Контроль – отзывы, участие в оценке (постановка задач, источник данных), отчет о результатах перед благополучателями (ГО, статьи в журналах, рассылки)

Благополучатели в деятельности «Даунсайд Ап» (Как мы это делаем?)

Отзывы родителей *(пример)*

Какие у Вас есть пожелания к Даунсайд Ап на будущее?
Больше информации для семей после 7 лет
Больше семинаров для родителей. Беседы и лекции разных педагогов с родителями во время ожидания детей, уходящих на групповые занятия в ДСА.
Было бы неплохо изменить саму систему предоставления помощи. Сейчас наших детей выгнали из реабилитационной центра на Лодочной. С образованием по прежнему проблемы. Инклюции нет, в коррекции дискриминация и притеснение. На реабилитацию летом нас не берут по какому то приказу Минздрава, приравняв нас к шизофреникам.
Не хватает методических и других пособий, не знаю, кому дают комплекты литературы - я не получаю. Нужны пособия для детей - книги, раскраски и тп. Нужно больше информировать общество о синдроме Дауна, особенно в регионах (в Москве все неплохо). Нужно продвигать развитие тьюторства в учреждениях как меру государственной бесплатной и законной услуги. Нужно работать над заменой термина "умственная отсталость" на "альтернативный путь развития". Нужно просвещать в нашем вопросе не только педагогов, но и медиков путем организации семинаров, вебинаров и других мероприятий, в частности нужны некие таблицы, список "опорных точек", на которые родителям и медикам можно было бы ориентироваться (;типа традиционного календаря прививок)
Открыть мастерские, например, гончарные, а также связанные с поварской деятельностью.
поменьше деток в группе развития. сделайте побольше групповых занятий, чтобы разделить деток на разные дни и время. когда деток около 6 то лучше усваивается все, поведение лучше, так как детки пересиживают в ожидании бубена или карточек, и начинают капризничать.
Создавать подобные центры в России в др. городах. А в Москве - еще 3-4 центра в др. районах.

Опрос семей *(пример)*

Май-июнь 2019

Опрос семей для измерения результатов деятельности Даунсайд Ап (в соответствии с рамкой соц результатов ДСА)

Цели:

- Провести первый пилотный сбор информации для определения исходных и целевых значений показателей для социальных результатов в части семей как благополучателей Даунсайд Ап.
- Собрать показатели, необходимые для оценки по трем текущим грантам: от ФПГ, мэра Москвы и Боинга.

Методика:

Для проведения опроса выбрано онлайн-анкетирование семей. Этот метод позволяет собрать большое количество анкет при малых затратах времени, а также обеспечивает анонимность для респондентов.

Онлайн анкета была составлена в Отделе стратегий Даунсайд Ап и согласована с руководством Центра сопровождения семьи фонда. Все вопросы и варианты ответов были составлены таким образом, чтобы семья с ребенком любого возраста могла ответить на каждый из них.

Фактически одновременно проводилось два почти одинаковых опроса: (1) для семей из Москвы и (2) для семей из всех остальных регионов России. Это было связано с тем, что — в отличие от региональных — московские семьи могут получать регулярные и очные услуги. Соответственно, анкета для москвичей отличалась тем, что туда были добавлены 5 видов услуг.

Результаты опросов

https://downsideup.org/specialistam/metodicheskie-materialy/rezultaty-oprosov/

Результаты опросов и исследований

В этом разделе собраны результаты опросов и исследований, проведенных Аналитической группой Благотворительного фонда «Даунсайд Ап», а также статьи, созданные на основе этих исследований.

Если у Вас есть вопросы по данному разделу, обращайтесь к руководителю Аналитической группы Зое Талицкой: z.talitskaya@downsideup.org

29.07.2020

Соблюдение этических принципов по отношению к детям с синдромом Дауна в разных сферах жизни. Результаты количественного исследования

25.05.2020

Протокол объявления диагноза в случае рождения ребенка с синдромом Дауна

Аналитическая справка на основе успешного опыта восьми регионов России. Подготовлена Аналитической группой фонда "Даунсайд Ап".

12.08.2019

Протокол объявления диагноза. Как профессиональные организации отстаивают право на лучшие условия для родителей детей с синдромом Дауна в роддомах

Родители детей с синдромом Дауна, фонд Даунсайд Ап и региональные общественные организации несколько лет назад объединились, чтобы исправить ситуацию с некорректным сообщением ...

23.09.2019

Медицинское обслуживание детей с синдромом Дауна в России

Результаты онлайн опроса 744 семей, в которых растут дети с синдромом Дауна, из 77 регионов России. Опрос проведен весной 2019 г. Аналитической группой фонда "Даунсайд Ап".

...

21.02.2019

Модель рождаемости и количества людей с синдромом Дауна в России

Модель подготовлена и адаптирована для России. Подробно модель была представлена в докладе на Международной конференции Даунсайд Ап «Люди с синдромом Дауна и другими ментальными...

10.09.2018

Статистика о количестве людей с синдромом Дауна в России. Оценка рождаемости детей с синдромом Дауна в России

Представлена информация по «заболеваемости синдромом Дауна» от Минздрава РФ и объяснено, почему эти данные не являются информацией о количестве людей с синдромом Дауна в России. Та...

Спасибо за ваш интерес!!