«НИЧЕГО ДЛЯ НАС БЕЗ НАС»: ВОВЛЕЧЕНИЕ БЛАГОПОЛУЧАТЕЛЕЙ В ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ НО «БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО ФОНДА «ДАУНСАЙД АП»

Даунсайд Ап - российская благотворительная организация, которая оказывает высококачественные психолого-педагогические и социальные услуги семьям с детьми, подросткам и молодым людям с синдромом Дауна с целью улучшения качества их жизни. Даунсайд Ап стремится к тому, чтобы дети с синдромом Дауна жили в семьях, учились в общеобразовательных учреждениях, а повзрослев, смогли найти свое место в жизни общества, реализовать свой потенциал и возможность получить профессию и работу.

Принципы и цели вовлечения

Фонд следует принципу Конвенции о правах людей с инвалидностью, который гласит «ничего для нас без нас». Это означает вовлечение благополучателей и расширение их значимого участия в деятельности организации.

Родительская активность очень **важна для успешной работы фонда,** причем как волонтерская, так и донорская. Фонд придерживается принципа, что родитель в первую очередь должен оставаться родителем для своего ребенка и заниматься его реабилитацией, а уже потом по возможности принимать участие в разных активностях.

«В Фонде систематически выслушивают своих благополучателей, учитывают их мнение, корректируют свою деятельность с учетом полученной обратной связи, развивают у людей, которым они пытаются помочь, уверенность в своих силах, достоинство, проактивную позицию».

Александр Боровых, директор Отдела стратегий фонда

В то же время, многое в отношении родителей к такой активности зависит от их состояния: люди, которые переживают рождение особенного ребенка как трагедию и чувствуют себя жертвой обстоятельств, часто думают, что помогать должны им. Родителям необходимо время, чтобы прийти к мысли, что они сами могут многое сделать для окружающих. Деятельная, активная позиция противоположна жертвенной, поэтому такая работа еще и полезна, она помогает бороться с грустными мыслями.

Визуальная схема вовлечения благополучателей отражает участие разных групп стейкхолдеров, включая детей и молодых людей с синдромом Дауна их родителей, на разных этапах проектного цикла, и результаты такого участия.

Визуальная схема вовлечения благополучателей

Роли благополучателей и форматы вовлечения

Благополучатели последовательно участвуют в деятельности фонда, выполняя различные роли на всех этапах:

- Планирование (деятельность, направленная на разработку определенной последовательности действий, начиная с четко сформулированных целей).
- Организация/координация (распределение ролей и функциональных взаимоотношений для практического воплощения целей организации).
- 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).

Благополучатели могут примерять на себя следующие роли:

- Соавторы и эксперты различных форм деятельности фонда: участие в разработке и планирования программ помощи семьям и детям.
- Организаторы мероприятий и консультанты: координация и организация мероприятий для семей, получающих услуги фонда.
- Участники оценки программ: участие в различных опросах, анкетировании, сборе и обработке информации.

- Фандрайзеры: непосредственный сбор денег, привлечение знакомых, участие в различных акциях фонда, участие в пиар-коммуникациях фонда.
- Просветители и амбассадоры: публикация своих историй в различных тематических изданиях, рассказы о своих историях успеха, привлечение сторонников в фонд.

Благополучатели как соавторы и эксперты различных форм деятельности фонда

Вовлечение родителей в деятельность фонда часто приводит и к совершенствованию услуг, что влияет на повышение благополучия клиентов и специалистов, а также приводит к позитивным изменениям в системе в целом, что в конечном итоге способствует улучшению благополучия людей с синдромом Дауна.

Например, благодаря активному взаимодействию родителей детей с синдромом Дауна и специалистов, был создан «Протокол объявления диагноза». Это очень большой, кропотливый совместный труд, который велся на протяжении долгого времени.

Еще пример. Родители детей с синдромом Дауна, фонд Даунсайд Ап и региональные общественные организации несколько лет назад объединились, чтобы исправить ситуацию с некорректным сообщением диагноза «синдром Дауна».

Благополучатели как организаторы мероприятий и консультанты

Родители детей с синдромом Дауна активно вовлекаются в организацию мероприятий, помогают фонду в их проведении – на всех этапах: планирования, подготовки, проведения, подведения итогов.

Такое сотрудничество позволяет фонду учитывать интересы родителей и детей, а благополучателям напрямую воздействовать на содержательную и техническую составляющие мероприятий.

Фонд, в свою очередь, имеет свою выгоду в более качественном проведении мероприятий, родители же, занимая активную позицию, получают больше пользы и для своей семьи и вовлекают далее другие семьи.

Благополучатели как участники оценки программ

Участвуя в различных опросах, сборе информации, родители тем самым помогают выявить свои потребности и интересы в вопросах сотрудничества с Фондом.

Такая форма вовлечения родителей приводит к совершенствованию услуг, к позитивным изменениям в системе в целом, что в конечном итоге способствует улучшению благополучия людей с синдромом Дауна.

Презентация А.Португаловой «Опыт вовлечения семей с детьми с синдромом Дауна в фандрайзинг»

Благополучатели как фандрайзеры

Привлекать средства для поддержки людей с синдромом Дауна трудно. Многие до сих пор не понимают, зачем людям с синдромом Дауна нужна помощь: ведь синдром Дауна – это не болезнь, вылечить его нельзя и страданий ребенку он не причиняет. Зато у благополучателей нет сомнений в важности работы фонда.

В 2016 г. БФ «Даунсайд Ап» учредил Благотворительный фонд «Синдром любви», целью работы которого стало повышение осведомленности общественности о синдроме Дауна путем организации досуга, спортивных и творческих проектов для детей с синдромом Дауна, а также сбор средств на программы в области раннего развития, образования, здорового образа жизни, профориентации людей с синдромом Дауна. Так удалось ослабить остроту этических вопросов вовлечения благополучателей как доноров, разведя роли двух фондов – «просветительского» и «ресурсного». Среди всех жертвователей БФ «Синдром любви»:

- Доля доноров – родителей детей с синдромом Дауна от общего числа жертвователей фонда – около 5%
- Доля регулярных доноров – родителей детей с синдромом Дауна от общего числа регулярных жертвователей фонда – около 12%

«Есть семьи, которые делают пожертвования, регулярно приходят на мероприятия, в том числе, будучи уже выпускниками Даунсайд Ап. Очень важно личное участие семей в мероприятиях, от этого зависит дальнейшее сотрудничество с донорами: они хотят увидеть тех, ради кого они все это затеяли: детей и их семьи».

Александр Боровых, директор Отдела стратегий фонда

Родители лучше всех понимают суть проблемы, больше всего заинтересованы в ее решении и потому могут вовлечь в свою деятельность

окружение. Родители не только приходят сами, но и приглашают друзей, родных, коллег на различные благотворительные мероприятия, которые постоянно проводит Фонд «Синдром любви» - стратегический партнер Даунсайд Ап: легкоатлетические пробеги, лыжные гонки, турниры по футболу и ежегодный велопробег в рамках проекта «Спорт во благо», когда велосипедисты, колеся по дорогам близлежащих областей, собирают средства на программы Даунсайд Ап.

Благополучатели как просветители и амбассадоры

Даунсайд Ап ведет активную просветительскую работу, направленную на формирование позитивного образа человека с синдромом Дауна, активно привлекая родителей к участию в пресс-конференциях, круглых столах и других подобных мероприятиях. Вместе со специалистами-сотрудниками Даунсайд Ап родители со своими детьми принимают участие в телевизионных передачах, дают интервью, чтобы окружающие не боялись их, а родители особенных детей не чувствовали себя одинокими.

Сложности

Основная трудность состоит в высокой степени занятости родителей. Ведь, прежде всего, они, как и все другие, должны работать и воспитывать детей, а у этой категории семей времени и сил на развитие детей с синдромом Дауна уходит гораздо больше. Вместе с тем на участие в деятельности общественной организации нужны время и силы. И есть риск, что родитель перестанет быть родителем, а станет кем-то другим. Даунсайд Ап считает, что глубокое вовлечение родителей в профессиональную деятельность благотворительной организации чревато ухудшениями детско-родительских отношений

Планы по развитию практики вовлечения благополучателей

В планах Даунсайд Ап по вовлечению благополучателей в деятельность организации, прежде всего, стоит повышение качества анализа обратной связи. Внедрение в практику не только систематического учета мнения благополучателей (как родителей, так и ребят с синдромом Дауна), но и предоставление им информации о том, как Даунсайд Ап использовал полученные от них сведения. При этом, конечно же, необходимо учитывать как позитивные, так и негативные мнения благополучателей о работе организации