

ИНФОРМАЦИОННЫЙ ОТЧЕТ О ДЕЯТЕЛЬНОСТИ СРОО «СОЛНЕЧНЫЕ ДЕТИ» ЗА 2017 ГОД


Основные направления работы:

Для лялечек (Служба раннего развития)

Информационно-психологическая поддержка семьи при рождении ребенка с синдромом Дауна (другим врожденным нарушением) 18 семей

18 встреч

НЕКОТОРЫЕ ОТВЕТЫ НА ВОПРОСЫ ОСОБЫХ РОДИТЕЛЕЙ



За что это произошло? Почему?
- Это не мое. Почему ребенку выпала такая судьба. Наша задача - по мере сил помогать ему пройти путь, сужденный ему в жизни Богом.

Врожденные нарушения - не приговор, с ним человек может жить более или менее нормальной жизнью. Степень его яркости и серьезности: зависит на первых порах, пожалуй, только от состояния здоровья малыша и от настроений родителей, а дальше - и от отношения общества, которое, как вы знаете, будет меняться. В том числе под влиянием тех самых родителей.
Перифразировать кратко, можно сказать, что иметь врожденные нарушения - это не судьба. Это предназначение. Я судьба зависит от того, как этим предназначением распорядились.

Какая есть гарантия того, что общество отнесется к моему ребенку нормально? что он сможет жить в обычном мире? что это никто не обидит?
- Никакой! Я разве есть какие-то гарантии того, что любому из нас не упадет в слоупуша мигалочка на голову в метро? Что абсолютно здоровый при рождении человек не станет инвалидом или не проявит свою жизнь несчастным?

Какая будет моя реакция?
- Как и все остальные дети, ваш ребенок будет плакать, кричать, улыбаться. Как любому другому ребенку, ему нужна любовь, тепло, объятия.

Почему, чем более сознательны, но он все равно научится перемещаться с живота на ноги и обратно, смеяться, садиться. Вы увидите, с каким удовольствием он играет с игрушками и радуется, что его бьют по руке.
- Вы можете использовать литературу и журналы, а также опыт ваших подруг, мам и бабушек относительно развития детей. Ваши малыши почти не отличаются от других! Играйте с мам и указывайте за них точно так же, как вы играли бы и указывали бы за обычных ребенка.

Выскажите свои мысли, читайте специальную литературу (и специализированные сайты) и обращайтесь к специалистам, чтобы понять, как лучше помочь вашему ребенку. Что и кому сказать оле своего ребенка?
- Любите его!
- Я дальше - читайте, что нужно делать, на специализированных сайтах Интернет и в специальной литературе, общайтесь с родителями.
- Сходите на мой семинар, участвуйте в обычных занятиях.
- Мальца это прославляет, глава на милашеса. Особые дети в России иногда учатся в обычных школах, иногда посещают интегрированные школы, иногда учатся на дому, иногда посещают коррекционные школы.

Вздуу на у моего ребенка дружат?
- Конечно! К особым малышам часто «тянутся» люди. Если вы научите его общаться с другими, и не пытаться в свою сторону, ваш ребенок завяжет друзей.

Скажите ли мой ребенок растет?
- Опять-таки, этого нельзя точно предсказать, глядя на младенца. Все индивидуально и зависит от здоровья и развития особого малыша.

Узнает ли мой ребенок из дома, когда говорю с ним?
- На все взрослые люди с врожденными нарушениями могут жить самостоятельно. Иногда они заводят семьи, иногда продолжают всю жизнь жить с родителями.

Подготовлено в соответствии с программой «Информационно-психологическая поддержка семей» СРОО «Солнечные Дети»
© 2017 118-39-36, © 2017 118-48-87, Екатеринбург, ул. Мухоморова, д. 18, 62076

Советы для родителей особого ребенка!!!

В общении с ребенком:

- Всегда помните, что ваш ребенок - это личность со своими наклонностями, мечтами, правами и достоинствами.
- Ребенок с особыми потребностями может проявлять свои чувства, так же как и любой другой ребенок.
- Постарайтесь не забывать о нуждах особого малыша потребности всех остальных членов семьи. Ваша семья должна быть гармонична.
- Помните, что Ваш ребенок не должен вообще занимать вашу жизнь. Не относитесь к нему, как к герцогу, который нужно носить.
- Особый ребенок нуждается в любви своих родных и всегда отвечает им тем же!

В общении с другими людьми:

- Никогда не принимайте утверждений ни от друзей, ни от специалистов, которые звучат как «Сейчас все так же...». Настаивайте на том, что навыки и особенности вашего ребенка должны раскрываться индивидуально.
- Старайтесь отвечать со спокойствием и достоинством на пренебрежительные взгляды посторонних.
- Старайтесь, на стеснясь, часто отвечать на вопросы друзей и знакомых.
- Заводите новых друзей, если это нужно, чтобы и вы и ваш ребенок чувствовали себя комфортно.
- Постарайтесь понять, что некоторые люди имеют большие или меньшие навыки в различных сферах жизни и участия в других людях.

В общении со специалистами:

- Спросите человека, который дает вам советы или информацию о здоровье Вашего малыша, где он получил такую информацию, и какой опыт непосредственного общения с особыми детьми он сам имеет.
- Настаивайте на том, чтобы специалист, дающий информацию о здоровье ребенка, делал это одновременно для обеих родителей и тех родственников, которых родители считают наиболее трансформировать.
- Не позволяйте людям давать вам советы на бегу, это должно быть в приятном, удобном для вас месте.
- Постарайтесь понять, что в точности никто не знает, что именно вам сказать и как наилучшим образом помочь именно вам, поэтому:
- Задавайте любые вопросы относительно своего ребенка, даже если они могут показаться вам тривиальными.
- Попросите познакомиться вас с другими родителями детей с подобными врожденными нарушениями, чтобы поговорить с ними о том, что они чувствовали, когда в их семье родился ребенок, и как они чувствуют сейчас, если вам это кажется нужным.
- Обсудите со специалистами, что для вас представляет наибольшую сложность, и попытайтесь совместно найти решение.
- Помните, что родители всегда являются участниками в вопросах, касающихся их собственного ребенка.

Кроме того:

- Вы можете искать в том, чтобы поделиться чувством гордости от удачи того ребенка, о котором вы мечтаете, и человеком, который вы воспитали и связи с поставленным вашим ребенком диагнозом.

Не стесняйтесь своих чувств, какими бы они ни были, и найдите «форсман», с которым можно было бы ими поделиться!



Подготовлено в соответствии с программой «Информационно-психологическая поддержка семей» СРОО «Солнечные Дети»
© 2017 118-39-36, © 2017 118-48-87, Екатеринбург, ул. Мухоморова, д. 18, 62076

Консультирование семей воспитывающих детей с синдромом Дауна и детей с другими генетическими нарушениями, с выдачей рекомендаций по развитию ребёнка. Длительность каждой консультации не менее 1,5 часов.

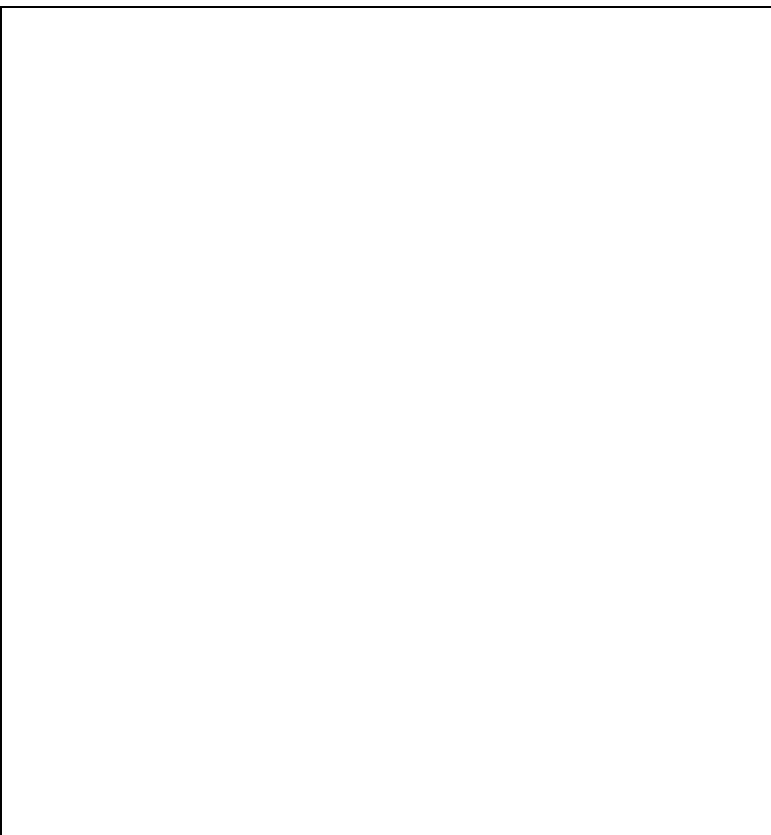
108 консультаций



Занятия по сенсорной интеграции с участием от 4-8 детей в каждом занятии

29 занятий

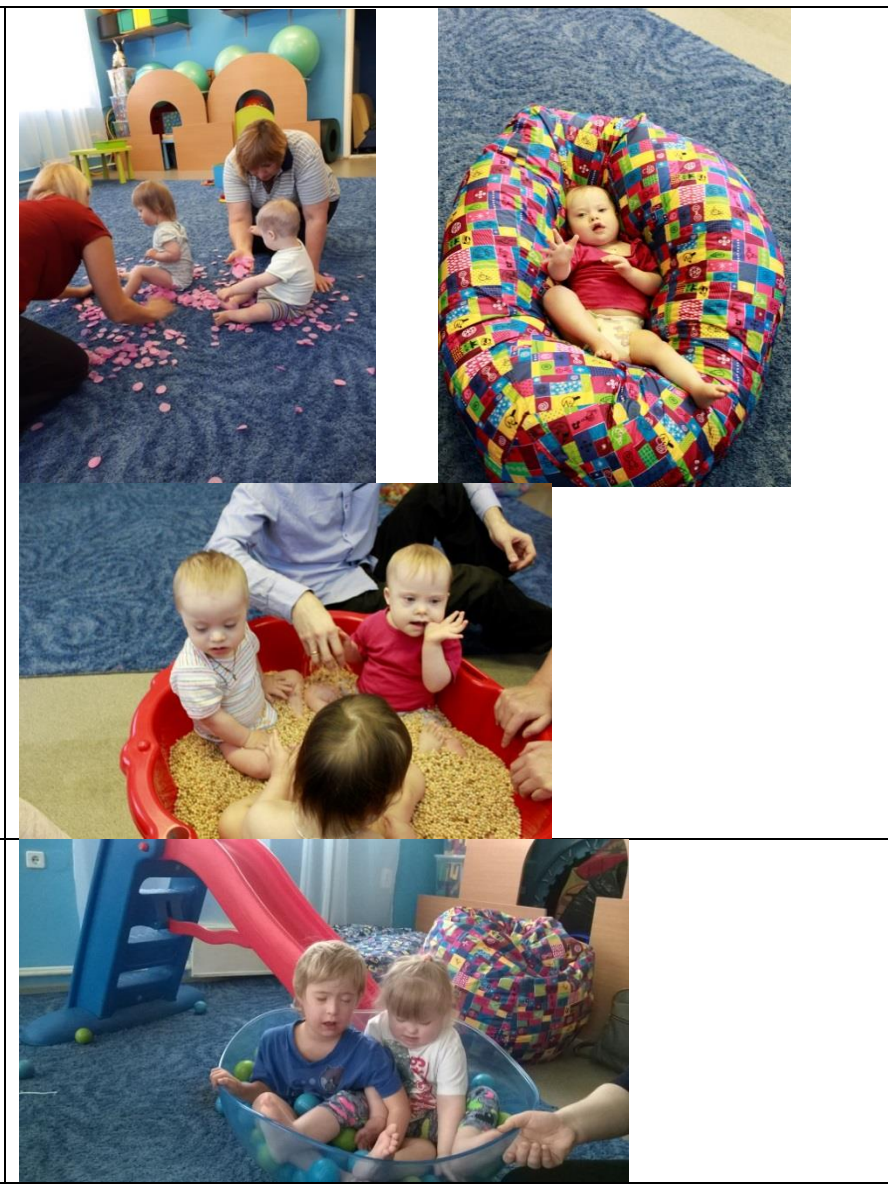




Трехчасовые занятия адаптационных групп по подготовке к поступлению в д\сад с участием от 3 до 6 детей, в присутствии родителей. Возраст детей от 8 месяцев до 4 лет



33 занятия



Развивающие часовые занятия для самых маленьких

15 занятий



Для дошколят и младших школьников

Театральная студия «Солнечные роли»

16 занятий



| | | | |
|---|--------------------------|---|--|
| | |  | |
| <p>Двухчасовые занятия по подготовке к школе с участием от 3-6 детей в каждом. 16 детей приняли участие в проведении занятий</p> | <p>30 занятий</p> |  | |

| | | | |
|--|---------------------------|---|--|
| | |  | |
| <p>«Азбука движения для детей и взрослых»: ОФП, плавание для детей с синдромом Дауна и другими нарушениями. 135 детей</p> | <p>331 занятие</p> |  | |







Для подростков

Проориентационный проект "Я могу"! Четыре группы детей по 6 человек (дети с синдромом Дауна и дети с расстройством аутистического спектра) проходят организованную практику на 4 площадках Екатеринбурга: Свердловской Областной библиотеке для детей и юношества им. В.П.Крапивина, ЦК УРАЛ, Центре Реабилитации Животных и супермаркете «Кировский Люкс».



64 занятия





| | | | |
|--|------------------------|--|--|
| | |  A photograph showing three children in a supermarket aisle. They are looking at products on a shelf. One child is holding a green box. The aisle is brightly lit, and there are other shelves and products visible in the background. | |
| <p>Летний лагерь «Особые каникулы» 21 день наши ребята провели в загородном коттедже без родителей. Результатом стал фильм «Каменный цветок» в стиле театра теней. Режиссёр фильма немецкий арт-терапевт Манфред Михль.</p> | <p>10 детей</p> |  A black and white silhouette poster for the movie 'The Stone Flower'. The title 'Фильм: КАМЕННЫЙ ЦВЕТОК' is written in red at the top. Below it, there are silhouettes of a man in a hat holding a flower, a woman, and a small dog. The background is white, and the silhouettes are black. | |



| | | | |
|--|--------------------------|---|--|
| | |  | |
| <p>Профориентационный проекту "Я могу готовить" на базе Екатеринбургского торгово-экономического колледжа по развитию навыков приготовления пищи и освоение базовых основ профессии «Повар» 18 подростков</p> | <p>12 занятий</p> |  | |



Работа с родителями

«СоЗнание. Клуб особых родителей». Четыре встречи. 63 человека Три видео-семинара на ютуб. ССЫЛКИ ВСТАВИТЬ

4 занятия

<https://youtu.be/2PW9nEuY348>
<https://youtu.be/U23rILk0zlc>
<https://youtu.be/kMiCgtoCPLU>
https://youtu.be/EzrRE3J_p5c

Психологические групповые занятия с коуч-тренером О.Кох

6 занятий

Мастер-классы по изготовлению сувениров благотворителям и волонтерам 23 человек

3 занятия



Мастер-классы «Красота особых мам»

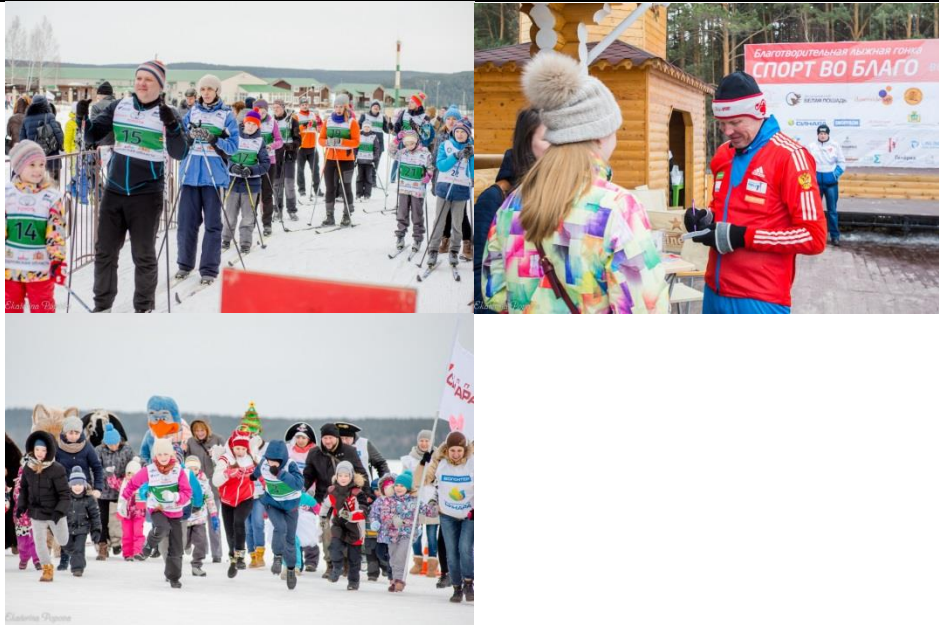
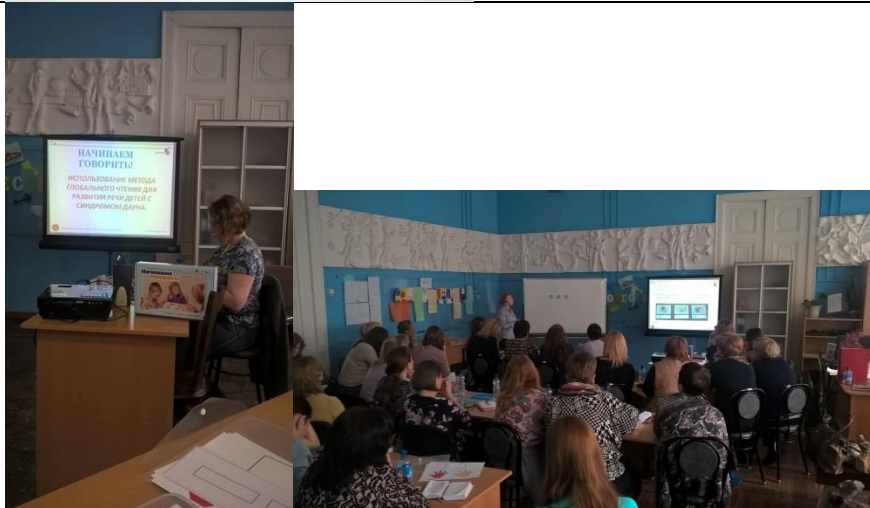
4 занятия





Разные мероприятия



Медицинское обследование детей в клиник «УГМК-здоровье»

82 ребенка

| | | |
|---|-----------------------------|---|
| <p>Занятия на горных лыжах по проекту «Лыжи мечты» 62 детей</p> | <p>312 занятия</p> | |
| <p>Благотворительная лыжная гонка СПОРТ ВО БЛАГО</p> | <p>160 человек</p> |  |
| <p>Семинар «Начинаем говорить» со специалистами БФ «Даунсайд Ап»</p> | <p>50 участников</p> |  |

| | | | |
|---|----------------------------|---|--|
| | |  | |
| <p>Пройдена проверка плановая Министерства юстиции.</p> | <p>-</p> | | |
| <p>Создание и выпуск особой раскраски с рисунками наших ребят для детей из домов ребенка</p> | <p>8 участников</p> |  |  |

| | | |
|---|--|---|
| | |  |
| <p>Продолжаем работу над проектом поселка для солнечных семей</p> | | |
| <p>Организация важной встречи руководителей некоммерческих организаций Свердловской области с представителями исполнительной и законодательной власти.</p> | <p>8 НКО участников 5 представителей власти</p> |  |

| | | | |
|---|--|---|--|
| | |  | |
| <p>Участие в конференции ДСА 1 Материалы конференции Даунсайд Ап Материалы Международной конференции БФ "Даунсайд Ап " «Люди с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями: право на будущее», 1-2 декабря 2017 г. https://downsideup.org/ru/materialy-konferencii. Признана сильнейшим региональным партнером московской организации.</p> | |  | |



**«СолнечныеСпасибушки» 25
ноября мероприятие для
волонтеров и друзей**

37 участников





Новогодний марафон
Детская филармония (Новогодняя елка для детей от 4-9 лет), БФ "Небо" (Новогодний спортивный праздник "Азбука движения"), БФ "Святой Екатерины" (Оперетта Морозко), Парк имени Маяковского, (Резиденция Деда Мороза) Театр кукол, Екатеринбургский цирк, Министерство социальной защиты (Губернаторская елка), Театр Эстрады (Новогодний бал Новикова), Ельцин центр (Щелкунчик) и др.







Работа со сми.

Мероприятия к Международному дню человека с синдромом Дауна



День рождения организации

