

ГОДОВОЙ ОТЧЕТ 2024



МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ
ОРГАНИЗАЦИЯ «СООБЩЕСТВО СЕМЕЙ СЛЕПОГЛУХИХ»



СОДЕРЖАНИЕ

Вступительное слово	3	Иппотерапия в Волгограде	32
Организационная структура и органы управления	4	Парты для «Лилового дома»	34
Команда	5	Пешая сотня 2024	35
2024 год для Сообщества	7	Семинары, организованные сообществом	38
Мамина школа	8	Обмен опытом	39
Передышка	16	Загородный центр семейной поддержки – новый проект	42
Передышка в Маминой школе	19	Финансовый отчет	43
Ресурсная зона	21	Спасибо за совместную работу	44
Проект «Мастерские на Варшавке»	24	Спасибо за поддержку	45
«Субботние творческие встречи»	26	Контакты	46
Гончарная мастерская в Великом Новгороде	28		
Новые возможности – новое качество жизни	30		



ВСТУПИТЕЛЬНОЕ СЛОВО



КРЕМНЁВА ЮЛИЯ

*Исполнительный директор
Межрегиональной
благотворительной
общественной
организации «Сообщество
семей слепоглухих»*

Слепоглухой – это человек с одновременным нарушением слуха и зрения. Это врожденное или приобретенное состояние. По статистике на 100 000 человек 5–8 – слепоглухие. В теории дела обстоят именно так, но на практике все сложнее.

Слепоглухота – многосложная проблема.

Сообщество поддерживает слепоглухих, но часто слепоглухоте сопутствуют интеллектуальные, речевые и соматические нарушения. Поэтому наши проекты направлены на семьи, в которых

воспитываются дети с множественными нарушениями развития, в том числе со слепоглухотой.

Работа со множественными нарушениями требует внимания к потребностям каждого ребенка и семьи. Единого линейного алгоритма работы нет. Сообщество применяет индивидуальный подход и работает со случаями.

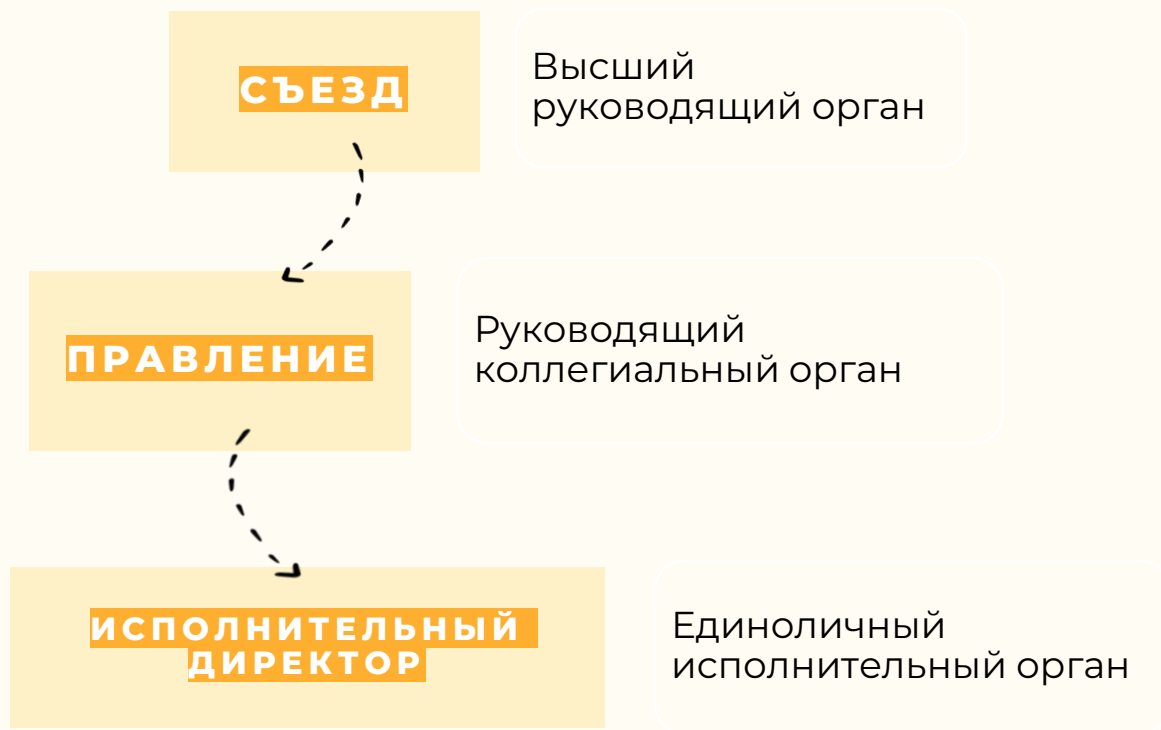
Помогать нужно и ребенку, и семье, и педагогам. Вокруг ребенка должна быть выстроена поддерживающая и

развивающая среда.

Чтобы помочь слепоглухому ребенку, необходима командная работа специалистов, активизация потенциала и вовлечение в работу родителей. Важно выстраивать сотрудничество с государственными учреждениями и негосударственными организациями, которые поддерживают семьи.

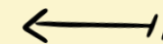
Этим занимается Сообщество семей слепоглухих.

ОРГАНИЗАЦИОННАЯ СТРУКТУРА И ОРГАНЫ УПРАВЛЕНИЯ



Эта управленческая структура МБОО «Сообщество семей слепоглухих» была принята на съезде 11.04.2024

ЧЛЕНЫ ПРАВЛЕНИЯ:



- **Наталья Соколова**, исполнительный директор Благотворительного фонда «Фонд поддержки слепоглухих «Со-единение»,
- **Дмитрий Балыкин**, юрист проекта «Правовая помощь» Благотворительного фонда «Фонд поддержки слепоглухих «Со-единение»,
- **Анастасия Бегунова**, руководитель регионального отделения МБОО «Сообщество семей слепоглухих» в Новгородской области,
- **Татьяна Селезень**, руководитель регионального отделения МБОО «Сообщество семей слепоглухих» в Волгоградской области,
- **Екатерина Мурашкина**, руководитель регионального отделения МБОО «Сообщество семей слепоглухих» в Свердловской области,
- **Наталья Абдуллина**, член регионального отделения МБОО «Сообщество семей слепоглухих» в Республике Удмуртия,
- **Светлана Чепуренко**, руководитель регионального отделения МБОО «Сообщество семей слепоглухих» в Забайкальском крае,
- **Юлия Мирошниченко**, руководитель регионального отделения МБОО «Сообщество семей слепоглухих» в Санкт-Петербурге.

КОМАНДА



РУКОВОДИТЕЛИ РЕГИОНАЛЬНЫХ ОТДЕЛЕНИЙ

so-family.ru/regions



ПРОЕКТНЫЙ ОФИС



Юлия Кремнева
исполнительный
директор



Елена Куванова
главный бухгалтер



Наталья Пивоварова
координатор проектов



Вероника Гревцева
координатор по работе
с регионами



Марина Лопанова
ведение социальных
сетей Сообщества



Ольга Родионова дизайн
и поддержка сайтов
Сообщества

СПЕЦИАЛИСТЫ- ЭКСПЕРТЫ СООБЩЕСТВА

so-family.ru/profi



РЕГИОНАЛЬНАЯ КОМАНДА

КООРДИНАТОРЫ РЕГИОНАЛЬНЫХ ПРОЕКТОВ

Бегунова Анастасия координатор проекта «Передышка», «Пешая сотня 2024», руководитель гончарной мастерской (г. Великий Новгород)

Мирошниченко Юлия главный координатор проекта «Передышка», «Пешая сотня 2024» (г. Санкт-Петербург)

Селезень Татьяна
координатор проекта «Передышка», проекта «Иппотерапия в Волгограде» (г. Волгоград)

Мурашкина Екатерина координатор проекта «Передышка» (г. Екатеринбург)

Чепуренко Светлана координатор проекта «Передышка» (г. Краснокаменск)

Лопанова Марина координатор проекта «Передышка» (г. Казань)

Зиминая Елизавета координатор проекта «Передышка», проекта «Субботние творческие встречи» (г. Оренбург)

Гераськина Мария координатор проекта «Передышка» (г. Нижний Новгород)

Надток Наталья координатор проекта «Передышка», видеомонтажер проекта «Пешая сотня 2024» (г. Самара)

Левченко Марина координатор проекта «Передышка», проекта «Новые возможности – новое качество жизни» (г. Тюмень)

Тайлакова Татьяна координатор проекта «Передышка» (г. Новосибирск)



+ ГУВЕРНЕРЫ В 15 РЕГИОНАХ РОССИИ

2024 ГОД ДЛЯ СООБЩЕСТВА



226

Детей и подростков
получили поддержку
Сообщества

из 17

регионов

более 100

специалистов
участвовали в проектах



5

выездных интенсивов в
рамках «Маминой школы»

+1

встреча
координаторов

часов «Передышки»

15971

67

семей

МАМИНА ШКОЛА



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ, ФОНДА
«СО-ЕДИНЕНИЕ», NIVEA (ООО
«БАЙЕРСДОРФ»)

ПРОЕКТ «МАМИНА ШКОЛА: НАШИ ДЕТИ РАСТУТ»

период реализации: 01.02.2023 – 31.07.2024

ПРОЕКТ «МАМИНА ШКОЛА. УЧИТЬСЯ МОГУТ ВСЕ»

период реализации: 01.07.2024 – 31.12.2025

«Мамина школа» – благотворительная программа Сообщества. Она направлена на развитие системы помощи семьям, воспитывающим детей с тяжёлыми множественными нарушениями развития (ТМНР), в том числе со слепоглухотой.

Интенсивы – основа модели работы «Маминой школы». Это диагностики, консультации и семинары, которые проводятся в течение нескольких дней на базе школ, детских домов, социально-реабилитационных центров и НКО. Специалисты Сообщества, педагоги и родители собираются вместе, чтобы определить траекторию развития ребенка, разработать план совместных действий и поделиться опытом.

Часто запрос родителей – определить зону ближайшего развития. Чему ребенок может научиться сейчас? Как развивать нужные навыки? Ответы на эти вопросы родители получают в результате диагностик и на консультациях с экспертами.

Интенсивы помогают распространять знания о слепоглухоте и ТМНР. В «Маминой школе» учиться могут все: и родители, и дети, и специалисты. Вместе мы помогаем организовать обучение ребят в школе, обучаем родителей и педагогов методам поддержки и развития детей. В рамках «Маминой школы» специалисты-эксперты Сообщества семей слепоглухих проводят онлайн- и офлайн-диагностику, помогают составить индивидуальные программы развития.

В 2024 году участниками «Маминой школы» стали **более 200 человек**.

Для **74 детей** специалисты провели комплексные диагностики и для каждого ребенка разработали индивидуальные программы развития. Родители и специалисты получили опыт и знания о ТМНР и слепоглухоте.

КАК РАБОТАЕТ МАМИНА ШКОЛА?

1



ПОДГОТОВИТЕЛЬНЫЙ ЭТАП

- Совместно с партнерами готовим площадку для проведения «Маминой школы».
- Собираем заявки семей, знакомимся с участниками, определяем запрос. Родители заполняют диагностические карты – это помогает определить направления и методы работы.
- Собираем команду специалистов: дефектологи, психологи, специалисты по адаптивной физической культуре и сенсорной интеграции.

2



ПРОВЕДЕНИЕ «МАМИНОЙ ШКОЛЫ»

- Проводим комплексную диагностику состояния детей.
- Проводим консультации для участников по методам поддержки и развития детей.
- Организуем и участвуем в семинарах и практических занятиях для специалистов, педагогов и родителей.

3



АНАЛИЗ РЕЗУЛЬТАТОВ И СОПРОВОЖДЕНИЕ

- Специалисты-эксперты анализируют собранные данные и разрабатывают индивидуальные рекомендации для каждого ребенка.
- Родители получают письменные рекомендации и стратегию дальнейшего развития.
- Онлайн-консультирование и уточнение программы развития после «Маминой школы»

МНЕНИЕ ЭКСПЕРТОВ



Слюсарева Елена Сергеевна,

доктор психологических наук, доцент
кафедры коррекционной психологии и
дефектологии Ставропольского
государственного педагогического
института.

«Мамина школа» – это прекрасный на самом деле формат для специалистов. Есть возможность для участия в групповом обсуждении проблем, такая форма супервизорской поддержки – незаменимая профессиональная помощь. Поэтому для меня «Мамина школа» – это единственная модель, когда мы можем дать реальную помощь семье и в то же время сами получить незаменимый профессиональный опыт.



Переверзева Марина Викторовна,

кандидат педагогических наук, старший научный сотрудник Лаборатории психолого-педагогических исследований и технологий специального образования лиц с интеллектуальными нарушениями ФГБНУ «Институт коррекционной педагогики», в течении 20 лет работала в Сергиево-Посадском детском доме для слепоглухих детей.

Когда проводим «Мамины школы» нам, как профессионалам, очень приятно видеть вот эти «катарсисы» у родителей. Вдруг родитель, в результате диагностики и взаимодействия с профессионалами, видит своего ребенка совершенно иначе. Вдруг ребенок демонстрирует педагогам то, в чем родитель был уверен, что он никогда это не сможет сделать. У родителя возникает такое изумление, он смотрит на своего ребенка по-другому

МАМИНА ШКОЛА» В САМАРСКОЙ ОБЛАСТИ

11-15 марта

Выезд прошел на базе Центра для детей с особенностями развития «Радуга» и ГБУ СО «Самарский дом-интернат, в том числе детский». Специалисты провели диагностики и развивающие занятия для **14 детей**, проконсультировали родителей. **199 педагогов** участвовали в семинарах и мастер-классах.



Видео о школе



**Елена Тимофеева, директор ГБУ СО
«Самарский дом-интернат, в том числе
детский»**

Наши специалисты увидели, как реализуется комплексный подход в диагностике. Ребенок лежит, специалисты вокруг него, каждый со своими средствами диагностики, друг друга понимают с полуслова. Обследуют так, что ребёнок не успевает встревожиться и показывает всё, что нужно.



«МАМИНА ШКОЛА» В ЗАБАЙКАЛЬСКОМ КРАЕ

22–26 апреля

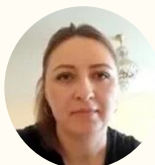
В Забайкальском крае «Мамина школа» состоялась в двух городах:

- **В Чите** на базе ГУ «Центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи «ДАР»»
- **В Краснокаменске** на базе Центра дневного пребывания «Лиловый дом»

В диагностиках и занятиях участвовало **14 детей**, их родители и **17 специалистов**.



Видео о школе



Елена Иванова, мама Алены (г. Хилок)

На «Маминей школе» хотелось узнать, как нам развивать бытовые навыки. А ещё, как вызвать мотивацию? Алёнушке помогли бы очки, слуховой аппарат, но она их снимает... Конечно, сейчас многое можно найти в интернете. Но помощь специалистов — намного эффективнее. Во-первых, индивидуальный подход. Во-вторых, тебя сразу, на практике, учат, как заниматься правильно. Оказалось, что Алёна хорошо видит боковым зрением, будем это использовать в занятиях... Со специалистами мы остаёмся на связи, будем вместе смотреть, что помогает Алёнушке.





«МАМИНА ШКОЛА» В УДМУРТСКОЙ РЕСПУБЛИКЕ

9–13 сентября

В Удмуртской Республике площадкой для «Маминской школы» стала МКС(К)ОУ «Школа №256 г. Ижевск».

Там прошла диагностика **12 детей**, родители получили консультации и программы развития.

13 сентября Институт развития образования организовал Республиканский семинар «Специфика диагностической работы и построение маршрута сопровождения ребенка с ТМНР». Специалисты-эксперты Сообщества поделились опытом проведения диагностик и составления программ развития.



«МАМИНА ШКОЛА» В ЧУВАШСКОЙ РЕСПУБЛИКЕ

18–22 ноября

Интенсив в Чувашской Республике состоялся на базе БОУ «Образовательный центр для детей с ОВЗ». В диагностике участвовали **11 семей**.

22 ноября специалисты-эксперты Сообщества участвовали в Республиканском семинаре «Специфика диагностической работы и построения маршрута сопровождения ребенка с ТМНР».



**Любовь Голицына, мама Дианы
(г. Чебоксары)**

Очень понравилась встреча со специалистами. Доброжелательные и отзывчивые специалисты, всё по полочкам разложили. Если я не знала с каким запросом обратиться, в ходе разговора многое объяснили. После участия в проекте начала дочь привлекать к домашним делам.



Видео о школе





«МАМИНА ШКОЛА» В НИЖЕГОРОДСКОЙ ОБЛАСТИ



25–29 ноября

Площадками для «Маминой школы» в Нижегородской области стали сразу три учреждения:

- ГАОУ «Нижегородская областная специальная (коррекционная) школа-интернат для слепых и слабовидящих детей»,
- ГКОУ «Школа-интернат №65»,
- СРОУ «Автозаводский дом социального обслуживания для детей «Надежда».

В диагностических мероприятиях участвовало **22 ребенка и подростка**, трое из них – подопечные Автозаводского дома социального обслуживания для детей «Надежда», и **23 специалиста**.



Видео о школе

ПЕРЕДЫШКА



Родители детей со слепоглухотой и множественными нарушениями развития круглосуточно заботятся о ребенке: у них нет ни выходных, ни праздников. Это тяжелый ежедневный труд. «Передышка» – это наш способ поддержки родителей.

«Передышка» дает возможность родителям получить помощь гувернёра, временно доверить ему заботу о ребёнке. Наши гувернеры – это опытные няни, которые прошли подготовку и знают, как

работать с детьми со множественными нарушениями развития. Гувернеры не только ухаживают и присматривают за ребенком, но и проводят развивающие занятия, гуляют, общаются. В это время родители могут заняться личными и семейными делами вне дома.

Родители отмечают, что благодаря занятиям с гувернерами у детей улучшается эмоциональное состояние, развиваются социальные навыки и познавательные возможности.

Для родителей и гувернеров психолог, логопед, специалист по адаптивной физической культуре проводят семинары и индивидуальные консультации.

ПРОЕКТ «ПЕРЕДЫШКА С ПОЛЬЗОЙ»

Период реализации: 01.07.2023 – 31.12.2024

(ПРИ ПОДДЕРЖКЕ ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ)

ПРАКТИКА «УСЛУГА «ПЕРЕДЫШКА»»

Период реализации: 01.04.2024 – 30.06.2025

(ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО
ФОНДА «АБСОЛЮТ-ПОМОЩЬ»)

ПРОЕКТ «УСЛУГА «ПЕРЕДЫШКА»»

Период реализации: 01.08.2023 – 31.03.2024

(ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
ПАО «МТС-БАНК»)

В 2024 году

67 семей

участвовали в
«Передышке».

В 2024 году семьи

получили **15 971 час**

«Передышки».



**Светлана Федосова, мама Тимофея
(г. Тольятти)**

Проект «Передышка с пользой» – это как некий спасательный круг в череде ежедневных забот и обязанностей в воспитании особого ребёнка! Бывают дни, когда особенно сложно и в такие моменты важно знать, что есть помощь, есть поддержка не только в лице родных. В нашей семье такая поддержка идёт от гувернера Натальи: и погулять, и покормить, поиграть, порисовать, и много ещё разных занятий с сыном! В это время у меня есть личные свободные часы на отдых, на любимые занятия, прогулки, даже на элементарное чаепитие наедине с собой! Для сына отдых от родителей оказался не менее важен! Спасибо вам большое, очень хочется, чтобы проект продолжал свою работу, передышка очень необходима для нас!



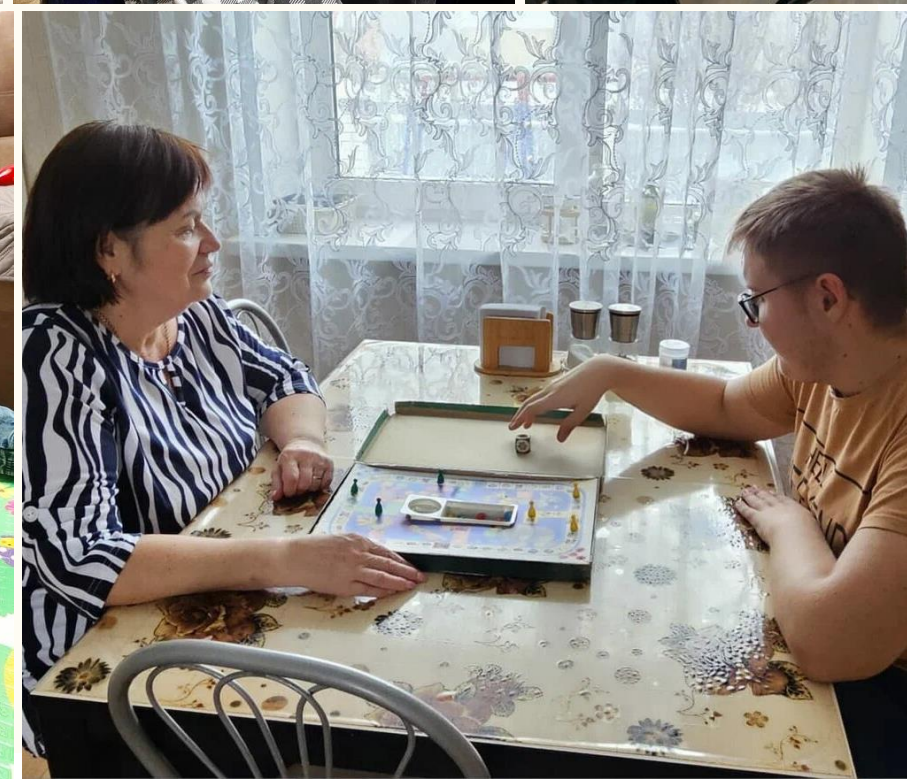
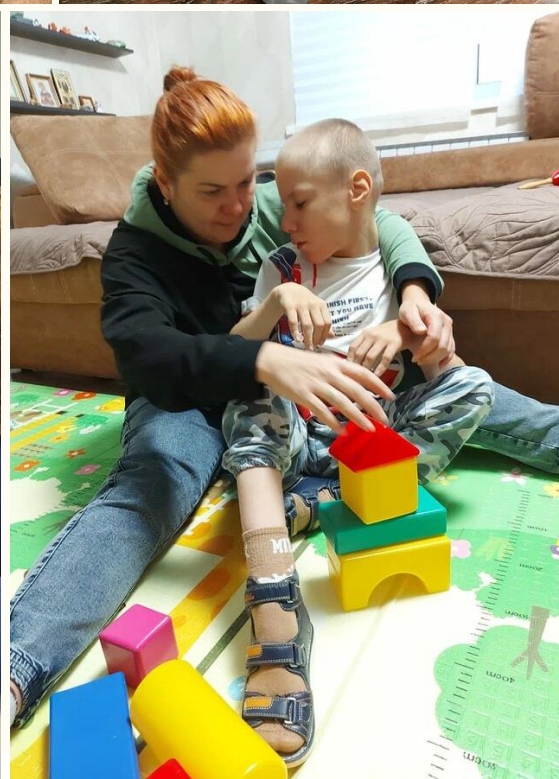
**Мамаева Наталья, гувернер
(г. Великий Новгород)**

Благодаря участию в «Передышке», я получила новый опыт, стала лучше понимать детей. Миша и Саша, в свою очередь, учились самостоятельности, ответственности. Мне очень понравились диагностические карты, которые мы заполняли на детей. Буду использовать их для работы с другими детьми. Интересно было посещать вебинары, хотелось бы когда-нибудь встретиться со специалистами не на расстоянии, а для непосредственного общения. Возможность обратиться за советом к опытным коллегам, придает уверенность и силы для дальнейшей работы.



**Ольга Завьялова, мама Ивана
(г. Санкт-Петербург)**

Ваня научился дружить. Говорит, что скучает по нашему гувернёру. Научился обмениваться голосовыми сообщениями в Ватсапе, с моей технической помощью, пока что. Но раньше такого общения и интереса не было. Ребёнок проявляет инициативу и просит отправить в течение дня сообщение Бэлле. И ждёт ответ. А потом очень радуется, когда получает.



ПЕРЕДЫШКА + МАМИНА ШКОЛА

С 20 по 26 мая в Нижегородской области прошла встреча координаторов, которая объединила в себе «Передышку» и «Мамину школу».

Сообщество семей слепоглухих вовлекает родителей в решение проблем. Причастность к общему делу дает силы и мотивацию. Это возможность внести вклад в общее дело, быть включенным в общение с людьми с похожей жизненной ситуацией.

Региональными координаторами «Передышки» становятся члены Сообщества – мамы детей с тяжелыми нарушениями развития, в том числе со слепоглухотой. На встрече в Нижегородской области присутствовали семьи координаторов проектов Сообщества.

Как и всегда в «Маминой школе» специалисты-эксперты Сообщества проводили диагностики и развивающие занятия для детей, мастер-классы и семинары для родителей.

На собрании региональных координаторов «Передышки» участники обсудили успехи и возникающие трудности, возможные пути улучшения практики.

В выезде участвовало **14 семей, 11 специалистов** и **5 волонтеров**.



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ ФОНДА «СО-ЕДИНЕНИЕ»,
ФОНДА ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ,
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО ФОНДА «АБСОЛЮТ-
ПОМОЩЬ», СЕТИ МАГАЗИНОВ О'КЕЙ, NIVEA



Видео о встрече в
Нижегородской области



**Елизавета Зимина, мама Ивана
(г. Оренбург)**

Выезд для нас с Ваней оказался плодотворным! Нам повезло, ведь с нами всё это время был опытный волонтер Юля! Она подсказывала, как правильно одевать, кормить и коммуницировать с сыном. По ходу общения исправляла ошибки или предлагала мне другие варианты решения возникающих проблем.

Важным моментом для Вани стала диагностика. На ней мы разобрали Ванины потенциалы, и что ожидать в обучении и в быту, если подкорректировать какие-то моменты. Специалисты ответили на актуальные вопросы и составили план обучения не только для меня, но и для моего педагога.

Я увезла с собой обратно багаж не только практических знаний, но и конкретные навыки. Мы с Юлей научили Ваню одевать футболку! Я даже не думала, что за такой короткий срок это возможно. Мы просто показали Ване, как это правильно сделать, и у него получилось. Семей с такими детьми, как мой ребенок было много, и я могла поделиться и обменяться опытом с другими родителями.

Подводя итоги моей поездки, понимаю, что теперь у нас есть план работы минимум на год. Такого положительного результата от этой поездки я не ожидала!



**Марина Левченко, мама Егора
(г. Тюмень)**

Эта встреча в Нижегородской области – необычный формат, «Передышка» в «Маминой школе», два в одном. Я присутствовала на нем в качестве координатора проекта «Передышка». Это была очень насыщенная неделя: мы обменивались опытом по реализации «Передышки» в регионах, слушали интересные семинары, вдохновлялись успехами друг друга!

Несмотря на то, что сын по состоянию здоровья не смог со мной поехать, я привезла домой новые идеи по взаимодействию с сыном, так как имела возможность присутствовать на занятиях с детьми проекта «Мамина школа» и на практике увидеть способы коммуникации с ними. Ну и, конечно, я получила бесценный опыт общения с мамами и папами Сообщества, зарядилась энергией и новыми идеями! Благодарю всех причастных за такую возможность!



**Татьяна Селезень, мама Артемия
(г. Волгоград)**

Педагоги помогают в дальнейшем развитии ребенка. Артем взрослеет и ему нужны новые рекомендации для занятий, изменение активности – все это помогают сделать педагоги «Маминой школы». Они дали нам новые рекомендации: как общаться с ребенком, как заниматься. Полученными знаниями пользуемся не только мы, но и местные педагоги Артема. Это очень ценно и важно. Еще очень важно общение с такими же особыми родителями. Понять нас могут только те, кто сам оказался в подобной ситуации.

РЕСУРСНАЯ ЗОНА



♥
(ПРИ ПОДДЕРЖКЕ ФОНДА
«СО-ЕДИНЕНИЕ»)

В Нижегородской областной специальной (коррекционной) школе-интернате для слепых и слабовидящих детей с 2022 года работает «Ресурсный образовательный центр».

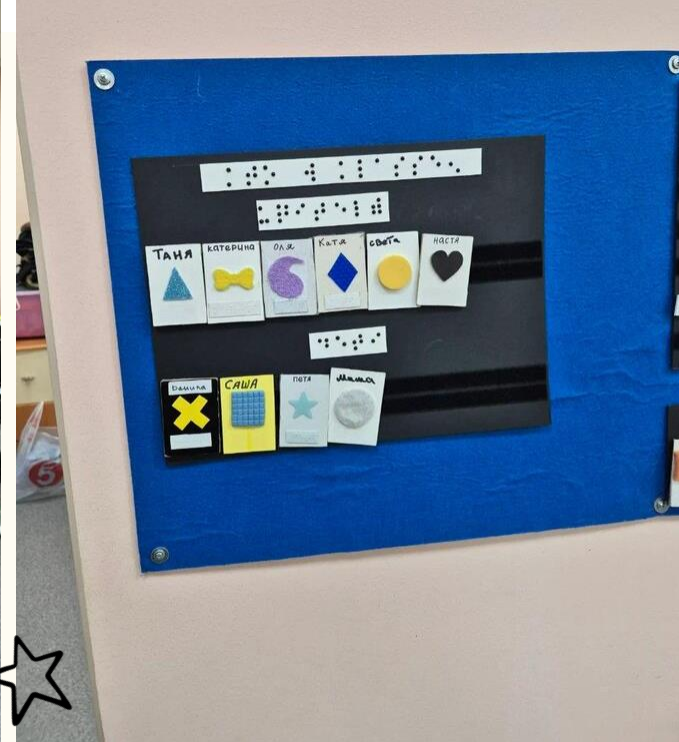
Это место, где обучают ребят со множественными нарушениями развития, в том числе одновременными нарушениями слуха и зрения.

В 2024 году в ресурсном классе обучалось **8 детей**. Еще **46 детей** посещали коррекционные занятия, а родители получали консультации. Это пример взаимодействия государственного учреждения и НКО, специалистов и родителей.

Специалисты консультируют родителей, участвуют в разработке индивидуальных программ развития детей и стажируют педагогов, проводят для ребят занятия по сенсорной интеграции, музыкальной терапии, пространственной ориентировке.

В ресурсном классе проходят стажировки для педагогов и дефектологов. В 2024 году состоялись стажировки для **10 специалистов** из **6 регионов России**.







Татьяна Божок, заместитель директора по социальной работе детского психоневрологического дома-интерната Тюменской области

На стажировке мы увидели подход, который учитывает состояние и потребности ребёнка, правильно организованную среду. Грамотное сопровождение помогает детям в нужный момент мобилизовать свои ресурсы. Это системная планомерная работа, направленная на результат, причем результат не для оценивающих взрослых, а для детей. Это то, чему стоит учиться, что нужно переносить в другие регионы.



Оксана Дурова, учитель-дефектолог КОУ «Сургутская школа для обучающихся с ОВЗ»

Спасибо за прекрасную возможность пройти стажировку. Мы увидели, как работают специалисты «Ресурсного класса», как обучают детей с нарушениями в развитии. Познакомились с новыми приёмами работы и формами взаимодействия с детьми с ТМНР. Специалисты подробно рассказали о приемах диагностики детей с сочетанными нарушениями в развитии. Полученный опыт поможет организовать более эффективную работу с детьми с ТМНР в нашем образовательном учреждении.

РЕМЕСЛЕННЫЕ И ТВОРЧЕСКИЕ МАСТЕРСКИЕ



Работа в мастерских – это возможность для детей и подростков с нарушениями развития подключиться к процессу ремесленного труда.

Опыт трудовой деятельности повышает самостоятельность ребят. Во время работы развиваются творческие способности и социальные навыки.

Проект «Мастерские на Варшавке» – необходимое

продолжение и расширение границ проекта «Шаг за шагом в будущее», который был реализован в 2022 году при поддержке ДТСЗН г. Москвы.

Ребята узнают из чего состоит полноценная работа: соблюдение графика и сроков, дисциплина, умение выполнять инструкции, самостоятельность в работе и самоконтроль. Родители видят возможности трудоустройства ребенка в будущем (в том числе сопровождаемого).

В 2024 году в проекте участвовало **29 детей и подростков**. В проведении занятий и мастер-классов принимали участие **8 специалистов**. В течение года мастера провели **12 тестировочных занятий**, **6 мастер-классов** для родителей и детей, более 50 занятий по социально-трудовой адаптации.

ПРОЕКТ «МАСТЕРСКИЕ НА ВАРШАВКЕ»

Период реализации: 01.04.2024 – 31.03.2025

(ПРИ ПОДДЕРЖКЕ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО ФОНДА
«ВКЛАД В БУДУЩЕЕ» И ДЕПАРТАМЕНТА ТРУДА И
СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ НАСЕЛЕНИЯ Г. МОСКВЫ)





**Чиркина Наталья, мама Евы
(г. Москва)**

Мы очень благодарны Сообществу за возможность посещать такие интересные занятия! Длительная программа дает возможность ребенку привыкнуть к обстановке и режиму. А педагогам – изучить особенности ребенка, подстроить программу занятий к его способностям! Мы видим, как с каждым месяцем у ребенка появляются новые навыки, а на занятия он идет с удовольствием.



РЕМЕСЛЕННЫЕ И ТВОРЧЕСКИЕ МАСТЕРСКИЕ

СУББОТНИЕ ТВОРЧЕСКИЕ ВСТРЕЧИ

г. Оренбург

В рамках проекта «Субботние творческие встречи» мастера проводят для детей занятия по лепке и живописи, изготовлению украшений.

Каждое занятие – это социальная и творческая активность, включенность в общение и взаимодействие.

В 2024 году занятия посещали **9 детей** и их родители.



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ ФОНДА
«СО-ЕДИНЕНИЕ»





Ланцова Наталья, мама Софии (г. Соль-Илецк)

Впечатления: восхитительно! Миллион положительных эмоций! Много интересного, нового, познавательного. Открылся творческий потенциал у ребенка! Все проходило душевно



Наталья Савченко, мама Полины и Варвары (г. Оренбург)

Ваши занятия – это отдых для души! Они учат детей лучше видеть и понимать окружающий мир. Спасибо, что учите наших детей создавать красивые вещи своими руками. Желаем вам вдохновения в творчестве и работе!



РЕМЕСЛЕННЫЕ И ТВОРЧЕСКИЕ МАСТЕРСКИЕ

ГОНЧАРНАЯ МАСТЕРСКАЯ В ВЕЛИКОМ НОВГОРОДЕ

В рамках проекта «Гончарная мастерская в г. Великий Новгород» для детей проводятся занятия по лепке и созданию изделий из керамики. Участие в проекте позволяет детям преодолеть социальную отчужденность, включиться в творческий трудовой процесс, получать и развивать ремесленные навыки.

В 2024 году занятия посещало **7 детей**. Закупили оборудование для проведения занятий.



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ ФОНДА
«СО-ЕДИНЕНИЕ»



Анастасия Бегунова, мама
Александры
(г. Великий Новгород)

Дочка занимается керамикой давно – это приносит свои результаты. С каждым годом Саша становится более самостоятельно и требует меньшей помощи в создании изделий из глины.

Единственное, что из-за плохого зрения, ей сложно лепить, а потом раскрашивать мелкие детали. Совместное творчество способствует дополнительному общению и социализации. Нередко, после занятий в керамической мастерской, семьи вместе идут на прогулку.



РЕМЕСЛЕННЫЕ И ТВОРЧЕСКИЕ МАСТЕРСКИЕ

НОВЫЕ ВОЗМОЖНОСТИ – НОВОЕ КАЧЕСТВО ЖИЗНИ

г. Тюмень

Проект «Новые возможности – новое качество жизни» – это кулинарные мастер-классы на дому для подопечных Сообщества из Тюмени.

В 2024 году мастер-классы состоялись для **3 ребят**.
Мастер-классы проводит Елена Лагода – мама девочки, имеющей множественные нарушения развития.



(ПРИ ПОДДЕРЖКЕ ФОНДА
«СО-ЕДИНЕНИЕ»)

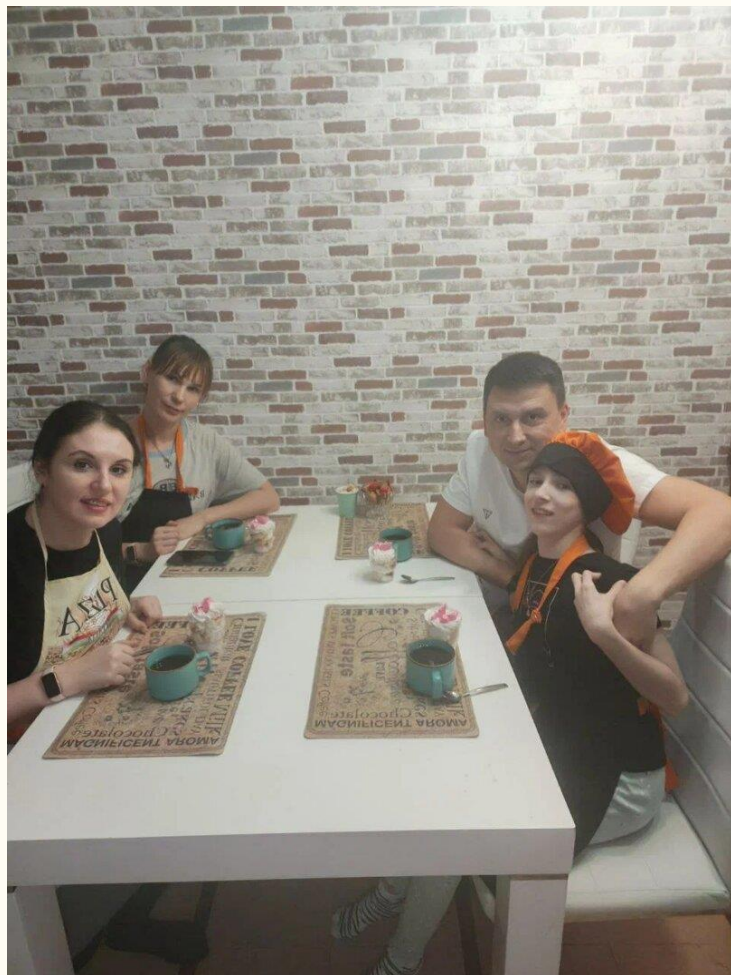


**Оксана Кручинина, мама Ксении
(г. Тюмень)**

Огромное спасибо за мастер класс по кулинарии! Дочь просто грезит, что кто-то будет её учить готовить. Очень давно меня просила найти учителя в этом деле. Но я была уверена, что никто нам помочь не сможет. И тут появилась такая возможность! С Еленой не только дочери было интересно, но и мне!

Приятно, когда мастер своего дела делится всеми важными нюансами и секретами. Мастер-класс получился и лёгким и при этом десерты самые настоящие, высокого уровня, как из кафе! Дочь участвовала в каждом этапе процесса и это для неё очень ценно! Ей важно чувствовать себя полезной и нужной! А тут вся семья благодарила за вкусные десерты! Ксюша очень старалась и была очень счастлива от происходящего!

Я считаю своей целью сделать дочь максимально самостоятельной в будущем, и уверена, что такие мероприятия здорово в этом помогают! Чем чаще ребёнок совершает одни и те же операции, тем легче они даются. Прогресс мы увидели уже в процессе мастер-класса!



ЕЩЕ ДЛЯ РЕГИОНОВ

ИППОТЕРАПИЯ В ВОЛГОГРАДЕ

Мир наших семей – это ежедневный уход и забота о ребенке. Это поиск хороших специалистов, поддерживающих организаций, и эффективных средств реабилитации. В таких активностях проходит жизнь, поэтому важны события, которые приносят радость и новый опыт.

Почему это важно?

Смена обстановки, новые занятия, люди вокруг, общение – мощные развивающие факторы. Это справедливо для всех детей. Дети с нарушениями развития бывают ограничены в таких возможностях.

Занятия в конном клубе «Живая тропа» разнообразили семейный досуг. Родители и дети получили опыт активности с лошадьми, участвовали в верховой езде. Тренеры конного клуба провели курс из 10 занятий для 8 семей Сообщества.

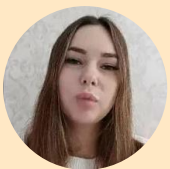
(ПРИ ПОДДЕРЖКЕ NIVEA
(ООО «БАЙЕРСДОРФ»)) ♥





**Татьяна Селезень, мама Артемия
(г. Волгоград)**

Огромное спасибо за возможность радовать ребенка. Артему очень нравятся занятия на лошадях, которые не только приносят положительные эмоции, но и помогают, например, укрепить спину. В конном клубе «Живая тропа» очень приятная и доброжелательная атмосфера, отзывчивые инструкторы, которые подбирают занятия исходя из потребностей ребенка. Большое спасибо!



**Полякова Наталья, мама Алексея
(г. Волгоград)**

В Живой тропе мы были в первый раз! Очень нам понравилось! Ребёнок доволен и счастлив! Очень эмоциональный и лепечет. Для неговорящего ребёнка это уже результат. Специалисты были очень внимательны, видно, что высокого уровня профессионалы. А самое главное, Алешка с удовольствием ездил на занятия и теперь просит ещё! Спасибо большое за возможность пройти такого рода терапию!



ЕЩЕ ДЛЯ РЕГИОНОВ

ПАРТЫ ДЛЯ «ЛИЛОВОГО ДОМА»

Сообщество семей слепоглухих при поддержке Благотворительного фонда «Со-единение» закупило парты для регионального отделения в Забайкальском крае.

Это оборудование позволит организовать индивидуальные занятия с участием тьюторов и ассистентов, а также групповую работу на базе ЦСДЗ «Лиловый дом» в г. Краснокаменск.



(ПРИ ПОДДЕРЖКЕ ФОНДА
«СО-ЕДИНЕНИЕ»)



ПЕШАЯ СОТНЯ

2024

Уже ставший традиционным Всероссийский онлайн-марафон по ходьбе среди детей и взрослых с множественными нарушениями развития «ПЕШАЯ СОТНЯ 2024» проходил **24.06.2024 – 03.07.2024**

В любом возрасте человек испытывает потребность в движении. От недостаточной физической активности непременно страдает здоровье, как физическое, так и ментальное. В особенности это важно для детей: в движении ребёнок познаёт мир и развивается.

Марафон «Пешая сотня» возвращает пешие прогулки в нашу жизнь. Участие в «Пешей

сотне» помогает формировать умение работать в команде, преодолевать трудности, учиться коммуникации, ставить цели и добиваться их.

В каждой команде 4 участника с множественными нарушениями развития и 4 сопровождающих: родители или волонтеры.

На протяжении 10 дней дети и молодые люди в сопровождении родителей и волонтеров выходили на пешие прогулки в разных городах России. Каждая прогулка в рамках марафона учитывалась GPS-трекером.

Цель для каждой команды – совместными усилиями **за 10 дней пройти путь в 100 км**. В этом году в марафоне участвовало 15 команд – это 62 ребенка и сопровождающие из **18 регионов** России. Совместными усилиями марафонцы преодолели расстояние в 3 126 километров.



(ПРИ ПОДДЕРЖКЕ ФОНДА
«СО-ЕДИНЕНИЕ»)

10

дней

15

команд

18

регионов

62+62

участника

3 126

км всего пройдено





**Юлия Зерцалова, мама Кристины
(г. Санкт-Петербург)**

Это было что-то невероятное! Кристина дала потрясающую динамику, я представить не могла, что мы с ней можем ходить такие расстояния: 53 км за 10 дней! В общей сложности, наша команда «Солнечные зайчики» натокала 317,81 км!

Незабываемые впечатления, поддержка, новые друзья, новые личные рекорды, вдохновение и дух свободы – вот то, что останется в нашем сердце после марафона! Преодоление непреодолимого, так я сформулировала это для себя.

Огромное спасибо участникам моей команды, мы очень сдружились за это время! Огромное спасибо организаторам и болельщикам марафона за всё, вы нам доказали, что невозможное возможно и вселили невероятную веру в себя и своих детей.



**Мария Гераськина, мама Александра
(г. Нижний Новгород)**

Нам было интересно и весело, иногда жарко, но в основном очень дружно и хорошо! Совместные прогулки, построение интересных маршрутов, – это всё объединяет, заставляет двигаться и приносит массу положительных эмоций! От всей души спасибо организаторам за такой удивительный марафон! Начинаешь осознавать, что возможности реально безграничны, когда мы вместе!



**Надежда Чернышова, мама Владимира
(г. Егла)**

*В нашем марафоне не было соревновательного момента, но по итогам мы первые и это очень таки приятно. Мы так старались выполнить заявленные км, да так нас затянуло, что план перевыполнили! Наши волшебные болельщики, наши дорогие организаторы мы вас любим! Вы наши самые ярые мотиваторы!
Ни шагу назад
Ни шагу на месте
И только вперёд
И только вместе!*

СЕМИНАРЫ

В 2024 году мы организовали и провели 7 семинаров в онлайн-формате. В них участвовало **более 250** родителей и специалистов.

1. Семинар «**Методика и диагностика навыков детей с ТМНР**». Спикер: к.п.н., дефектолог М.В. Переверзева.
2. Семинар «**Эффективные развивающие игры с предметами в домашних условиях**». Спикер: специальный психолог, учитель-логопед, специалист по сенсорной интеграции А.Е. Митрофанова.
3. Семинар «**Ориентирование и мобильность: первые шаги**». Спикер: инструктор по

пространственному ориентированию и мобильности Марта Любимова.

4. Семинар «**Развитие слухового восприятия у детей с ТМНР и/или слепоглухотой**». Спикер: дефектолог Т.В. Сопинская.
5. Семинар «**Профориентация и сопровождаемое трудоустройство для детей и молодых взрослых с ОВЗ**». Спикер: специалист по сопровождению Е.Е. Гайдукова.
6. Вебинар «**Практические занятия по развитию навыков самообслуживания у детей с ТМНР**». Спикер: дефектолог Т.В. Сопинская.
7. Семинар «**Использование конструктора при разработке СИПР для детей с ТМНР**». Спикер: к.п.н., дефектолог М.В. Переверзева.

Елена Горшенина, гувернёр Ивана Ескина (г. Оренбург)

У Вани ТМНР и этот вебинар был для меня очень актуальным. На вебинаре я увидела пару игр, которые как раз должны ему подойти. Сейчас мы с мамой обсуждаем как ввести ему эти новинки. Благодарю, что есть видеозапись. Пересмотрев, как раз смогу лучше разобраться



Смотрите записи семинаров на сайте Сообщества



На канале в Rutube



ОБМЕН ОПЫТОМ

VIII Всероссийская научно-практическая конференция «Междисциплинарный подход в работе с детьми с особенностями развития и их семьями»

**13 марта 2024 года
г. Самара**

Целью конференции является развитие системы междисциплинарного сопровождения детей с особенностями развития и их семей.

Исполнительный директор Сообщества, Юлия Кремнева, выступила с докладом о взаимодействии родителей специалистов (оффлайн).

Организаторы: АНО Центр социально-психологического сопровождения «Психологическая среда», ООО Консультативный центр «НейроЛогопед», ООО Медицинский центр «София», СРОО «Самарское Балинтовское Общество», СРОО «Совет родителей», ЦДН «Счастливые детки», ЦРЗТ «Радуга».

Всероссийская научно-практическая конференция «Суворовские чтения: школа взаимной человечности»,

**6 мая 2024 года
г. Энгельс**

I-е Суворовские чтения были организованы и проведены совместными усилиями трех соорганизаторов: ГАОУ ВО МГПУ Институт специального образования и психологии; ФГБОУ ВО МГППУ Факультет «Клиническая и специальная психологии»; ГАОУ Саратовской области «Центр образования «Родник знаний».

Конференция в память о Президенте Сообщества семей слепоглухих Александре Васильевиче Суворове. Участники выступали с докладами об уникальной биографии и научном наследии А.В. Суворова, обсуждали исследования в области бисенсорных нарушений.

Юлия Кремнева выступила с докладом на тему: «Вам помогли, и вы помогайте»: созидательный опыт родителей Сообщества семей слепоглухих».

ОБМЕН ОПЫТОМ



Республиканский семинар «Специфика диагностической работы и построение маршрута сопровождения ребенка с ТМНР»

22 ноября 2024 года
г. Чебоксары

Участники семинара обсуждали стратегии выстраивания образовательного пространства детей с тяжелыми множественными нарушениями развития.

Заседание рабочей группы при Совете Министерства просвещения Российской Федерации по вопросам образования и психолого-педагогической помощи лицам с тяжелыми множественными нарушениями развития

24 декабря 2024 года
г. Москва

Заседание было посвящено новым формам психолого-педагогического сопровождения лиц со сложными сенсорными нарушениями.

Исполнительный директор, Юлия Кремнева рассказала об основных направлениях деятельности Сообщества семей слепоглухих, представила программы и проекты, в рамках которых велась работа в 2024 году.

ОБМЕН ОПЫТОМ



Форум «Абсолютные возможности»

4-5 декабря 2024 года
г. Москва

Благотворительный фонд «Абсолют-помощь» провел двухдневный форум для победителей грантового конкурса. В мероприятиях участвовало 120 человек из 26 регионов.

Исполнительный директор Юлия Кремнева представляла на форуме Сообщество семей слепоглухих.

Фестиваль «Энергия добра»

15 декабря 2024 года
г. Нижний Новгород, «Академия Маяк»

Организатор фестиваля - РОСАТОМ

В рамках фестиваля прошла выставка некоммерческих организаций Нижегородской области. Участники фестиваля могли познакомиться с деятельностью МБОУ «Сообщество семей слепоглухих».



Результаты международного исследования «Идентификация особенностей восприятия и индивидуальные образовательные программы для детей со слепоглухотой и другими тяжелыми сложными нарушениями».

В ходе исследования были разработаны структурированные протоколы идентификации возможностей зрительного и слухового восприятия у детей со слепоглухотой и тяжелыми комплексными нарушениями.



ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ



Остаток денежных средств на 01.01.2024:	9 204 562
ДОХОДЫ И ПОСТУПЛЕНИЯ	
Государственные гранты и бюджетные субсидии	8 445 962
Пожертвования от российских некоммерческих организаций, фондов	16 417 415
Пожертвования от российских коммерческих организаций	100 000
Пожертвования от физических лиц	4 090 707
Членские взносы	26 500
Внереализационные доходы	2 476
Итого доходы и поступления:	29 083 060

РАСХОДЫ	
Прямые проектные расходы:	23 576 120
Программа "Развитие региональных отделений"	14 286 540
Проекты по социально-бытовой адаптации в регионах (мастерские в Центре на Бринского, г.Нижний Новгород, в г.Москва)	1 614 052
Проект «Ресурсная зона»	650 915
«Услуга «Передышка»	11 542 596
Проектное финансирование региональных отделений	478 977
Программа "Мамина школа"	5 186 309
Проект «Мамина школа: наши дети растут»	1 480 484
Проект «Мамина школа. Учиться могут все»	1 479 102
Проект «Мамина школа: выездной межрегиональный лагерь (встреча региональных активистов в Нижегородской области)»	2 226 723
Программа "Адресная помощь"	8 397
Расходы проектного офиса	4 094 874
ФОТ+ налоги	3 624 700
Командировочные расходы	0
Информационное сопровождение деятельности (поддержание работы сайтов Сообщества, ведение групп в соцсетях, расходы по созданию контента)	470 174
Административные расходы:	2 500 646
ФОТ + налоги	1 408 777
Командировочные расходы	44 110
Приобретение имущества	23 866
Аренда и содержание помещения	270 725
Услуги сторонних организаций	620 915
Информационное сопровождение деятельности (поддержание работы сайтов Сообщества, ведение групп в соцсетях, расходы по созданию контента)	117 544
Прочие расходы	14 709
Приобретение земельных участков	4 143 800
Возврат неиспользованных целевых доходов и поступлений	2 403 285
Итого расходы:	32 623 851
Остаток денежных средств на 01.01.2025:	5 663 771

СПАСИБО ЗА ПОДДЕРЖКУ!



- Фонд поддержки слепоглухих «Со-единение»
- Фонд президентских грантов
- Благотворительный фонд «Абсолют-помощь»
- Группа компаний «О'КЕЙ»
- ООО «Байерсдорф» (NIVEA)
- ПАО «МТС-БАНК»
- ООО «Табер Трейд» (Сеть магазинов косметики «Подружка»)
- АО «ТБАНК»
- Департамент труда и социальной защиты г. Москвы
- ИТ-пикник – крупный однодневный фестиваль для ИТ-сообщества, который организуют Т-Банк, CodeFest и «Мельница»
- Пожертвования физических лиц



Департамент труда
и социальной защиты
населения города Москвы

СПАСИБО ЗА СОВМЕСТНУЮ РАБОТУ!



Мы были рады работать с вами в 2024 году

- ФГБНУ «Институт коррекционной педагогики», г. Москва
- БАНО «Ясенева Поляна», г. Москва
- ГБУСО МО «Семейный центр имени А.И. Мещерякова», г. Сергиев Посад
- ГАОУ «Нижегородская областная специальная (коррекционная) школа-интернат для слепых и слабовидящих детей»
- АНО «Проектный офис Стратегии развития Нижегородской области»
- БОУ Чувашской Республики «Центр образования и комплексного сопровождения детей»
- ГКОУ «Школа-интернат №65», г. Нижний Новгород
- СРОУ «Автозаводский дом социального обслуживания для детей «Надежда», г. Нижний Новгород
- ГБУ «Самарский дом-интернат, в том числе детский, предназначенный для граждан, имеющих психические расстройства»
- Центр дневной занятости «Лиловый дом», г. Краснокаменск
- Всероссийская организация родителей детей-инвалидов (ВОРДИ)
- НРОО «Умка вместе с мамой», г. Великий Новгород
- Производственная мастерская «Артель Блаженных», г. Москва
- ГБОУ СО «Верхнепышминская школа-интернат имени С. А. Мартиросяна»
- ГБОУ Ленинградской области «Мгинская школа-интернат, реализующая адаптированные образовательные программы для детей с нарушениями зрения»
- КОУ Ханты-Мансийского автономного округа – Югры «Сургутская школа для обучающихся с ограниченными возможностями здоровья»
- ГКОУ Удмуртской Республики «Школа №256 для детей с нарушением зрения»
- Региональная общественная организация родителей детей-инвалидов «Дорогою добра», г. Киров
- ГОБОУ «Центр адаптированного обучения» г. Великий Новгород
- ГКОУ «Специальная (коррекционная) общеобразовательная школа-интернат №27» г. Пятигорска
- ГУ «Центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи «ДАР», г. Чита
- Центр для детей с особенностями развития «Радуга», г. Самара
- Государственное бюджетное общеобразовательное учреждение города Москвы «Школа № 2070 имени Героя Советского Союза Г.А. Вартаняна»

МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ «СООБЩЕСТВО СЕМЕЙ СЛЕПОГЛУХИХ»



ПРОЕКТНЫЙ ОФИС В НИЖНЕМ НОВГОРОДЕ:

+7 920 007 32 22

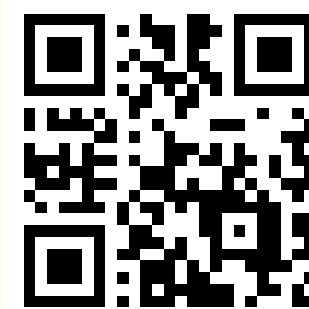
Нижегородская область,
г. Нижний Новгород, ул. Нижне-Печерская, д. 4,
лит. А, пом. П4

РЕМЕСЛЕННЫЕ МАСТЕРСКИЕ:

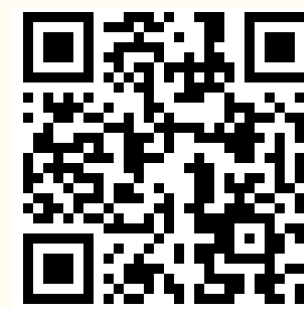
г. Москва, ш. Варшавское, д.108, корп.1, 1 этаж



so-family.ru



Группа ВК:
vk.com/sofamily



Канал на rutube:
[https://rutube.ru/
channel/25899775](https://rutube.ru/channel/25899775)