

2024

ГОДОВОЙ ОТЧЕТ

Пермская краевая общественная организация
защиты прав детей-инвалидов и их семей «Счастье
жить»

#РадиБудущегоДетей

Общественная организация «Счастье жить»

Мы — объединение родителей детей с инвалидностью, которым не все равно, чьи желания, мысли и действия направлены на оздоровление, реабилитацию и социализацию ребенка. Столкнувшись с одинаковыми проблемами, мы объединились для их решения.

Миссия

помочь реализовать максимально возможное развитие физического, психического и социального потенциала ребенка-инвалида с активной интеграцией его в общество.

Политика благотворительности

нести осознание «Счастье жить» семьям с детьми-инвалидами, помочь научиться жить с новыми обстоятельствами и жить счастливо, радуясь каждому мгновению. Мы не разделяем детей на своих и чужих, мы помогаем всем детям и семьям без исключения.

Цели и задачи деятельности

организация комплексной (медицинской, социальной, юридической, психологической и духовной) помощи и содействие в развитии паллиативной помощи детям-инвалидам и их семьям.



Кому мы помогаем (целевая аудитория)

- детям-инвалидам и их семьям (родители, попечители, братья и сестры);
- детям с особыми образовательными потребностями (ООП);
- детям с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ);
- инвалидам с детства до 35 лет;
- некоммерческим организациям;
- органам власти и бюджетным учреждениям.

Основные задачи деятельности

- содействие наиболее полному и качественному удовлетворению потребностей детей-инвалидов;
- содействие социальной адаптации детей-инвалидов, лечению и укреплению психического и физического состояния;
- привлечение к участию в своей деятельности государственных, общественных организаций и частных лиц, вступление в ассоциации, союзы, организации, в том числе международные, деятельность которых соответствует целям Организации;
- содействие развитию научно-исследовательской работы в экономической, социальной, правовой, медицинской и других областях знаний, участие в разработке мер по решению проблем детей-инвалидов, формированию системы их поддержки, переподготовки и повышения квалификации, работающих с ними специалистов;
- участие в различных грантах и конкурсах, проведение благотворительных мероприятий;
- привлечение внимания государства и Организации к проблемам детей-инвалидов.

Наши основные направления деятельности

7 основных направлений:

- Защита прав и интересов, повышение информированности семей о правах детей-инвалидов;
- Ресурсная среда в образовании;
- Библиотека возможностей;
- Дом Счастья;
- Дом-маяк;
- IT – решения;
- Методическая часть;
- Просвещение

Программы и направления «Счастье Жить»

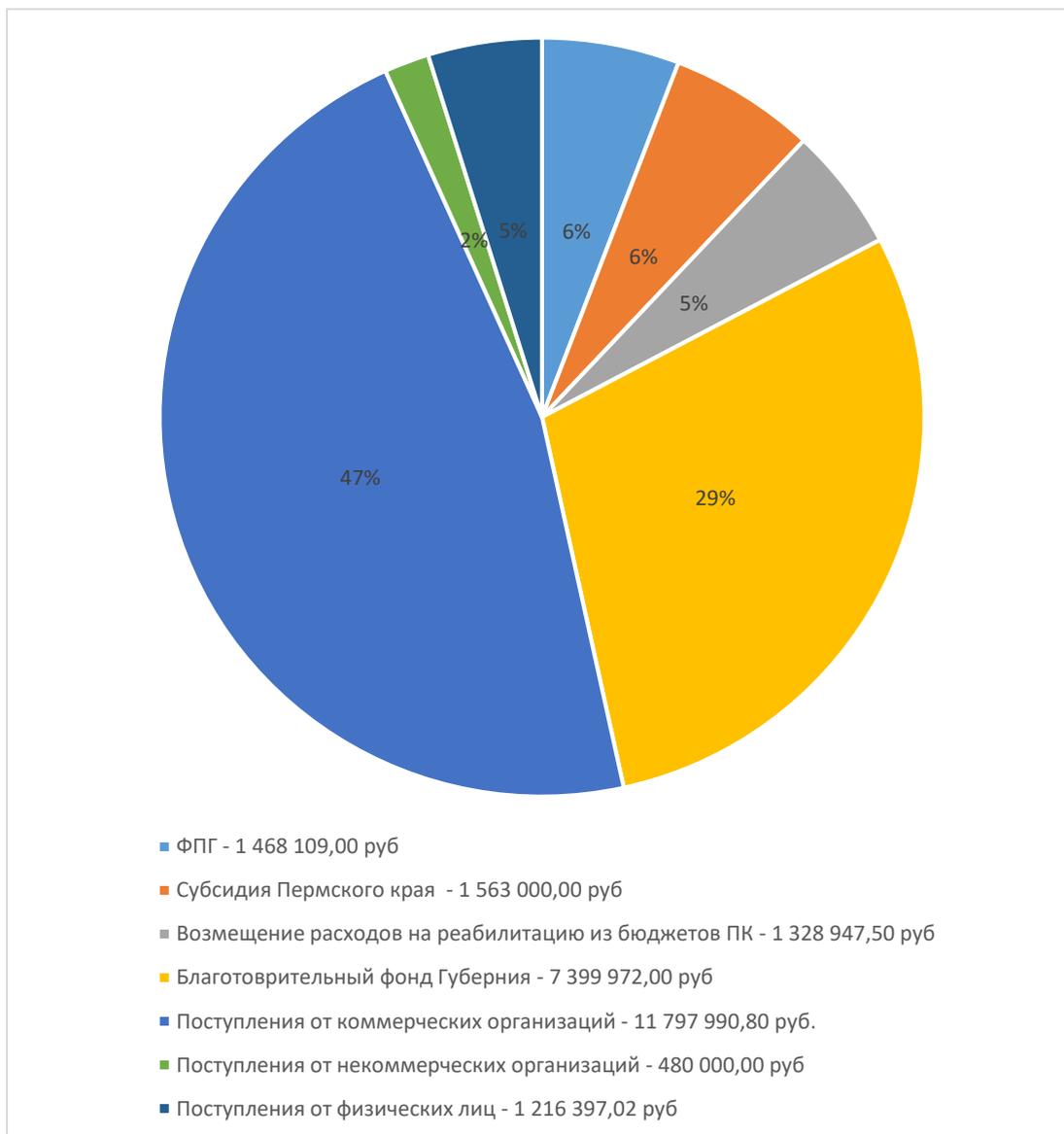
						
Защита прав и интересов	Ресурсная среда в образовании	Библиотеки возможностей	Дом Счастье жить	IT-решения	Методическая часть	Просвещение
816 очных консультаций юриста телефон горячей линии в 800 2503341 9644 консультации по телефону	3 ресурсных класса 7 ресурсных групп 3 коммуникативных класса 3 комнаты сенсорной интеграции	Пермь Чернушка Красновишерск	1034 м² 42 кабинета 30 сервисов	detios.ru pravo.happy59.com help.happy59.com 1962 детей на онлайн сопровождении тет-а-тет 76 600 просмотров развивающего контента 1800 зарегистрированных пользователей	3 модели создания ресурсной среды 1 стандарт школы особых знаний 3 методических пособия 1 особый букварь 12 специализированных видеороликов	конференция на 1900 человек в 2017 году 38 семинаров 117 обучающих мастер-классов 38 вебинаров
						

Более подробно о программах и проектах Организации можно узнать здесь:

<https://happy59.ru/projects/>

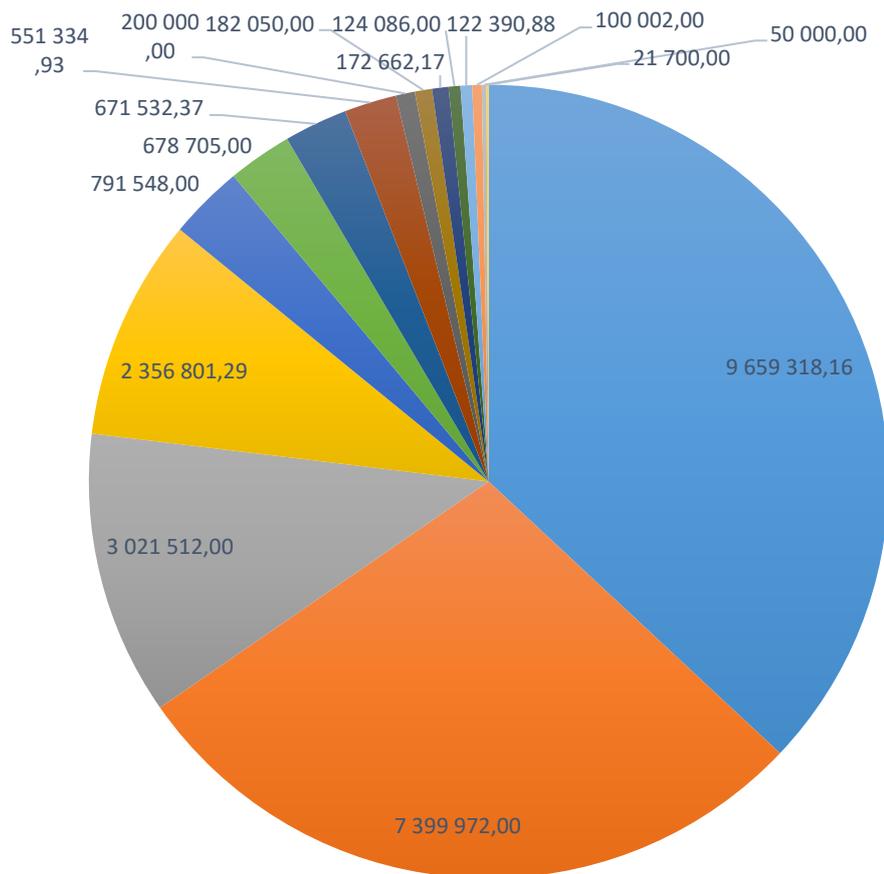
Поступление средств в «Счастье жить» за 2024 год

Всего: 25 836 136,68 руб



Расходы средств в 2024 год

Всего: 26 103 614, 80 руб



- Зарплата специалистов - 9 659 318,16
- БФ Губерния Диагностика ребенка - 7 399 972,00 руб
- Ремонт Дома Счастья и Дома Маяка - 3 021 512,00 руб
- Уплата налогов - 2 356 801,29 руб
- Поддержка сайтов - 791 548, 00 руб
- Оснащение Дома Счастья (проект Каморка Туки-Луки) - 678 705,00 руб
- Расходные материалы и офисные расходы - 671 532,37 руб
- Коммунальные расходы - 551 334,93 руб
- Проект "Я есть" - 20 000,00 руб
- Проект Аэросчастье - 182 050,00 руб
- Комиссия банка - 172 662,17 руб
- Оплата услуг связи - 124 086,00 руб
- Методические материалы и сувенирная продукция - 122 390,88 руб
- Покупка кинезиотейпов (БФ Лукойл) - 100 002,00 руб
- Обучение специалистов - 50 000,00 руб
- Электронный документооборот - 21 700,00 руб

Итоги за 2024 год

Право жить

Получили бесплатную юридическую помощь: **2500** человек

На телефон горячей линии поступило: **792** обращения

Консультаций юриста очно в офисе ул. Шоссе Космонавтов, 181 а - **86** человек

Проведено опросов родителей детей-инвалидов: **3**

Консультаций психолога: **181** человек



На фото (слева на право) Консультации с юристом Крупин Е.А. и психологом Гарбовской Е.Г.

Дом счастья

Работа Дома счастья – это комплексное сопровождение в виде занятий/сервисов, оказание социальных услуг направленных на социальную адаптацию детей с особыми образовательными потребностями, в том числе детей-инвалидов/инвалидов детства, детей с ОВЗ вне зависимости от нозологий, а также на психологическое и информационное сопровождение их семей, по адресу: г. Пермь, Шоссе Космонавтов, д. 181 а.

Центр выделяется благодаря своим уникальным методикам и нестандартным подходам, которые помогают детям с радостью и интересом открывать мир, осваивать новые навыки, умения и знания.

В 2024 году было организовано 5122 мероприятия для детей с инвалидностью и их семей, всего 19594 участий, из них 11446 — участий детей с инвалидностью.

В комнате релакса и звуко-ароматерапии, а также в адаптивном лабиринте и сильвиновой пещере (сон) было оказано 1626 услуг, из которых 679 — детям.



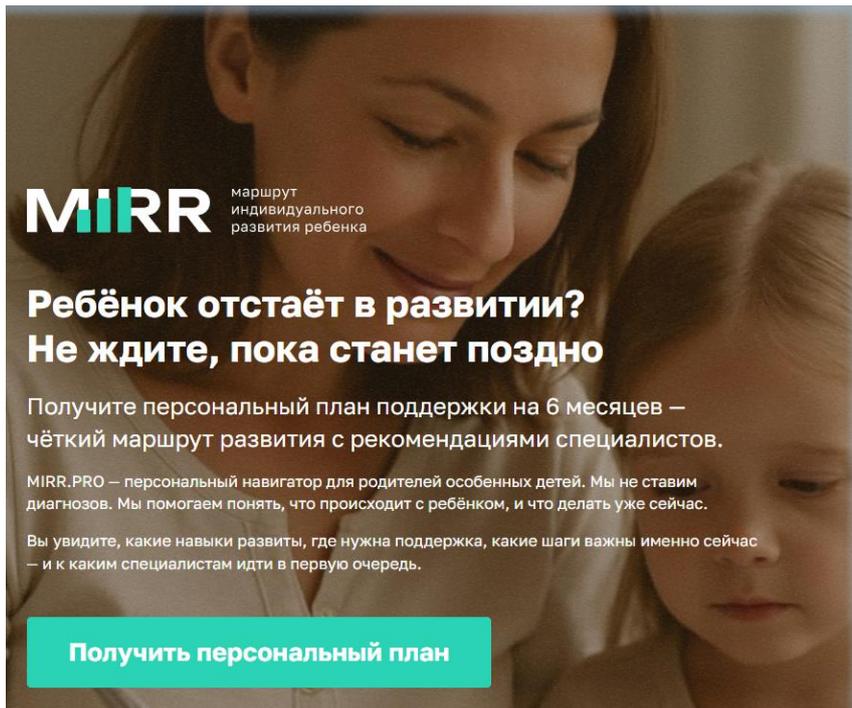
MIRR.PRO – маршрут индивидуального развития ребенка

Разработка Платформы для родителей, где можно получить индивидуальный план развития ребёнка <https://mirr.pro/>

Если ребёнок отстаёт в развитии, можно получить персональный план поддержки на 6 месяцев — чёткий маршрут развития с рекомендациями специалистов.

MIRR.PRO — персональный навигатор для родителей особенных детей. Здесь не ставятся диагнозы, а помогают понять, что происходит с ребёнком, и что делать уже сейчас.

Можно увидеть, какие навыки развиты, где нужна поддержка, какие шаги важны именно сейчас — и к каким специалистам идти в первую очередь.



MIRR маршрут индивидуального развития ребенка

Ребёнок отстаёт в развитии? Не ждите, пока станет поздно

Получите персональный план поддержки на 6 месяцев — чёткий маршрут развития с рекомендациями специалистов.

MIRR.PRO — персональный навигатор для родителей особенных детей. Мы не ставим диагнозов. Мы помогаем понять, что происходит с ребёнком, и что делать уже сейчас.

Вы увидите, какие навыки развиты, где нужна поддержка, какие шаги важны именно сейчас — и к каким специалистам идти в первую очередь.

[Получить персональный план](#)

Знакомо?

Ребёнок не говорит или говорит одно и то же

Не реагирует, когда зовут по имени

Часто закатывает истерики без понятной причины

Не может играть с другими детьми — либо играет «не так»

С трудом удерживает внимание даже на любимом

Вам говорят «подождать» — но тревога только нарастает

Не нужно ждать заключений и сложных диагнозов, чтобы начать помогать ребёнку.

Наш чёткий план покажет, как организовать поддержку уже сегодня — спокойной в привычной для него обстановке.

Что вы получите после прохождения

В план входит

- Анализ по 12 ключевым зонам: речь, внимание, поведение, моторика, обучение, быт и др.
- Карта сильных и слабых сторон ребёнка
- Приоритеты: где нужна срочная поддержка
- Индивидуальный маршрут на 6 месяцев в формате PDF

На практике

- Задачи от специалистов: логопед, психолог, нейропсихолог, АФК и др.
- Домашняя программа: игры, ритуалы, упражнения
- Подсказки: как отслеживать прогресс, как не перегрузить
- План, понятный любому специалисту

На фото MIRR.PRO – маршрут индивидуального развития ребенка

#ОткрытиеГода

Значимые события

Дом счастья

18 января открытие уникальной уличной музыкальной площадки на крыше «Дома счастья» для детей и родителей.

Специальная уличная площадка с музыкальными инструментами оборудована для расширения границ сознания, формирования любви к музыке, а также создания свободной творческой среды для полного самовыражения. Так, для семей, воспитывающих детей с инвалидностью, открывается ещё одна возможность для развития и наполнения жизни смыслами.



На фото педагог по музыке Ощепкова Л.Д.

15 марта в «Доме счастья» встретились представители 11 стран.

В рамках регионального этапа Всемирного Фестиваля молодежи наш «Дом счастья» принял делегацию из 20 человек. Они приехали из Бангладеша, Пакистана, Индонезии, Парагвая, Туниса, Таджикистана, Монголии, Катара, Казахстана, Узбекистана и России. Гостей встретили радушно. Несмотря на языковые различия и культурные особенности, между участниками чувствовалось взаимопонимание и эмпатия. Слово «счастье» — универсальное, оно понятно всем.



На фото делегация, в состав которой вошли 20 человек из 11 стран мира

26 февраля по 06 марта в «Доме счастья» прошла Акция «Я есть», направленная на поддержку мам детей с инвалидностью.

Мероприятие подарило участницам возможность отдохнуть, отвлечься от повседневных забот и почувствовать себя красивыми и достойными внимания. Акция состоялась благодаря поддержке партнеров и благотворителя СИБУРа из Перми.

В мероприятии приняли участие 33 мамы, которые смогли восстановить свои силы и получить заряд положительных эмоций. Восьми мамам, находящимся в особенно сложных жизненных обстоятельствах, были вручены комплекты одежды и оказаны бьюти-услуги, чтобы помочь им преобразиться и почувствовать себя иначе.



На фото участницы акции «Я есть»



На фото преобразование восьми участниц акции «Я есть»

16 апреля в «Доме счастья» состоялась очередная встреча Ассоциации помощи детям с инвалидностью и ограниченными возможностями здоровья.

Главными темами встречи стали:

- Вопросы организации ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья и инвалидностью, учитывая появившуюся возможность для некоммерческих организаций стать поставщиками услуг по ранней помощи.
- Услуги и сервисы по ранней помощи до 4 лет от НКО. Поддержка семей, столкнувшихся с непростым диагнозом ребенка или отклонениями в его развитии.
- Идеи для будущего мероприятия в формате межсекторной и межведомственной площадки, где представители органов власти, бизнеса, НКО и просто заинтересованные граждане смогли бы вместе обсуждать проблемы людей с ОВЗ и инвалидностью и пути решения.



На фото встреча Ассоциации помощи детям с инвалидностью и ограниченными возможностями здоровья в Доме счастья, Шоссе Космонавтов, 181 А

06 июня состоялось выездное заседание Комитета краевого парламента по бюджету по вопросу грантовой поддержки социально-общественных инициатив НКО, для участников была проведена экскурсия по «Дому счастья»



На фото Анастасия Гилева с участниками встречи

Дом-маяк

23 июля 2024 года Администрацией губернатора Пермского края ПК ОО «Счастье жить» передано нежилое помещение 660 кв.м. по адресу г.Пермь, ул. Вижайская, д.15 в безвозмездное пользование сроком на 15 лет.

Дом-маяк станет уникальным пространством для подростков с инвалидностью, предоставляющим множество возможностей для интеграции в общество и развития первых профессиональных навыков, который направлен на улучшение качества жизни детей с инвалидностью и их адаптацию с помощью инновационных практик развития и профобучения.

В настоящий момент силами волонтеров, родителей детей с инвалидностью и наших давних партнеров приведена в порядок прилегающая территория и выполнен демонтаж конструкций и элементов в помещении. На дату подачи заявки гранта полностью завершён этап демонтажа и подготовки к отделочным работам, отремонтирована и запущена система отопления, начаты работы по электрике.



На фото волонтеры ОО «Счастье жить»

Главная цель проекта создать в «Доме-маяке» условия для полноценной, насыщенной жизни людей, включая детей с инвалидностью, и помочь открыть новые горизонты.

Наша задача – научить подростков с 12 лет жить самостоятельной жизнью, предоставив им возможность не только следовать указаниям родителей, но и самостоятельно выбирать свои интересы. Поэтому в «Доме-маяке» предусмотрены различные пространства, которые поддержат эту идею.

Здесь будут организованы инклюзивные мастерские: столярная, слесарная, кулинарная и многие другие. Откроются двери учебной квартиры, где участники проекта попробуют максимально интегрироваться в социальную и экономическую жизнь через развитие навыков, необходимых для самостоятельной жизни и успешной социализации. В рамках учебной квартиры будут проводиться мероприятия, направленные на профориентационную подготовку подростков с инвалидностью.

Для создания в «Доме-маяке» инклюзивного кафе и студии флористики планируется сотрудничество с социальным бизнесом, который в дальнейшем поможет с предоставлением рабочих мест.

Объединяя усилия власти, бизнеса и НКО ради будущего наших детей новое пространство сможет стать прототипом для других регионов России.



На фото ремонтные работы в «Доме-маяке»

В рамках проекта планируется создание пространства возможностей, в котором будут размещаться:

- учебная квартира с целью максимального включения в социальную и экономическую жизнь детей с инвалидностью 12+ и инвалидов с детства 18-35 лет
- инклюзивные мастерские (столярная и слесарная мастерская, выращивание микрозелени, флористика, озеленение и благоустройство в ландшафте и офисных пространствах, кулинария, клининг, типография, творчество) с целью знакомства и получения первых профессиональных навыков в среде своих сверстников, при поддержке тьюторов и под руководством профессионалов своего дела.

«Дом-маяк» станет местом свободы выбора и самостоятельного исследования будущих перспектив для людей с инвалидностью.

Стажировки, экскурсии, лекции для студентов в «Доме счастья»

Дом счастья – стажировочная площадка, платформа для глубокого изучения новых подходов и методов работы с детьми с инвалидностью, которые уже доказали свою эффективность.

Обмен опытом и вдохновение прошли:

05- 06 апреля из г.Снежинск - 9 участников;

19 апреля из г.Лысьва – 34 участника;

29-31 мая из г. Якутск – 2 участника;

6-7 ноября из г. Златоуст – 5 участников;

6-9 ноября из г. Южно-Сахалинск – 2 участника.

На стажировочной площадке проведено 80 мероприятий, включая лекции, семинары, мастер-классы и консультации для 52 участников.



На фото участники стажировок, Дом счастья – стажировочная площадка

16 октября 2024 г Лекция для студентов ПГПУ 4 курса, тема «Комплексный патронаж семей, воспитывающих детей с инвалидностью и ОВЗ»



Экскурсия по «Дому счастья» для студентов ПГПУ

Премия #МЫВМЕСТЕ

20 ноября 2024 года по результатам регионального этапа Международная Премии ОО «Счастье жить» победители в 4-х номинациях:

1. Наставник года - Личность, Анастасия Гилева, 1 место
2. Страна возможностей - Организации, НКО и учреждения, 1 место
3. Страна возможностей - Организации, Команда 18+, 3 место
4. Территория для жизни - Организации, НКО и учреждения, 1 место

Международная Премия #МЫВМЕСТЕ отмечает лидеров общественно значимых инициатив, направленных на помощь людям и улучшение качества жизни в России и мире. Благодаря вашей поддержке и нашим совместным усилиям, мы успешно воплощаем наши идеи в жизнь. Спасибо за доверие и поддержку!



Награждение ОО «Счастье жить» Премия #МЫВМЕСТЕ

Телемост с Монголией

28 ноября 2024 года Время добрых дел и "Дом счастья" на связи с "Русским Домом" в Монголии.

В аудитории Монголии собрались более 30 участников, в онлайн-пространстве 90 учителей.

Онлайн форум «Время добрых дел» в Монголии – часть международной программы Россотрудничества «Миссия Добро». Наши лекции были доступны с переводом на монгольский язык.

На этом уникальном событии опытные специалисты «Дома счастья» поделились своими знаниями и уникальными практиками в работе с детьми с особыми образовательными потребностями:

- Анастасия Гилева – президент организации Счастье жить и практик в работе с детьми с инвалидностью.
- Елена Гарбовская – психолог высшей квалификации, дефектолог, «Почётный работник общего образования РФ».
- Ксения Мошева – сертифицированный поведенческий аналитик (супервизор CBA-S).
- Татьяна Гусева – специалист дошкольного образования, учитель-логопед, специалист Томатис 3 уровня.



На фото теломост с Монголией

Структура ПК ОО «Счастье жить»

Организация продолжает придерживаться приоритета трудоустройства родителей детей-инвалидов с обеспечением возможности выполнения ухода за ребенком и предоставления 4-х дополнительно оплачиваемых выходных дней в месяц, скользящего графика работы, отпуска по потребности.

Трудовые отношения закреплены Трудовым договором в соответствии с Трудовым кодексом РФ и другими подзаконными актами. ПК ОО Счастье жить неукоснительно исполняет налоговые и социальные обязательства перед работниками. Согласно Устава вознаграждение работников не предусмотрено.

Для развития потенциала работников предусмотрено регулярное участие в конференциях, семинарах.



Блок-схема



#СчастьеЖитьВИнтернете

Официальные сайты Организации:

Основной сайт организации <http://happy59.ru>

О правах и льготах, запись к юристу <http://pravo.happy59.ru>

Он-лайн диагностика ребенка <http://mir.pro>

О развитии, запись на занятия <http://school.happy59.ru>

О реабилитации в вопросах и ответах <https://help.happy59.ru>

Дистанционная система обучения <https://detios.ru/>

Канал в Rutube <https://rutube.ru/channel/41205866/>

Почтовый адрес: 614036, г.Пермь, Шоссе Космонавтов, дом 181а

E-mail: happiness.to.live@mail.ru