



**«Мой сайт»** - первая в России  
социальная сеть для людей  
с синдромом Дауна

# Люди с синдромом Дауна в России

По оценкам экспертов, в России живет около 70-75 тысяч людей с синдромом Дауна. Получение точной статистики затруднено, поскольку в справочниках Минздрава РФ учтены только первичные обращения в медицинские учреждения с этим диагнозом. Но часты случаи обращения за помощью с сопутствующими заболеваниями (пороком сердца, проблемами со зрением или слухом), из-за чего дети попадают в статистику по другим категориям.

По данным Фонда, сейчас люди с синдромом Дауна доживают до 50-60 лет благодаря развитию медицины. В поддержку указа Президента РФ «О мерах по формированию доступной для инвалидов среды жизнедеятельности» в последние годы активно развивается тренд на инклюзивную среду, что требует разработки соответствующих инструментов и методик.

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» существует с 1997 года и занимается психолого-педагогической и социальной поддержкой семей, где есть люди с синдромом Дауна. Одна из ключевых задач Фонда – создать условия для полноценной и активной жизни этих людей и инклюзии их в общественное пространство.

# Недоступность цифрового пространства

Согласно исследованию ВЦИОМ, почти 90% подростков ежедневно пользуются соцсетями. Они общаются со сверстниками, обмениваются новостями, учатся, пробуют себя в творчестве.

По данным Фонда, к 12 годам у молодых людей с синдромом Дауна появляются сложности с общением, им трудно находить друзей, выражать свои эмоции и переживания. Особенно сильно они это чувствуют в интернете: к проблеме коммуникаций добавляются технические сложности, неприспособленность инструментов популярных социальных сетей к запросам людей с особенностями развития и порой недружелюбное отношение других пользователей.

В результате большинство подростков с синдромом Дауна пользуются социальными сетями и блогами только в роли потребителей контента, но не производят его сами и не рассказывают о себе.

# Целевая аудитория

1. Подростки и молодые люди с синдромом Дауна и их семьи
1. Общество, где по-прежнему много стереотипов и предрассудков в отношении людей с синдромом Дауна.



# Цели проекта

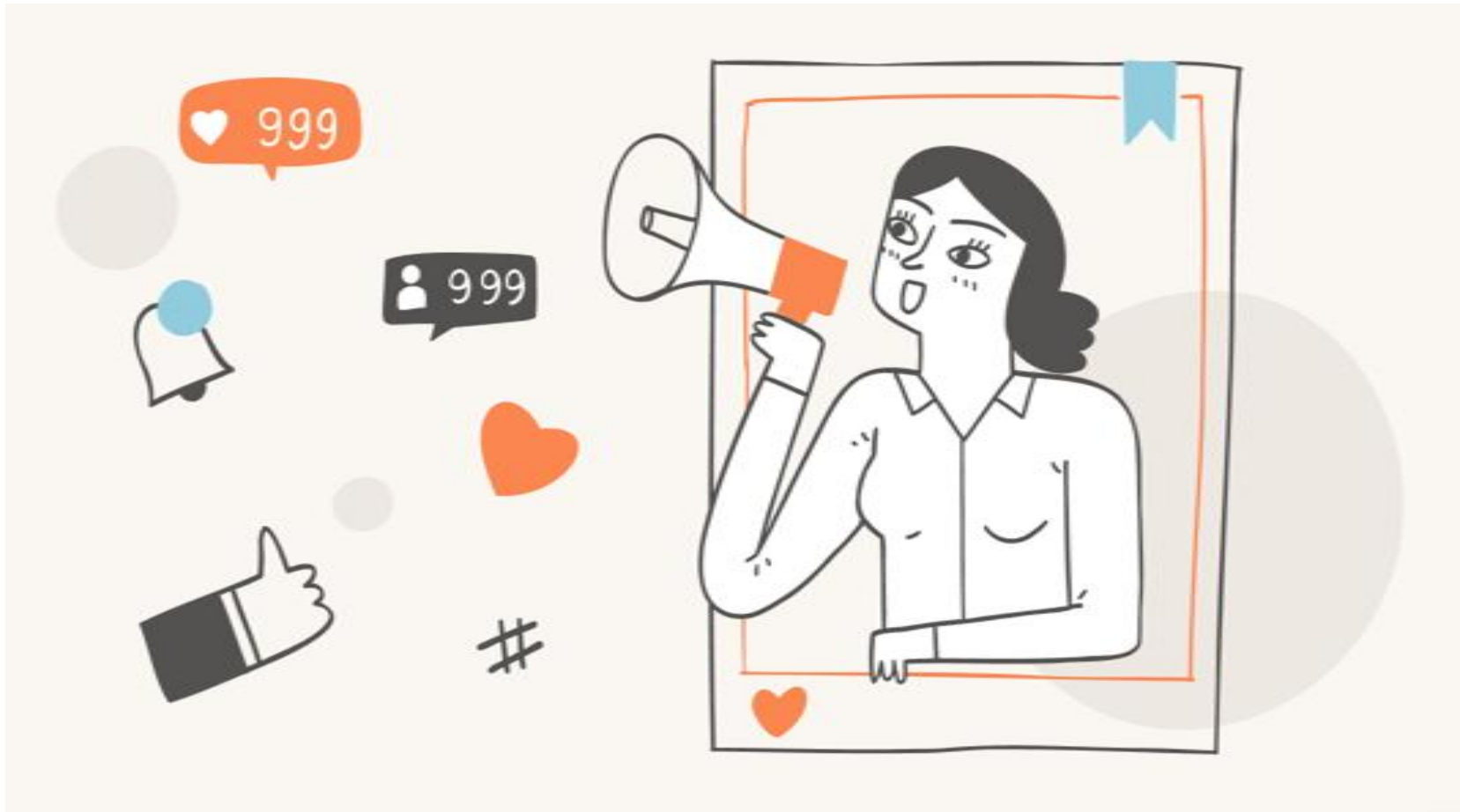
**Ключевая цель проекта** – создание специализированного онлайн-ресурса, который учитывает потребности и запросы людей с синдромом Дауна для того, чтобы:

- интегрировать их в социальные сети и научить взаимодействовать с другими пользователями;
- развивать их навыки самопрезентации и выражения своих мыслей,
- дать им возможность расширить круг общения и чувствовать себя увереннее;
- обучать их через специальный раздел с образовательными материалами, чтобы вовлечь в социальную жизнь и помочь освоить бытовые навыки.

**Дополнительная цель** – изменить отношение общества к людям с синдромом Дауна, способствовать их инклюзии в социальную жизнь.

# Идея

"Мой сайт" – первая в России социальная сеть для комфортного общения, самореализации и обучения людей с синдромом Дауна и инклюзии их в цифровое пространство.



# Бенчмарки

На момент создания проекта кастомизированных платформ для людей с синдромом Дауна не было, но в качестве международных бенчмарков мы рассматривали платформы, созданные для людей с разными особенностями развития, в числе которых The Love Sunshine China Disabled Person's Comprehensive Service Cloud Platform, EnableMe.

# Барьеры и драйверы

По результатам глубинных интервью с представителями фонда мы подтвердили основной барьер у целевой аудитории – ограниченные возможности социализации в цифровом пространстве.

## **Проблемы:**

- непонятный интерфейс, технические сложности на существующих цифровых платформах;
- неприспособленность инструментов популярных социальных сетей к запросам людей с синдромом Дауна;
- частые случаи кибербуллинга в отношении подопечных;
- сложный язык в существующих платформах и соцсетях.

## **Ключевые драйверы целевой аудитории:**

- потребность общаться и социализироваться в онлайн пространстве;
- желание находить друзей, выражать свои эмоции и переживания, делиться впечатлениями и мечтами;
- желание включаться в процесс разработки продукта и предлагать свои идеи;
- запрос на безопасное цифровое пространство, где легко и комфортно.



# Принципы разработки продукта

- Платформа должна работать как сеть блогов, пространство для комфортного общения;
- Доступность и легкость пользования: упрощенный процесс регистрации, облегченная механика входа, «ясный язык» (продуманное соединение несложных текстов, голосовых подсказок, понятных картинок и цветового кодирования);
- Участие в проекте педагогов и методистов, работающих с людьми с синдромом Дауна;
- Вовлечение в проект самих ребят с синдромом Дауна, которые делились своими идеями;
- Интеграция в платформу инструментов для самообразования.

# Удобный и дружелюбный интерфейс

Как мы этого добились:

1. Использовали метод Agile - "от простого к сложному": совершенствовали и дополняли функционал, учитывая обратную связь от пользователей и идеи подростков и молодых людей с синдромом Дауна, применяли стандарты и рекомендации по созданию сайтов для людей с ментальными особенностями.
2. Мы использовали принципы Ясного языка в коммуникации и навигации. Уделили особое внимание легкости восприятия информации: продуманное соединение несложных текстов, голосовых подсказок, понятных картинок и цветового кодирования.
3. Устранили технические барьеры: упростили процесс регистрации, облегчили вход на платформу, сделали удобный личный кабинет для каждого пользователя. Все ключевые элементы интерфейса сделаны нативно понятными для ЦА. Даже название платформы "Мой сайт" призвано уменьшить барьер между человеком с синдромом Дауна и социальной сетью.
4. Привлекли к разработке платформы как профильных специалистов, работающих с людьми с синдромом Дауна, так и самих подопечных Фонда.

# Анонсирование

- Ежемесячные email-рассылки по базе Фонда (14 000 семей, ОР 15%);
- Вебинары и прямые эфиры на каналах Фонда (youtube, VK с совокупным охватом 29 600 человек);
- Регулярные анонсы проекта в социальных сетях Фонда (Telegram, VK, ОК, Дзен с совокупным охватом 32 000 человек);
- Рассылки по базе НКО и профильных специалистов, работающих с детьми с ограниченными возможностями;
- Анонсы на ежемесячных оффлайн мероприятиях Фонда;
- Анонсы на внешних оффлайн мероприятиях: конференция ТАСС, выставка «Какая разница» при открытии Центральной детской библиотеки № 14 города Москвы, предновогодняя ярмарка Grand Market и др.;
- Анонсы на ресурсах партнеров Фонда: научных и образовательных организаций, музеев, культурных центров, федеральных организаций;
- Рассылки по базе региональных СМИ, выходы в профильных и лайфстайл СМИ, в том числе АСИ, Такие дела, Филантроп, Сноб и др. с общим охватом более 4 млн человек.

# Результаты

- **120 блогеров** с синдромом Дауна регулярно ведут блоги на платформе
- **4 500** уникальных посетителей в месяц
- **7 000** просмотров страниц в месяц
- **4 млн+** человек - охват публикаций о проекте

Подопечные Фонда с восторгом приняли нашу идею, что говорит об актуальности для них проекта. Они начали активно заводить и регулярно вести блоги на платформе - тем самым мы доказали, что инклюзия людей с синдромом Дауна в цифровое пространство возможна через инструменты социальных сетей. Ребята пишут и комментируют посты на разные темы – от рецептов до рассказов о событиях своей жизни. Во время прямых эфиров, проведенных Фондом, мы получаем множество положительных отзывов от пользователей платформы "Мой сайт": "Приятно общаться с друзьями", "Рада писать комментарии под постами друзей", "Здесь я чувствую себя хорошо".

В 2023 году Фонд планирует масштабировать социальную сеть "Мой сайт", регулярно добавлять новые инструменты и сервисы и в разы увеличить количество пользователей.

# Уникальность проекта

Мы создали новое решение, направленное на увеличение доступности цифрового пространства для подростков и молодых людей с синдромом Дауна. Наша платформа отвечает актуальным трендам – на внедрение современных digital инструментов в некоммерческом секторе и инклюзию людей с ментальными особенностями в социальную жизнь.

Аналогов нашей платформы в России пока нет. Таким образом, наш проект может стать бенчмарком для благотворительных фондов и НКО.

На примере “Моего сайта” была создана и отлажена методология разработки соцсети для людей с ментальными особенностями, в данном случае - для людей с синдромом Дауна. Она может быть полезна для разработки цифровых продуктов, направленных на людей с другими ментальными особенностями.

# Видеоролик о проекте

[https://youtu.be/a\\_Wt-SqbkGg](https://youtu.be/a_Wt-SqbkGg)

«Мой сайт» - первая в России  
социальная сеть для людей с  
синдромом Дауна

<https://moysite.site/>