

ВЕСТНИК ДАУНСАЙД АП

# Сделай



downside up

октябрь  
2013 №2(48)

# Шаг

Советы доктора  
Взгляд педагога  
Мир вокруг нас  
Окно в мир взрослых  
Новый опыт  
Трибуна родителей  
Вместе мы сильнее  
Книжная полка  
Новости, события,  
планы



**От администрации****Взгляд педагога**

М.Ф. Гимадеева

Дом, где ребенку безопасно:  
инструкция к применению

Л.В. Иванова

Мыльные пузыри и бросание подушками.  
Социальная адаптация и физическое развитие ребенка  
с синдромом Дауна через подвижные игры  
в подготовительной группе детского сада

Терри Коуэнховен

Половое воспитание: основы здоровой жизни. Часть II

**Психологи о детях и родителях**

Н.В. Ростова

Я и мой ребенок. Беседы с психологом

**Советы доктора**

Н.А. Семенова

Вакцинация детей с синдромом Дауна

**Навигатор**

Мария Новикова

Коррекционная школа. Наш опыт

С.Н. Кремнева

Наше будущее – в наших руках: школа № 532

И.В. Калинина

Баланс взрослых желаний и детских возможностей:  
школа № 359

Л.Л. Рыжих

Сохранить то, что имеется: школа № 30

**Трибуна родителей**

Игорь Филин

Время впечатлений у «Времени Перемен»

В. Котельникова

Наш полезный отдых. Записки мамы

Из папиного дневника

**Окно в мир взрослых**

Инна Паньшина

Совет да любовь

**Мир вокруг нас**

Ангелина Малистова

Дом Солнца

**Прямая речь**

А.С. Ложкина

Пока корабль плывет

**Вместе мы сильнее****Новости, события, планы****Книжная полка****Слово директору***Дорогие родители! Пользуясь возможностью обратиться к вам со страниц журнала «Сделай шаг», я хочу, прежде всего, поприветствовать тех, кто недавно присоединился к нашим программам, тех, кто с нами уже давно, и поздравить всех вас с началом нового учебного года!***Каковы наши цели, и какой путь ведет к ним**

Какие же цели и задачи ставит перед собой Даунсайд Ап? Наша глобальная цель – сделать так, чтобы каждая семья, в которой растет ребенок с синдромом Дауна, могла жить обычной жизнью. Очевидно, что для этого необходимо, чтобы любая семья в России, в которой родился малыш с синдромом Дауна, могла получить рядом с домом квалифицированную педагогическую, психологическую и социальную поддержку, отдать ребенка в детский сад, а потом в школу. И это та задача, на решение которой мы сейчас направляем свои усилия.

16 лет назад, когда мы только начали работать, других специализированных дошкольных учреждений для детей с синдромом Дауна не существовало вообще, а практически все детские сады – коррекционные и обычные – наших детей не принимали. Мы открыли обучающие группы, организовали домашние визиты и консультации. На базе накопленного и систематизированного опыта поддержки семей нами был создан Ресурсный центр, который стал своеобразной копилкой не только нашего собственного опыта, но и передовых зарубежных и отечественных технологий. Ресурсный центр Даунсайд Ап активно сотрудничает со специалистами и представителями государственных органов власти во многих регионах России, передавая им наш опыт. Во многом благодаря работе Ресурсного центра, вашей активности и усилиям дружественных организаций ситуация в России изменилась. Детские сады стали принимать наших детей, появились службы ранней помощи, повысился профессионализм специалистов, работающих с детьми с синдромом Дауна, сформировалось современное представление о ранней помощи как о системе психолого-педагогического сопровождения семьи.

Даунсайд Ап придает большое значение просвещению общества: кто они, люди с синдромом Дауна, каков их потенциал? Не только наша деятельность, но вы сами, ваши дети, их замечательные успехи в детских садах и школах помогают рассказать обществу о неограниченных возможностях детей с синдромом Дауна и неограниченной любви и стойкости их родителей.

**Где мы сейчас**

В результате наших с вами совместных усилий, а также поддержке партнеров: профессиональных и родительских организаций, средств массовой информации, – многое поменялось в отношении детей с синдромом Дауна в России. Поэтому постепенно меняются и наши формы поддержки семей. Мы убеждены, что для ребенка очень важно регулярно посещать дошкольное учреждение и общаться с обычно развивающимися сверстниками, поэтому мы направляем много усилий на то, чтобы методически поддерживать детские сады и реабилитационные центры, помогать детям влиться в образовательный процесс. Это было нашей целью с первых дней существования Даунсайд Ап, и теперь видно, что наши усилия были не напрасны. Не только в Москве, но и в разных уголках России действуют организации, получающие нашу методическую помощь. Они читают наши книги и журналы, приезжают к нам на стажировку. Специалисты Даунсайд Ап ездят к ним с лекциями и семинарами. Наши новые проекты заключаются в передаче опыта целым регионам, а это значит, что новые сотни и тысячи семей получают профессиональную поддержку по месту проживания!



### Как перестроить работу, чтобы были учтены интересы каждого

Что касается внутренних учебных планов, то Даунсайд Ап продолжает проводить групповые занятия для московских детей в максимально сокращенном формате. Это, в первую очередь, объясняется тем, что наши группы созданы как переходное звено в цепочке социализации семей, и их изолированное посещение не может в полной мере способствовать инклюзии детей в среду сверстников, в то время как в районных службах и детских садах, куда ходят разные дети, созданы для этого оптимальные условия. Более того, поступление ребенка в организацию по месту жительства становится первым звеном в образовательной цепочке.

В наших программах сейчас уже 3700 семей со всей России! Мы не отказываем в поддержке никому. Вы всегда можете записаться на консультацию, хотя, к сожалению, из-за большого количества желающих на получение консультации существует очередь. Чтобы помочь вам в оперативном режиме, мы усиленно разрабатываем консультативный форум на нашем сайте, которым призываем вас активно пользоваться. Любой из вас уже сейчас может оперативно получить здесь информацию и высококачественную профессиональную помощь.

К этому номеру «Сделай шаг» приложен наш годовой отчет, для того чтобы вы подробнее познакомились с нашей работой и больше узнали о происходящих изменениях.

Мы уверены, что если будем двигаться с вами в одном направлении и вы будете активно содействовать тому, чтобы наших детей становилось все больше в образовательных учреждениях, то процесс позитивных изменений пойдет еще быстрее! Призываем всех вас обращаться в местные органы образования с запросом на место в детском саду! Спрос, как известно, рождает предложение. К сожалению, есть случаи, когда появившиеся

образовательные учреждения, готовые принимать наших детей, закрывались из-за отсутствия спроса. Если в садике, куда пошел ваш ребенок, еще не достаточно квалифицированно работают с детьми с синдромом Дауна, можно побудить администрацию обратиться в Даунсайд Ап за методической поддержкой. Опыт многих успешных стран показывает, что только активность родителей может существенно изменить государственную систему помощи семьям с особым ребенком.

### Спасибо вам!

Мы очень благодарны вам за то, что вы доверяете нам! За то, что вы объединяете свои усилия и меняете к лучшему жизнь детей с синдромом Дауна! За то, что вы делитесь с нами своим опытом! Радует нас всем вашим успехам и высоко ценим все ваши усилия и труд, вложенный в воспитание и обучение детей!

Хотим также поблагодарить многих из вас, кто перечисляет пожертвования в наш фонд! Ваша финансовая поддержка помогает нам выстоять в порой нелегкие времена, чтобы продолжать работу, которой все мы по-настоящему преданы. В ситуации недоверия к благотворительным фондам в целом в нашей стране очень непросто привлечь средства на наши программы. Нас часто спрашивают, помогают ли вам родители. Мы рады, что у нас становится все больше оснований сказать, что родители нам помогают с каждым годом все больше! Спасибо вам!

Я также хотела сообщить вам о том, что Елена Поле теперь возглавляет Ресурсный центр, а ее прежние обязанности переданы Татьяне Нечаевой – нашему новому директору Центра ранней помощи.

Вы всегда можете написать мне ([a.portugalova@downsideup.org](mailto:a.portugalova@downsideup.org)) или Татьяне ([t.nechaeva@downsideup.org](mailto:t.nechaeva@downsideup.org)), если у вас есть вопросы, сомнения или предложения.

Или позвонить по телефону: **8-499-367-1000**.

Далее, как всегда, – важные даты.

*Анна Португалова,  
директор Благотворительного фонда «Даунсайд Ап»*

## 2013/2014 учебный год

### Учебные триместры и методические перерывы

16.09.13 – 15.11.13	Первый триместр
18.11.13 – 29.11.13	Методический перерыв
02.12.13 – 21.02.14	Второй триместр
31.12.13 – 10.01.14	Новогодние каникулы
24.02.14 – 07.03.14	Методический перерыв
11.03.14 – 28.05.14	Третий триместр
31.05.14 – 11.06.14	Методический перерыв

### Родительские собрания

Традиционные родительские собрания пройдут в **октябре 2013** и **апреле 2014** года. Конкретные даты будут уточняться.

### Спортивные мероприятия «Спорт во благо»

17 ноября 2013	Осенний турнир по мини-футболу
15 февраля 2014	Лыжная мультигонка
13 апреля 2014	Весенний турнир по мини-футболу
24 мая 2014	Пробег
24 августа 2014	Финиш велопробега на Красной площади

# Дом, где ребенку БЕЗОПАСНО: инструкция к применению

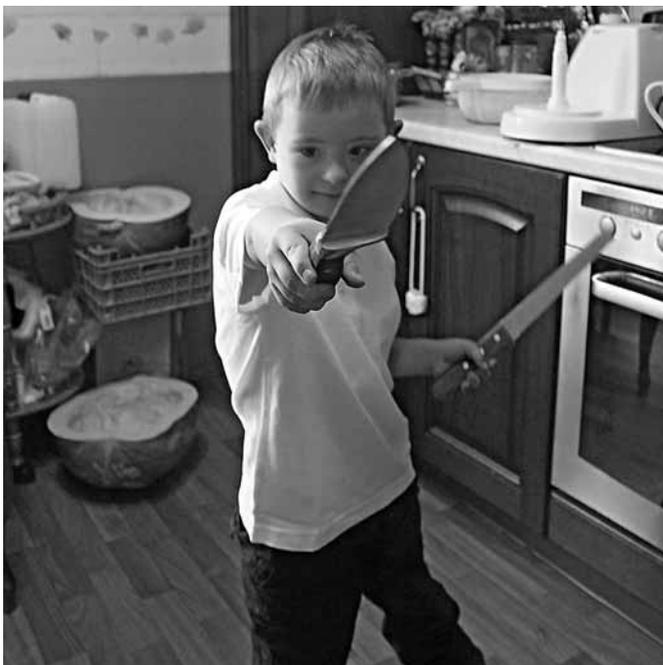
М.Ф. Гимадеева, специальный педагог Даунсайд Ап

Любые родители, и молодые, и самые опытные, задумываются о безопасности своего ребенка. Впадать в паранойю и ежеминутно ждать беды, начитавшись страшных историй в интернете или наслушавшись сплетен у подъезда, конечно, не стоит. Но слова «родитель» и «здравый смысл» должны быть нераздельно связаны, ведь здоровье и безопасность вашего малыша целиком зависят от вас.

Давайте посмотрим, какие реальные источники опасности подстерегают ребенка в обычной городской квартире.

- Никогда не оставляйте малыша одного на кровати, на пеленальном столике, в ванной. Поверьте, даже новорожденный может упасть с пеленального столика, перевернувшись, – для вас это будет совершенно неожиданно. Речь здесь идет о секундах («Я только обернулась взять памперс», «Я даже представить не могла, что за долю секунды он перевернется» и т. д.). Если зазвонил телефон, возьмите ребенка с собой или включите автоответчик.
- Ни в коем случае не оставляйте детей спать с горячими бутылочками, электрическими одеялами, рядом с приборами отопления, под прямыми солнечными лучами (в том числе и в машине). Не стоит укрывать малыша шерстяными пледами, пуховыми платками, толстым пуховым одеялом. Нечего делать в кроватке малыша и большим мягким игрушкам.
- Игрушки должны соответствовать возрасту ребенка. Если на упаковке написано об ограничении пользования какой-либо игрушкой по возрасту, значит, у производителя были на это веские основания. Чаще всего это связано не только с развивающей направленностью игрушки для определенного возраста, но и с наличием мелких деталей: ребенок может проглотить или вдохнуть мелкую игрушечную деталь. Первыми признаками будут кашель и обильное слюноотделение.
- Что еще может проглотить малыш? Бумагу, так как он обязательно потянет ее в рот и может подавиться размоченным кусочком. Батарейку – это самое опасное инородное тело. Батарейку-таблетку ребенок может легко найти, вдохнуть или проглотить. Такая батарейка может не пройти через желудок и кишечник и не выйти естественным путем, а задержавшись в желудке или пищеводе, уже через несколько дней она вызовет детские проблемы (язва, прободение, перитонит).
- Электрические розетки сейчас находятся максимум сантиметрах в пятнадцати-двадцати от уровня пола, а то и вовсе над плинтусом. Соответственно, и минимальная возрастная граница для детей, которых следует уберегать от них, теперь отсутствует. Здесь на помощь родителям приходят давно знакомые заглушки для розеток. Следует учесть,





что при частом использовании розеток крепление заглушки ослабевает и она легко вынимается.

- Электрические провода следует закрыть специальным защитным кожухом или приклеить скотчем к плинтусу. Это относится и к низко расположенным, и к свисающим проводам. Особенно не допускайте свисающих проводов от чайников и утюгов, малышам хватает одной секунды вашего невнимания, чтобы опрокинуть на себя кипяток или раскаленный утюг.
- Купание ребенка в ванной – важная гигиеническая процедура. Существуют специальные приспособления для купания грудных детей, для детей постарше есть специальные коврики, снижающие риск падения во время купания. Никогда ни при каких обстоятельствах не оставляйте ребенка одного в ванне: телефон должен быть на автоответчике, все необходимое для мытья – приготовлено заранее.
- Все шкафчики и ящики, находящиеся в пределах доступа ребенка, оборудуйте замками-блокираторами или универсальными блокираторами, которые соединяют дверцу или ящик с корпусом.
- Установка защитных уголков на выступающие мебельные углы поможет избежать травм в то время, когда малыш учится ходить.
- Чтобы ребенок не прищемил пальчики дверью, установите дверные амортизаторы.
- Разместите свои комнатные цветы так, чтобы малыш не разбил горшок или не съел кусочек цветка.
- Откажитесь на время от скатертей. Миг – и все предметы со стола упадут на ребенка.
- Убирайте в шкаф уличную обувь – дети любят ее облизывать.
- Не оставляйте ребенка одного в комнате с открытым окном, помните, москитная сетка не спасает от падения: наоборот, она создает иллюзию надежной преграды, и ребенок может облокотиться на нее.
- Опасными местами считаются лестница, балкон, камин. Их нужно оградить защитными перегородками, которые используются и на даче. Помните: ребенок поднимается по лестнице – вы идете сзади; ребенок спускается с лестницы – вы идете перед ребенком.
- Возьмите за правило: всё, что ребенку нельзя брать (острое, горячее, лекарства и бытовая химия) должно быть физически ему недоступно.

**Находясь вне дома: в транспорте, на прогулке, в центре ранней помощи, – не оставляйте ребенка без присмотра, за вашего малыша отвечаете только вы**

Сделайте ваш дом безопасным. Осмотрите квартиру с точки зрения того, где ребенка может поджидать опасность. Лучше перестраховаться, чем позже жалеть о собственной беспечности.

# Мыльные пузыри и бросание подушек :)

## Социальная адаптация и физическое развитие ребенка с синдромом Дауна через подвижные игры в подготовительной группе детского сада

Л.В. Иванова, воспитатель детского сада комбинированного вида № 1465



*Социальная адаптация ребенка с синдромом Дауна и его физическое развитие – основные вопросы, которые волнуют родителей таких малышей с рождения, а затем и на протяжении всей жизни. Мы, педагоги дошкольных учреждений, также считаем что развитие, обучение и воспитание ребенка самым тесным образом связаны с уровнем его физического развития, двигательной активностью. Моторика у детей с синдромом Дауна развивается не совсем так, как у обычных ребят, поэтому всегда необходимо внимательно наблюдать не только за формированием новых двигательных навыков, но и совершенствовать уже достигнутое – те умения, которые ребенок приобрел раньше. Чем интереснее и разнообразнее личный опыт малыша, чем раньше он сможет двигаться, тем гармоничнее будет его общее развитие. Мы всегда стараемся привлечь особенных детей к подвижным играм вместе с остальными ребятами из группы. И не стоит забывать о важнейшем моменте развития – что малышу должно быть интересно! Мотивация позволяет ребенку быстрее вовлечься в игру и развиваться. Полезно эмоционально закрепить успехи ребенка, пободить его – такая поддержка родителей и воспитателей укрепит и ускорит достижение результата.*

Важно знать и помнить, что участие в игре взрослого помогает организовать поведение детей, сделать их действия более целенаправленными. Если взрослый в процессе любой игры комментирует происходящее, то это побуждает детей осваивать новые навыки, принимать на себя новую роль.

В ряде случаев дошкольники с синдромом Дауна оказываются изолированными от других детей. В такой ситуации они, как и после рождения, продолжают играть только с членами своей семьи; чаще всего их партнеры по игре – мама и папа, реже – бабушка или старшие братья и сестры. Если в семье есть младший ребенок, то основным партнером по игре становится именно он.

Иная картина – у детей, которые ходят на групповые занятия или в детские сады. В этом случае ребенок получает возможность социализироваться – устанавливать партнерские отношения со сверстниками. Смыслом любой подвижной игры является не только освоение предмета, с которым играют, но и построение отношений, взаимодействий между людьми, которые осуществляются через действия с этим предметом.

В группе интегративного детского сада ребенок учится, наблюдая, как и во что играют другие малыши. Они всегда его могут вовлечь не только в подвижные, но и в сюжетно-ролевые игры, которые для детей с особенностями развития до некоторого возраста представляют определенную сложность. Общение и игра со сверстниками развивают так называемые «горизонтальные» отношения (ребенок – ребенок), а значит, и социальные навыки, позволяет учиться налаживать сотрудничество. Дети, которые не посещают группу детского сада или групповые занятия, все время вступают в «вертикальные» отношения (взрослый – ребенок). В таких отношениях ребенок зачастую играет подчиненную роль, что приводит к тому, что он оказывается намного более пассивным и неуспешным в учебе и социализации.





Необходимо рассказать об особенностях физического развития ребят с синдромом Дауна от трех до семи лет – такую категорию детей мы наблюдаем в садике. Среди основных особенностей – сниженный мышечный тонус, трудности с поддержанием равновесия, нарушение координации движений, особенности восприятия. Эти проблемы, в частности, отражает походка: у детишек при походке широко расставлены ноги, слегка приподняты и согнуты руки. Скорость смены поз у них низкая. Также детям с синдромом Дауна присуща отсроченная во времени реакция на события. Давая им указания, подождите некоторое время, пока малыш «переварит» команду и сделает то, что от него требуют. Также ребенок не успевает следить за всеми событиями сразу, как начинающий водитель – за всеми знаками на дороге, поэтому, если вокруг происходит несколько действий одновременно, он наверняка отреагирует только на одно, игнорируя все остальные.

Способность координировано двигаться, то есть контролировать положение тела в каждый момент движения, у детей с синдромом Дауна также значительно снижена. В том числе потому, что им труднее, чем обычным детям, научиться перерабатывать внешнюю информацию. Если обычный ребенок, как правило, осваивает движения самостоятельно, естественным образом, то ребенок с синдромом Дауна довольно часто нуждается в целенаправленном обучении и поддержке, в частности при переходе с одной ступени развития движений на другую.

Когда малыш подрастает, крепнет, формируется его характер и навыки. Проблема его физической активности уходит на второй план, родители, как правило, заняты развитием речи. Кажется, что раз ребенок уже начал ходить и имеет начальные на-

выки самообслуживания (может одеваться, ходить в туалет и т. д.), то дальше эти навыки будут только улучшаться, и им перестают уделять должное внимание. Однако нельзя терять бдительность! Если у ребенка значительные двигательные нарушения, не скомпенсированные в раннем возрасте, то это препятствует его умственному развитию. Все сферы развития тесно взаимосвязаны: дети с трудностями движений менее самостоятельны, детям, не проявляющим инициативы в проведении своего свободного времени, трудно включиться в сюжетно-ролевую игру; речь в общении такой ребенок использует редко и только односложно. Поэтому развитие физических способностей должно сопровождать ребенка, а далее отрока и подростка, на протяжении всей его жизни.

Есть много различных активных игр (некоторые из них приведены ниже), которые помогут детям в развитии. В них можно играть как на свежем воздухе, так и дома, летом и зимой. Они, безусловно, будут полезны и интересны всем: и обычным детям, и детям с особенностями в развитии, и даже взрослым. Они научат взаимодействию, координации движений, мышлению. В заключение заметим, что получение ребенком с синдромом Дауна богатого двигательного и, как результат, социального опыта в подобных играх способствует сбалансированному развитию всех без исключения психических функций и, следовательно, более стабильному и целостному поведению.



## Игра в Мяч

Любые игры в мяч отлично тренируют координацию движений и равновесие. Тем более что детишки с синдромом Дауна очень любят игры с мячом. Однако поймать брошенный мяч они могут далеко не сразу. Надо над этим трудиться, и по мере роста и развития ребенка появятся более точные движения, способность контролировать тело и ловить мяч.

Игры с мячом могут быть самые разнообразные.

**Футбол.** Правила игры самые обычные. Надо просить ребенка бить ногой по мячу, тем самым развивая его координацию. Также можно развивать его речь: сначала самому говорить четко и громко слово «Бей!», а потом просить малыша сказать это слово.

**Вышибалы.** Малыш учится понимать игру в команде, правила игры, владеть своим телом и координацией движения.

**Баскетбол.** Развивается точность движений. Важно поднять кольцо повыше, чтобы ребенок тянулся к кольцу, развивая руки.

**Кегли.** Развивается точность движений, глазомер, координация. Важно не только уметь попасть мячом по кеглям, но и ставить их так, чтобы они не падали.

**Боулинг.** Аналог предыдущей игры. Никогда не упускайте возможность сходить в какой-нибудь парк аттракционов, где есть много игр, в которых надо попасть мячом по цели. Обычно детки очень любят такие игры и охотно, с интересом в них играют.

**Хоккей.** Очень полезная игра! Можно играть летом с мячом или зимой с клюшкой. Главная особенность, чтобы ребенок держал (по крайней мере, старался) клюшку двумя руками и старался попасть по мячу/шайбе. Так отлично развивается координация, ощущение своего тела.



## Бросание подушек

Эту игру очень любят обычные дети, в нее легко научить играть и ребенка с синдромом Дауна. Развивается взаимодействие с партнерами, ребенок учится отбегать, просчитывать траекторию и расстояние. Это не травмоопасно, так как подушка мягкая, хотя потом придется повозиться с наведением порядка. Но в этом есть и свой плюс – ведь ребенка нужно приучать к порядку и к тому, что вещь надо положить на свое место.



## Мыльные пузыри

Мыльные пузыри любят все дети. Если ребенок ловит пузыри, развивается координация. Можно придумать разные правила – ловить пузыри пальцем, хлопать ладошами, бить ногой – так разовьется понимание и знание частей тела, тренируется сенсорное восприятие. Если же ребенок выдувает пузыри – это тоже очень полезно! Развивается его речевой аппарат, можно просить сказать звук «У», когда ребенок научится выдувать пузыри.



# Половое воспитание: основы здоровой жизни

Терри Коуэнховен  
(сокращ. пер. с англ.: М.А. Фурсова)\*

## Часть II

*Продолжаем публикацию материалов на тему полового воспитания. Мы уже знакомили вас с основами, которые дают возможность понять, что представляет собой половое воспитание на ранних этапах развития ребенка. В этом номере автор материала от базовых вопросов гигиены, половой идентификации и определения границ при взаимодействии с особым ребенком переходит к вопросам выстраивания позитивной коммуникации, овладения социальными навыками, а также к особенностям развития детей в подростковый период.*

### Коммуникация. Эмоции и чувства

В области полового воспитания способность ребенка к коммуникации, его восприятие нюансов общения особенно важны и должны развиваться как можно раньше. К таким способностям относятся, например, умение распознавать эмоции друзей и отвечать на них или понимание того, что другой человек хочет углубить общение, сблизиться. Эти навыки коммуникации понадобятся также, когда наступит время обсудить изменения, которые происходят в теле растущего ребенка, или тему границ. Стоит заметить, что правильно распознавать эмоции других и отвечать на них непросто для большинства из нас, так что же говорить о людях с особенностями развития! Ваш ребенок может испытывать затруднения при выражении эмоций (делать это неадекватно ситуации) или при попытке трактовать чувства других – именно в этом часто допускаются промахи.

Скорее всего, вам придется обучать своего ребенка тому, как он может выражать свои чувства. Это можно делать, выражая ваши собственные эмоции как можно чаще, в самой искренней и подходящей манере и при условии, что для них есть реальные причины: «Я расстроена, потому что сегодня забыла взять с собой свой обед». Научите ребенка ассоциировать собственные чувства с каким-либо событием, например: «Что ты чувствовал, когда победил в соревнованиях?»

Когда моя дочь Анна была маленькой, мы играли в «игру в чувства»: я придавала своему лицу какое-нибудь явное выражение, и она должна была отгадать, что я чувствую. Например, зевота означала, что я устала; улыбка – что я счастлива; рука, поднесенная к открытому рту – удивление. Потом наступала очередь дочери, и уже я должна была отгадать, что она изображает.



Идея игры – расширить ее «словарь чувств», помочь ей использовать мимику и обозначать чувства словами, когда это необходимо. По мере того как Анна выросла, я не просто показывала ей чувства и эмоции, но и объясняла, почему именно это я изображаю.

\* Sexuality Education: Building a Foundation for Healthy Attitudes by T. Couwenhoven // Disability Solutions, 2001, vol. 4, № 6.

## Социальные навыки

Важнейшая цель полового воспитания – научить наших детей уверенно общаться и взаимодействовать с окружающими. Для достижения этой цели важно понимать, как должным образом использовать свои социальные навыки в той или иной конкретной ситуации – именно в этом дети с синдромом Дауна испытывают наибольшие трудности. Как правило, овладение социальными навыками требует четких инструкций и продолжается на протяжении всей жизни особого человека.

На раннем этапе развития ребенка обучать его социальным навыкам должны мы, родители. В этом возрасте малыш копирует наше поведение и способ действий. Он учится хорошим манерам: как говорить «спасибо», «пожалуйста», «извините», – наблюдая за нами. Чуть позже у него появляется возможность применить свои знания на практике в различных ситуациях. Постепенно, как только ребенок начинает понимать, что его действия и слова так или иначе влияют на других и что к разным ситуациям подходит определенное поведение, мы можем приступить к его целенаправленному обучению. Шаги родителей на этом этапе могут быть описаны следующим образом:

1. Определите, какому именно социальному навыку вы хотите обучить ребенка.
2. Продемонстрируйте ожидаемое поведение или ответную реакцию на событие.
3. Практикуйте навыки общения или используйте ролевые игры в безопасной обстановке семьи и при участии близких людей. Не забывайте давать ребенку обратную связь, в чем именно заключается его достижение, что он сделал хорошо.

Не думайте, однако, что если ребенок в такой «домашней» работе демонстрирует владение социальными навыками, он обязательно продемонстрирует правильное поведение в «реальной жизни». У большинства детей с синдромом Дауна имеются проблемы с обобщением и переносом навыков, и потому им нужна большая практика непосредственно в среде, во взаимодействии с другими людьми. Новое социальное умение должно отрабатываться в самых разных ситуациях и с самыми разными людьми.

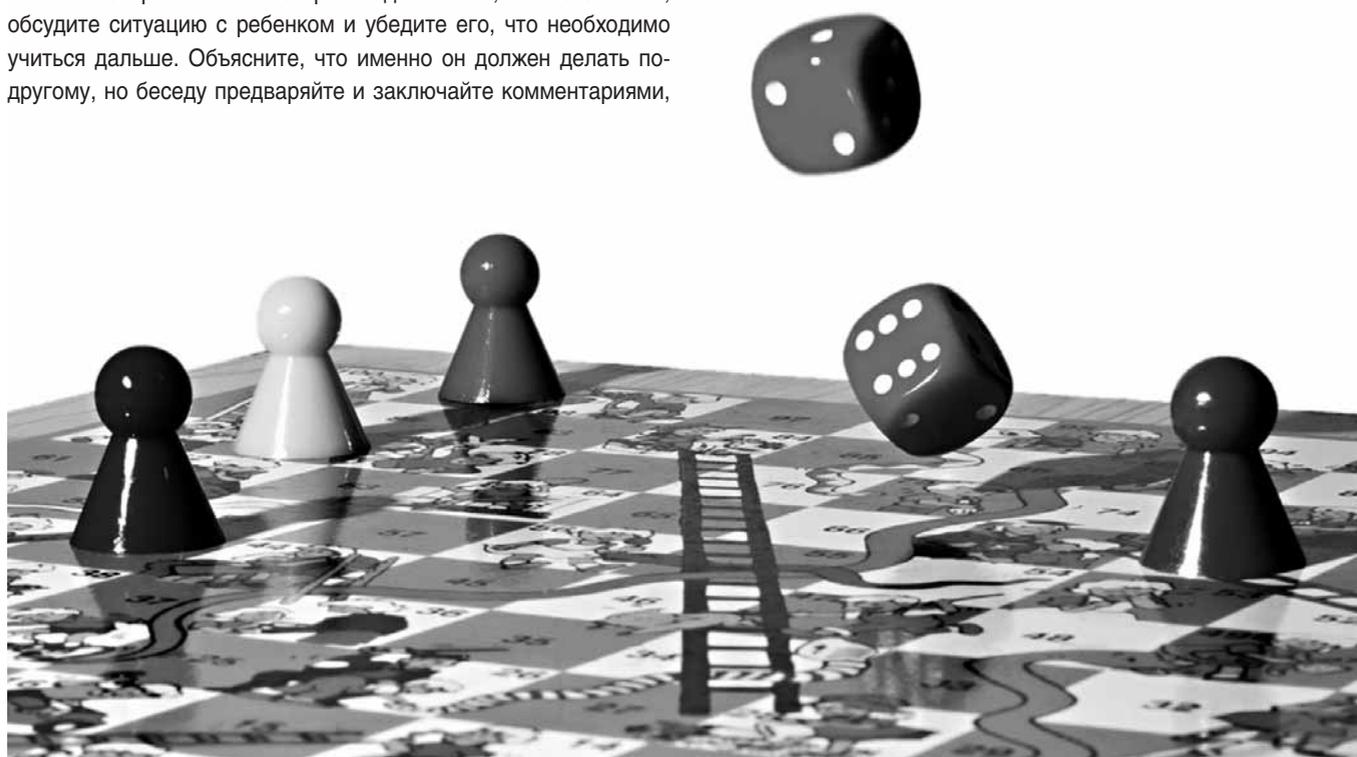
Если на практике что-то происходит не так, как на занятии, обсудите ситуацию с ребенком и убедите его, что необходимо учиться дальше. Объясните, что именно он должен делать по-другому, но беседу предваряйте и закрывайте комментариями,

относящиеся к тому, что у него получается лучше всего в конкретной ситуации. Обязательно отмечайте достижения ребенка, правильное поведение.

В своих занятиях вы можете использовать следующие типы работы:

- **Включение социальных навыков в игры.** Процесс любой игры отлично подходит для того, чтобы смоделировать и отработать социальные навыки. Например, правила этикета – во время игры в куклы или с любимыми другими игрушками.
- **Социальные истории** – это простые рассказы, которые учат реагировать на проблемные ситуации. Они включают в себя описание такого рода ситуаций, затем – пример необходимого, адекватного случившемуся поведения, а также реакции персонажей на проявление неадекватного поведения. Многие такие истории можно найти в самых известных народных сказках, в авторских детских произведениях.
- **Настольные игры.** Сегодня в магазине можно найти множество настольных игр, которые помогают сфокусировать внимание на обучении социальным навыкам.
- **Ролевые игры и социодрама** – это прекрасный способ отработать социальные навыки. Использование ролевой игры позволит вашему ребенку прочувствовать различные последствия своего поведения без их проявлений за рамками игры. Работа может быть как групповой, так и индивидуальной: только вы и ваш ребенок.

По мере того как ребенок растет, нужно продолжать работу над его знаниями в области полового воспитания, взаимодействия с другими людьми. Об этом – следующая часть нашей статьи.



## Подростковый период

Когда вашему ребенку исполняется 8 или 9 лет (у мальчиков, как правило, чуть позднее), он вступает в фазу развития, которая называется подростковый период. Это фаза стремительного роста, которая знаменует начало юности. Это время больших физических и эмоциональных изменений, которые представляют немало трудностей для всех детей, в том числе и детей с синдромом Дауна.

Для многих семей этот период становится напоминанием того, что их ребенок с особенностями развития растет и созревает, как и все остальные. Именно сейчас вы сможете понять, откуда он получает информацию по вопросам пола. Если вы до этого не поднимали эту тему, не волнуйтесь: используйте период взросления как возможность помочь ребенку разобраться с вопросами сексуальности. Если вы уже знакомы с базовой информацией, обязательно повторяйте ранее пройденное, отработайте навыки и знания в различных ситуациях. Но будьте готовы к тому, что скоро возникнут новые темы, связанные с подростковым периодом и юностью.

### Сущность подросткового периода

В период полового созревания между нормально развивающимися детьми и ребятами с особенностями развития наблюдаются лишь небольшие различия. В 11–12 лет дети с синдромом Дауна имеют те же самые признаки созревания, что и обычные дети: формирование груди у девочек, рост волос в лобковой зоне, появление у тела специфического запаха. Поэтому давать информацию об особенностях подросткового периода нужно начинать чуть раньше, тогда же, когда об этом узнают все остальные дети. Для девочек это, как правило, 10 лет, для мальчиков – 11–12.

Обратите внимание, если ваш ребенок посещает инклюзивную школу, разговор с детьми про особенности развития там может вестись в определенном ключе: некоторые темы, такие как гигиена и уход за собой, могут в принципе не обсуждаться, остальные подаваться в общей форме. Но детям с синдромом Дауна необходимо давать полную информацию, неоднократно обсуждая некоторые моменты, поэтому для вашего ребенка общего курса может быть недостаточно.

Например, моя дочь к четвертому классу уже знала основы того, что дает половое воспитание, так что на занятии она присоединилась к одноклассницам. Девочкам показали фильм об особенностях их развития в подростковый период, но когда я спросила Анну, что им показывали, она ответила: «Девочки все время хихикали». Она обращала внимание на то, что происходит в классе, и совершенно не запомнила, о чем сам фильм.

### Гигиена и уход за собой

Подростковый период – это время, когда вашему ребенку потребуются дополнительные инструкции по уходу за собой, чтобы избежать непонимания в среде сверстников. Причем гигиена – это скорее обсуждение вопросов чистоты, а уход за собой подразумевает все то, что позволяет хорошо выглядеть: стрижка, маникюр, бритье, красивые зубы и т. д. Для большинства подростков очень важно, как они выглядят, независимо от того, типично это развивающийся ребенок или подросток с особенностями развития. В беседах с родителями я подчеркиваю важность этих моментов, призываю их формировать у ребенка эстетический вкус и хорошие привычки как можно раньше.

В это время с детьми с особенностями развития нужно обсуждать следующие темы: изменения тела; гигиена и уход за собой; чувство сексуальности; правила поведения в обществе и наедине с собой; собственное личное пространство и личное пространство других; кому принадлежит мое тело. В это время полезно обсудить проблемы и затруднения, которые могут возникнуть у подростков. Например, с мальчиками полезно поговорить о том, как себя вести, если неожиданно наступила эрекция – это поможет подготовить их к таким ситуациям. С девочками ближе к концу курса я обязательно обсуждаю, как поступить, если менструация началась неожиданно, а подходящих средств гигиены под рукой нет. Но я не предлагаю им сразу конкретные решения: мы находим их вместе, в процессе обсуждения.





Обучение детей с синдромом Дауна гигиене, в первую очередь, подразумевает пошаговое обучение мытью. Главная цель при этом – добиться, чтобы ежедневные гигиенические процедуры ребенок выполнял самостоятельно. Но помните, что достижение этой цели может потребовать времени. Как взрослые, мы могли забыть, до чего непросто детям выполнять гигиенические процедуры. Поэтому многие родители решают задачу обучения, разбивая ее на более мелкие шаги. Например, процесс мытья под душем можно разделить так: определить и правильно настроить температуру воды; намылить волосы и вымыть их; намылить верхнюю часть тела; намылить нижнюю часть тела; сполоснуть все тело и т. д. Если ребенок за один раз выучит всего одно действие, он скорее добьется успеха.

### Возможные проблемы с гигиеной и уходом за собой

Пробудить у ребенка интерес и желание ухаживать за собой – большая проблема для многих семей. Если ребенок категорически не хочет этим заниматься, вам придется искать способы преодолеть его сопротивление. Вы знаете своего ребенка лучше других. Возможно, придется подойти творчески. Например, если он не хочет мыться вечером (когда усталость и капризы достигают пика), попробуйте делать это утром. Подумайте о том, чем вознаградить ребенка (так называемое положительное подкрепление): это может быть просмотр фильма или свободное время, чтобы поиграть. Важно постепенно, по мере того как ребенок становится все более самостоятельным, сводить на нет такое положительное подкрепление.

Подумайте о тех вещах, которые могут мешать ребенку. Например, моя дочь сначала никак не могла понять, сколько шампуня нужно выдавить, чтобы вымыть голову. В итоге она просто не промывала волосы, они постоянно выглядели грязными. Позже мы поняли, что мытью головы она отводит очень мало времени. Оказалось к тому же, что ей неприятно, когда сильный поток воды из душа падает на голову («Мне больно», – говорила она). Мы отладили напор воды, что решило проблему. В другой раз я поменяла марку шампуня, забыв сказать об этом Анне. И несколько раз после этого она не могла найти шампунь, а вместо него использовала лосьон для тела или гель для душа. Результат был очевиден: непромытые волосы и вообще все тело. В итоге мы завели специальную корзину с гигиеническими средствами именно для нее, и проблема была решена.

Не забывайте, что уход за собой – непростая задача для детей, и обучение навыкам гигиены требует от нас, родителей, большого упорства и терпения.

#### Некоторые важные моменты:

- Позвольте ребенку активно участвовать в выборе предметов гигиены. Тем более что в магазинах много того, что в среде подростков модно иметь. Это станет гарантией того, что ребенок будет использовать приобретенное средство с удовольствием.
- Упрощайте процесс ухода за собой. Так, для того чтобы вымыться, ребенку требуется только мыло (для детей с синдромом Дауна мыло должно быть увлажняющим, типа «Дав») и шампунь.
- Обучайте ребенка гигиене поэтапно. В одно время отрабатывайте один шаг, пока ребенок его не освоит и не закрепит, затем переходите к следующему этапу.
- Хвалите и поощряйте его успехи в овладении умением следить за собой, причем самостоятельно. Это нормальная часть взросления подростка.
- Обращайте внимание на то, в каком состоянии у ребенка ногти, волосы, во что он одет. Если ваш ребенок сам проявляет интерес к моде, позвольте ему участвовать в выборе вещей, одежды.
- Хотя бы иногда знакомьте ребенка с расслабляющими, приятными процедурами ухода, такими как маникюр, педикюр, хорошая стрижка и нанесение макияжа для выхода в свет, которые осуществляются профессионалами.

### Социальные навыки в подростковый период

В первой части статьи мы говорили о том, как важно отрабатывать социальные навыки (манеры, этикет) с раннего возраста. По мере того как ребенок растет, его коммуникативные способности требуют дополнительных тренировок. Причем многие специалисты уверены: когда дело касается детей с ментальными отклонениями, их нужно обучать искусству коммуникации только индивидуально (зная сильные и слабые стороны), целенаправленно (фокусируясь на конкретных моделях поведения), давая разнообразные инструкции в зависимости от времени. Это означает, что мы как родители должны понимать: сама по себе инклюзивная среда автоматически не разовьет в наших детях навыки общения. Нет, в каждой конкретной ситуации их нужно ориентировать отдельно, в том числе и создавая для тренировки безопасные ситуации.

Многие родители не знают, какие именно социальные навыки нужно развивать у ребенка. Вот некоторые из них, самые необходимые:

- использование приветствий: «привет», «здравствуйте», «до свидания»; понимание, когда человеку нужно пожать руку или обнять его;
- установление зрительного контакта, когда ребенок говорит сам или слушает другого;
- использование вежливых слов: «спасибо», «пожалуйста», «извините»;
- выражение поддержки или сочувствия тому, кому плохо.

Помните, что подростковый период – это время, когда ваш ребенок начинает проявлять интерес ко всякого рода отношениям. Это потребует от него владения совершенно разными приемами общения. Например, для формирования и поддержания отношений необходимы следующие навыки и умения:

- представиться и представлять других;
- инициировать беседы с людьми;
- назначать время встречи с друзьями;
- активно слушать (вести беседу таким образом, когда слушающий демонстрирует, что он слышит и понимает сущность услышанного и, в первую очередь, чувства говорящего. – *Прим. ред.*);
- понимать эмоции: и словесные, и невербальные;
- находить то, что у него есть общего с собеседником;
- сказать комплимент и принять его;
- находить компромиссы.

### Уверенность в себе как социальный навык

Для многих родителей нормально, что их взрослеющие дети все больше говорят о своих решениях, делают выбор и обсуждают свои нужды. Возможность выразить свои желания, потребности, мнения, определиться с выбором – это набор навыков, которые мы должны иметь, чтобы быть независимыми, чтобы развивать и строить нормальные отношения с другими людьми. Эти навыки нужны, например, когда мы знакомимся, принимаем приглашения или сами приглашаем или соглашается на что-то.

Уверенность в себе, умение быть настойчивым, твердым важно и тогда, когда мы говорим о самозащите и предотвращении насилия. Людям с интеллектуальными отклонениями, в которых мы в основном воспитываем уступчивость и послушание, трудно овладеть этим умением. Как родители, мы должны уважать и в некоторых случаях даже поощрять неуступчивость наших детей, когда это позволяет повысить их безопасность. Вообще старайтесь избегать таких жестких фраз, как «всегда слушай, что тебе говорят...» или «делай то, что тебе сказано».

Очень часто мы позволяем нашим детям верить чужим мнениям вместо того, чтобы делать выбор самостоятельно. Но если дать им эту возможность, а не постоянно предлагать готовые инструкции, вы увидите, что ребенок начнет взрослеть гораздо быстрее. Поощряя уверенную позицию наших детей в общении с друзьями, семьей или другими людьми достаточно рано, мы тем самым даем им возможность развивать навыки коммуникации на практике, причем постоянно, а не от случая к случаю.

### Простой пример:

мы с дочерью встречались с друзьями в Макдоналдсе. Анна и ее подруга решили, что хотят на десерт мороженое. Я дала дочери доллар, а моя подруга дала доллар своей. Девочки пошли на кассу, и скоро подруга Анны вернулась с мороженым. Моя же дочь, явно расстроенная, вернулась ни с чем. Дело в том, что вторая девочка стояла в очереди первой, и когда поняла, что денег ей не хватает, попросила (а возможно, и просто взяла) у Анны ее деньги. Я удивлена, до какой степени эта ситуация потрясла Анну, она до сих пор говорит о ней.

К сожалению или к счастью, но жизнь преподносит такие сюрпризы нашим детям довольно часто. Не бойтесь их, но при этом пытайтесь их зафиксировать, чтобы потом предпринять проактивные действия. Как говорится, пока мы не научимся говорить «нет» в простых ситуациях, мы не сможем сказать «нет» вещам серьезным и важным.



# Я И МОЙ РЕБЕНОК

## Беседы с психологом

Н.В. Ростова, психолог Даунсайд Ап

*Мы продолжаем разговор о тех вопросах, с которыми родители чаще всего обращаются к психологу. Напоминаем, что психологическое консультирование на форуме\* Даунсайд Ап происходит в разделе «Я и мой ребенок. Беседы с психологом» с 2011 года.*

*Анализ обращений на форум показывает, что чаще всего поводом для обращения становится поведение ребенка.*

*«Что это, начинается кризис трех лет? Какую тактику поведения выработать? Как научить его более спокойно выражать свои эмоции?»*

Примерно в три года у детей происходит серьезный кризис, первое рождение личности, а рождение всегда мучительно. Спокойный малыш вдруг начинает проявлять негативизм, упрямство, своеволие, протест, закатывать истерики. Происходят изменения во внутреннем мире малыша, он впервые осознает себя отдельной личностью, впервые открывает для себя наличие социальных норм, но пока может этим нормам лишь противостоять.

Основное проявление кризиса – негативизм. Его надо отличать от непослушания – отрицательной реакции на требование взрослых. Стремление сделать наоборот по сравнению с тем, что ему говорят, и есть проявление негативизма. Ребенок при этом как бы утверждает свое «Я», подтверждая самому себе, что он может проявить независимое поведение по отношению к тому, о чем его просят. Именно с этого момента начинается становление личности. Если в этом возрасте настаивать на своем, подавляя ребенка в его стремлении выделиться из окружающего мира, то можно сломать личность в самом начале ее развития. Но если во всем идти на поводу у ребенка, то не сформируется ответственность за свое поведение. Как же быть?

Лучшая стратегия взрослых в этот период – уважать чувства ребенка, его желание быть самостоятельным и бессилие всё делать самому. Играть вместе с ребенком во взрослого (повара, врача...), привлекать к посильным настоящим делам (накрыть на стол, принести сумку...) и восхищаться его стараниями помогать (ты как взрослый...), предлагать делать самостоятельный выбор (что кушать, надевать) и признавать его. Подчеркивать, какой он уже большой, не «сюсюкаться», не стараться все сделать за малыша. Разговаривать с ним, как с человеком, мнение которого Вам интересно. Любить ребенка и показывать ему, что он Вам дорог даже заплаканный, упрямый, капризный.

Приспосабливаясь по-новому к отношениям с ребенком, родитель именно этим дает ему стимул для развития.

Хотелось бы отметить, что родителям надо отличать непослушание от потребности в самостоятельности. Ребенку необходи-



мо определить четкие границы дозволенного, с учетом его возраста и возможностей. Соблюдение ребенком правил не должно зависеть от настроения родителей. Проявляя твердость и последовательность в необходимости соблюдать правила, родители создают малышу предсказуемую среду, он знает, что нарушение правил ведет к очевидным последствиям. Это дает ему чувство безопасности, защищенности, комфорта: он точно знает, что ему не дадут сделать то, что нельзя, его охраняют и берегут. Отсутствие же рамок и границ ведет к тому, что ребенок это чувство безопасности утрачивает, и ему на смену приходят тревожность и импульсивность, которые тормозят развитие. Правила поведения в семье устанавливают взрослые исходя из здравого смысла и понимания, что ребенок в социальной среде тоже будет иметь дело с правилами, которые надо выполнять.

Взрослым важно помнить, что часто яркие проявления нормального возрастного кризиса трех лет связаны с тем, что родители вовремя не заметили того, что ребенок вырос, что пора многое менять в общении с ним. Наиболее драматично происходят изменения в отношениях с ним в семьях, где «центром» всего происходящего является ребенок.

Кризис – это всегда переходный, а значит, острый период в развитии, он не может длиться вечно, при правильном подходе к 4–5 годам поведение ребенка станет адекватнее.

\* Адрес форума: <http://downsideup.org/board/forum.php>

**«Идеальных детей не бывает, со всем этим я научилась справляться. А вот что делать с его тревожностью, ума не приложу!»**

Родители обращаются за помощью, если страх угнетает ребенка, подавляет его активность, инициативу и нередко ведет к беспомощности перед ситуацией. Одни страхи обусловлены возрастом (незнакомых людей, насекомых, темноты, чудовищ, резких звуков), и тогда это естественное явление, говорящее о развитии воображения и взрослении ребенка, у которого развивается понимания, что мир не так безопасен. Страхи, связанные с возрастом, рано или поздно пройдут, пройдут легче, доставляя меньше страданий ребенку, если родители смогут не игнорировать, не высмеивать надуманность страданий, а быть и физически и эмоционально вместе с ребенком. Говорить ему, что видят, как ему страшно, что родители рядом...

Другие страхи (осмотр врачом, взятие крови на анализ, прививка, ЭКГ, рентген) так или иначе связаны с телом. Ребенок вправе сам распоряжаться им, возможно, тело – это единственное, чем он может распоряжаться сам. Безусловно, ответственность за его жизнь, здоровье лежит на родителях. У ребенка есть маленькая свобода, как решению взрослых следовать. Для преодоления подобных страхов можно готовить ребенка к визиту к врачу, заранее объяснить предстоящее, проигрывать ситуацию, например с игрушкой, или вместе придумать историю. Найдите возможность вместе с ребенком быть в кабинете во время процедуры, даже если рядом с Вами ребенок плачет сильнее, не ругайте его за слезы и протесты. Ваша задача поддержать своего ребенка так, чтобы с Вашей помощью ему было легче перенести процедуру.

Главное, постараться справиться со своими эмоциями по поводу страхов ребенка, спокойный, поддерживающий настрой родителей нужен ему больше всего.

Обратите внимание, что страхи, которые имеют временный, преходящий, возрастной характер, нормальны и являются признаком психического развития малыша. Однако бывают другие страхи, «невротические». В их основе – психическое потрясение, травма, неумение взрослого справиться с возрастными проблемами ребенка, жестокость в отношениях, конфликты в семье, а также высокая тревожность у родителей. Родители, которые сами страдали или страдают от невротических страхов, сердятся на детей и ругают их, что только усиливает тревогу, и в результате ребенок уже не смеет озвучить свои страхи. Настоящий невротический страх развивается у детей именно в том случае, если они вынуждены молчать и не могут рассказать о своих страхах. Такие страхи сами не проходят, необходима помощь специалистов (психолога, психотерапевта), изменение стиля воспитания.

**«С одной стороны, хорошо, что он не агрессивный, никого не обижает, но с другой – надо же учиться отстаивать свое мнение, с детьми общаться. Подскажите, как этому учить».**

Есть дети – активные исследователи (они сначала делают, а потом обдумывают результат), а есть – активные наблюдатели

(сначала семь раз отмеряют, а потом режут), то есть способ накопления опыта – разный. Это надо учитывать и не ожидать от ребенка-наблюдателя бурной активности в сложной для него ситуации. Обеспокоенность может вызывать поведение ребенка, если он избегает контактов со сверстниками, чрезмерно чувствителен к критике, не защищает себя. Ребенок учится отстаивать свое мнение, проявлять себя, встречая уважение к себе в семье, в ситуациях, когда родители учитывают его мнение. Тревожность даже одного из родителей может сдерживать естественное желание играть со сверстниками или исследовать новое. Малыш учится общаться с детьми, видя, как, например, в песочнице родитель предлагает детям решение конфликтной ситуации. Иными словами, родители могут помочь ребенку получить позитивный опыт общения со сверстниками, научить с раннего детства включаться в социальную жизнь.

**«Сегодня произошел случай, который меня очень беспокоит. Раньше такого не было... Как реагировать? Что делать, чтобы это не повторилось?»**

Агрессивность. Наверное, все родители в той или иной степени сталкивались с этой проблемой. Малыш сердится на вас, может обидеть другого ребенка, причинить боль животному, демонстративно сломать игрушку. Причин такого поведения огромное множество. Важно, чтобы оно не закрепилось и не стало основным способом выражения чувств ребенка, не помешало установлению нормальных отношений с окружающим миром. Важно определить причину агрессивных действий, понять, что вызвало ярость или обиду ребенка. Возможно также, что в каких-то случаях негативных чувств ребенок не испытывает, он не умеет играть или из-за затруднений с речью неумело проявляет интерес. И задача родителей – предлагать подходящие способы изменения поведения в зависимости от причины.

**«Мой ребенок очень нервный, ему три с половиной годика, часто бьется головой об пол и об стену. Слишком капризный, непоседа, все трогает, особенно телевизор. Бьет посуду, не сидит на месте, не слушает обращенную к нему речь».**

Чрезмерная активность. Подвижные, активные и чувствительные дети особенно подвержены поведенческим срывам. Разрушительное поведение – это способ, которым ребенок выражает свои негативные чувства: скуку, усталость, тревогу, злость, ревность.... Тогда задача родителей состоит не в том, чтобы отучить от беспокойного поведения, а в том, чтобы понять, зачем ребенок привлекает внимание, и пытаться удовлетворить потребность ребенка или научить его иначе выражать свои чувства.

Главной задачей является найти причину негативного поведения, обозначить чувство или потребность, к которым привлекает внимание ребенок, помочь их удовлетворить или пережить. Еще одной из возможных причин капризов и неусидчивости ребенка может быть чувствительность к изменению эмоционального состояния родителей. Иными словами, есть много вариан-

тов того, что пытаются «плохим» поведением сообщить ребенок, и родителям предстоит это понять.

**«Агрессия проявляется у нее, в основном, из ревности к маленькому братику. Мы ее нисколько не обижаем вниманием, наоборот, всячески показываем ей, что любим ее и брата одинаково сильно. Но все равно она обижается. Брата колотит по голове, отбирает всё из его рук! Как себя вести в таких случаях?»**

Рождение в семье нового ребенка драматично для старших детей. Полное отсутствие ревности у ребенка от 18 месяцев до шести лет должно насторожить родителей. Двухлетние дети проявляют это напрямую: они подбегают к кроватке и бьют младенца, если родители не успевают их остановить. Дети постарше стараются сдерживать ревность.

Старший ребенок испытывает вполне естественную ревность к новорожденному, потому что он впервые видит, как родители восхищаются не только им. Не стоит тешить себя иллюзией, что можно одинаково любить разных детей. Первое время мама обычно поглощена младенцем, поэтому помочь старшему ребенку пережить трудный период в жизни может отец.

Детская ревность проявляется вновь в то время, когда младший начинает ходить и готов защищать себя и свои игрушки. Для второй половины третьего года жизни младшего ребенка характерны драки и ссоры, но в конце концов дети начинают понемногу играть вместе. Важным все еще остается обозначение

своей территории, защита владений, соревнование за внимание матери или отца.

Нужно, чтобы у старшего ребенка было свое пространство и свои игрушки, недоступные для младшего. Если родители понимают, что агрессия старшего ребенка связана с его тревожным состоянием, с естественным соперничеством, а не с жесткостью, если родители искренне сочувствуют его переживаниям и помогают привыкнуть к новой ситуации, то подобные проявления проходят легче. Важно понимать, что братья и сестры действительно конкурируют, борются за внимание, время и заботу родителей, им еще предстоит научиться договариваться, соперничая друг с другом. В то же время они и «товарищи по несчастью», поскольку никому из них родители не могут принадлежать целиком. Кроме того, есть сферы взрослой жизни, куда родители не пустят ни одного ни другого. Если отношения между супругами крепкие и заботливые, то дети могут претендовать лишь на часть времени родителей, часть внимания и заботы, и это создает для них возможность стать партнерами. И как в некоторых аспектах жизни взрослого нет места детям, так и у братьев и сестер должно быть свое пространство отношений, освобожденное от присутствия родителей. Но и совершенно необходимо выделить время, которое вся семья проводит вместе, причем очень важно, чтобы каждому члену семьи гарантировалось и его собственное, и совместное семейное время.

Мы продолжим рассказывать о вопросах, которые волнуют участников нашего форума, как и многих родителей маленьких детей. Впоследствии мы поговорим о том, как реагировать, если малыш стеснителен, как помочь ему наладить общение со сверстниками, а также как помочь ребенку подготовиться к госпитализации и легче перенести ее последствия.



# Вакцинация детей с синдромом Дауна

Н.А. Семенова

**На сегодняшний день вопрос о вакцинации в нашей стране вызывает много споров и дискуссий. Противники иммунопрофилактики не устают говорить об осложнениях и негативном влиянии на здоровье детей компонентов вакцины, акцентируя внимание на том, что некоторые вакцины содержат пусть и ослабленного, но возбудителя самого заболевания. Сторонники прививок предлагают вспомнить, сколько тяжелых инфекционных заболеваний забыты благодаря всеобщей вакцинации, а также приводят в пример США и Европу, где прививки давно стали нормой.**

Особенно вопрос, делать прививку или нет, волнует родителей детей с синдромом Дауна, поскольку эти малыши часто имеют сниженный иммунитет. Разве можно такого ребенка прививать так же, как и других детей? Чтобы ответить, сначала необходимо определить, что такое вакцины, зачем и когда их вводят, и понять, какие возможны негативные последствия вакцинации.

Согласно национальному календарю, первую вакцину вводят новорожденному в первые 12 часов жизни. Это прививка против вирусного гепатита В. Эта вакцина создана генно-инженерным методом, т. е. не содержит вирусов. Вводится троекратно: в возрасте 0, 1 и 6 месяцев. Новорожденного с подозрением на синдром Дауна в первые сутки обычно не прививают, поскольку проводят обследования для исключения возможных ассоциированных с синдромом заболеваний, таких как врожденный порок сердца, желудочно-кишечного тракта, лейкопении и других состояний, являющихся противопоказанием для вакцинации. Если в ходе обследования выясняется, что малыш не имеет противопоказаний для иммунопрофилактики, начинают вакцинацию согласно национальному календарю. Если ребенок нуждается в лечении какого-либо острого заболевания, прививки откладывают на определенный срок и вакцинацию начинают тогда, когда это становится возможным. Такого ребенка вакцинируют по индивидуальному календарю, который определит в дальнейшем врач-иммунолог.

Как известно, дети с синдромом Дауна имеют сниженный иммунитет. Такой ребенок наиболее уязвим перед возбудителями заболеваний, которые у него могут протекать в тяжелой форме. Именно поэтому и необходимо создать защитный барьер на пути опасной инфекции. С другой стороны, возможно, вакцинация ребенка со сниженным иммунитетом не окажет нужного эффекта и уровень защиты от заболевания не сформируется. Эффективны ли вакцины у этих детей? Ученые провели исследования, в основном они касались вакцинации против вирусного гепатита А и В, поскольку носительство вируса гепатита В достаточно распространено при трисомии 21-й хромосомы. Они определили, что в целом у детей с синдромом Дауна в ответ на вакцины развивается удовлетворительный иммунитет, в сравнении с контрольной группой.

Вакцины – чужеродный белок, при введении которого возможны острые аллергические реакции. Дети с синдромом Дауна часто страдают аллергическими заболеваниями, в том числе атопическим дерматитом. Перед вакцинацией таким детям аллергологи-иммунологи рекомендуют подготовку к вакцинации в виде применения антигистаминных препаратов (супрастин, фенистил и др.) за несколько дней до и после прививки.

На первом месяце жизни новорожденным, при отсутствии противопоказаний, вводят вакцину против туберкулеза. Это живая вакцина, и требуется наблюдение за развитием папулы на месте инъекции.



В возрасте 3 месяцев, согласно национальному календарю, проводят вакцинацию сразу против нескольких заболеваний: дифтерии, коклюша, столбняка – АКДС, а также полиомиелита. Современные вакцины зачастую содержат бесклеточные коклюшно-дифтерийно-столбнячные компоненты (Инфанрикс и др.). Существуют инактивированные вакцины и против полиомиелита (Имовакс-полио и др.). Предпочтение отдается именно таким вакцинам. Вакцинация проводится в три этапа с ревакцинацией. Есть комбинированные вакцины, которые уже содержат множество компонентов, так сказать, в одном флаконе, например Пентаксин, и другие. Зарубежные коллеги чаще используют именно такие многокомпонентные препараты.

В возрасте одного года детям проводят вакцинацию против кори, краснухи и паротита. Эффективность прививок, особенно тех, которые вводятся однократно, можно установить, взяв кровь у ребенка для анализа уровня специфических иммуноглобулинов.

Если ребенок не привит, это имеет ряд опасностей. Во-первых, окружающие ребенка люди (родители, бабушки, дедушки и др.) должны быть обследованы на туберкулез. Если в семье есть еще маленькие дети, которым проводится вакцинация, врач должен быть об этом информирован, поскольку при вакцинации этих детей живой вакциной (например, оральной вакциной против полиомиелита) прививаемый ребенок может выделять возбудителя заболевания и быть угрозой для непривитого малыша.

Таким образом, вакцинировать детей с синдромом Дауна важно и нужно. Однако прививать необходимо, убедившись, что ребенок не имеет для этого противопоказаний. Перед вакцинацией обязательно исследование крови и мочи, поскольку некоторые заболевания у детей могут протекать в стертой форме, а вакцинация при этом приведет к возникновению серьезных осложнений.

Вакцина (от лат. *vacca* – корова) – медицинский препарат, предназначенный для создания иммунитета, устойчивого к инфекционным болезням. Изготавливается из ослабленных или убитых микроорганизмов, продуктов их жизнедеятельности, или из их антигенов, полученных генно-инженерным или химическим путём.

## Национальный календарь профилактических прививок

(Приложение № 1 к приказу Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 31 января 2011 г. № 51н)

Категории и возраст граждан, подлежащих профилактическим прививкам	Наименование прививки
Новорожденные в первые 24 часа жизни	Первая вакцинация против вирусного гепатита В
Новорожденные на 3-й – 7-й день жизни	Вакцинация против туберкулеза
Дети в 1 месяц	Вторая вакцинация против вирусного гепатита В
Дети в 2 месяца	Третья вакцинация против вирусного гепатита В
Дети в 3 месяца	Первая вакцинация против дифтерии, коклюша, столбняка
	Первая вакцинация против гемофильной инфекции
	Первая вакцинация против полиомиелита
Дети в 4, 5 месяцев	Вторая вакцинация против дифтерии, коклюша, столбняка
	Вторая вакцинация против гемофильной инфекции
	Вторая вакцинация против полиомиелита
Дети в 6 месяцев	Третья вакцинация против дифтерии, коклюша, столбняка
	Третья вакцинация против вирусного гепатита В
	Третья вакцинация против гемофильной инфекции
	Третья вакцинация против полиомиелита
Дети в 12 месяцев	Вакцинация против кори, краснухи, эпидемического паротита
	Четвертая вакцинация против вирусного гепатита В
Дети в 18 месяцев	Первая ревакцинация против дифтерии, коклюша, столбняка
	Первая ревакцинация против полиомиелита
	Ревакцинация против гемофильной инфекции
Дети в 20 месяцев	Вторая ревакцинация против полиомиелита
Дети в 6 лет	Ревакцинация против кори, краснухи, эпидемического паротита
Дети в 6–7 лет	Вторая ревакцинация против дифтерии, столбняка
Дети в 7 лет	Ревакцинация против туберкулеза
Дети в 14 лет	Третья ревакцинация против дифтерии, столбняка
	Третья ревакцинация против полиомиелита
	Ревакцинация против туберкулеза
Взрослые от 18 лет	Ревакцинация против дифтерии, столбняка
Дети от 1 года до 18 лет, взрослые от 18 до 55 лет, не привитые ранее	Вакцинация против вирусного гепатита В
Дети от 1 года до 18 лет, девушки от 18 до 25 лет	Иммунизация против краснухи
Дети с 6 месяцев, учащиеся 1–11 классов; студенты высших профессиональных и средних профессиональных учебных заведений; взрослые, работающие по отдельным профессиям и должностям (работники медицинских и образовательных учреждений, транспорта, коммунальной сферы и др.); взрослые старше 60 лет	Вакцинация против гриппа
Дети в возрасте 15–17 лет включительно и взрослые в возрасте до 35 лет	Иммунизация против кори

## Литература

*Ferreira CT, Leite JC, Taniguchi A, Vieira SM, Pereira-Lima J, da Silveira TR.* Immunogenicity and safety of an inactivated hepatitis A vaccine in children with Down syndrome. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 2004, Oct; 39 (4): 337–40.

# Коррекционная школа. Наш опыт

Мария Новикова, мама Вани Попова, ученика 3 «В» класса школы № 532; магистрант МГГУ им. М.А. Шолохова

**«Привет! Ну что, пошел твой сын в школу?» – «Да». – «А в какую?» – «В коррекционную». – «Эээ...» Вот такая реакция. В Москве, городе передовой педагогической мысли, мой ребенок учится в коррекционной школе. Почему же мы выбрали именно эту форму обучения? Ведь сейчас каждый ребенок имеет право учиться в школе по месту жительства, реализуя инклюзивную программу.**

**Мой сын имеет синдром Дауна, на ПМПК ему поставили диагноз «умственная отсталость». Но не официальный диагноз определил решение нашей семьи отправить ребенка учиться в специальную коррекционную школу VIII вида (для детей с интеллектуальными нарушениями). Поскольку сын учится в этой школе уже второй год, можно оценить положительные и отрицательные моменты этого вида обучения.**

Безусловно, очень важным для ребенка является темп усвоения знаний. Детям с синдромом Дауна трудно осваивать учебный материал с той же скоростью, что и детям с нормальным интеллектом. Поэтому замедленная программа и постоянное повторение пройденного значительно облегчают учебу. При том, что мы давно учим буквы, вдруг оказывается, что какие-то из них ребенок не помнит – «забил». Используются специальные методики, много наглядных материалов, адаптированные учебники. Например, в учебнике математики вначале идет блок дочисловых представлений: много-мало, выше-ниже, первый-последний; при изучении цифр много упражнений на раскладывание, состав числа. На уроке ребята не только усваивают учебный материал, но и развивается их речь, совершенствуются навыки ручного труда, растёт общение детей друг с другом. Педагоги знают особенности детей, помогают именно в том, в чем ребенок чувствует трудность. Эти профессиональные знания нужны детям: в прекрасном детском саду (обычном!) воспитатели не знали, что моего сына нужно целенаправленно включать в игру с другими детьми. Вообще, отношение педагогов, готовность заниматься с ребенком при наличии проблем, желание видеть все возможности, готовность к нестандартному подходу в нашей школе меня восхищают. Педагоги учитывают, что ребенок может испытывать трудности в самообслуживании, организации школьной жизни. Детей последовательно приучают к школьным правилам – поведению во время урока и на перемене в классе, умению попроситься в туалет, аккуратному переодеванию на урок физкультуры. Детей учат просить о помощи и помогать одноклассникам.

Достоинством нашей формы обучения я считаю двигательный режим во время учебы. На уроке дети делают зарядку – нашим непоседам трудно усидеть даже в течение укороченного урока, а тут отдых и телу, и глазам, и мозгам. Много физкультуры, танцев, после второго урока – динамическая переменка с разминкой и играми.

Для моего сына важно, что в классе немного детей. Дело не только в учителе, который должен уделить внимание каждому ребенку: помочь, похвалить, поправить. Относительно небольшой классный коллектив помогает легче формировать дружеские взаимоотношения. А на уроке ребята меньше отвлекаются друг на друга.

Прямо в школе проводятся дополнительные коррекционные занятия с логопедом и психологом. Специалисты знакомятся с нашими детьми в процессе учебы и школьной жизни, видят их проблемы и сложности не в изолированной ситуации коррекци-

онного занятия, а в реальной жизни. Поэтому программа коррекции приближена к потребностям детей. Кроме коррекционных, в школе есть и общеразвивающие занятия. Мой сын ходит на мини-футбол и фортепиано.

Еще один важный организационный момент – все взрослые в школе помогают поддерживать дисциплину и организованность учащихся. Выход из школы осуществляется через охрану, в учебное время входная дверь закрыта. Это очень важно для детей, склонных к несанкционированным прогулкам.

Правда, мне придется добавить ложку дегтя в эту бочку меда.

Известно, что дети в школе не только учатся, но и общаются. Причем часто общение для них важнее учебы. Воспитанники в коррекционной школе общаются преимущественно со своими одноклассниками. Итог – они замыкаются в специфической среде, им трудно общаться с обычными ровесниками. Мы решаем эту проблему двумя путями. Во-первых, в школе часто предлагают билеты в театр, цирк, на разные мероприятия, и мы стараемся активно участвовать во внешкольной жизни. Во-вторых, как многодетная семья, мы часто посещаем разные детские праздники, ходим в гости к семьям с детьми, устраиваем встречи с друзьями.



Вторая проблема связана с подражательностью детей с синдромом Дауна. Такие дети лучше учатся не по словесной инструкции, а по образцу. И поведение формируют тоже по образцу. А в специальной школе поведение у многих детей может заметно отклоняться от общепринятого. Бывает, что сын приходит из школы с подобными «подарками»: щиплется, строит рожи. Стараемся объяснять ему, что «детки учатся хорошо себя вести, но у них не всегда получается...». Ване не хватает правильной речевой среды, образцов хорошей учебы.

Третья проблема уже не сына, а моя. Иногда трудно признаться, что мой ребенок учится не в обычной школе, а – о ужас! – в коррекционной, для «интеллектуально нарушенных». В глазах некоторых знакомых отчетливо читается: «Вы сдали сына к этим?!?» И становится неловко, что я, человек, пропагандирующий включение инвалидов в обычную жизнь, отправила сына в «сегрегационное учреждение».

И еще одна, именно наша, трудность – удаленность школы от дома. На дорогу мы тратим около часа. В первом классе сын сильно уставал, хотя сейчас привык и получает удовольствие от поездки.

Когда мы готовим ребенка к взрослой жизни, то развиваем его с двух позиций: обучения (получение знаний и навыков) и социализации (умение жить в обществе). С ребенком, имеющим заметные нарушения умственного развития, эти задачи приходится решать по отдельности. На основании нашего опыта и наблюдений за детьми я могу предложить рекомендации родителям, выбирающим программу обучения для своего «особого» ребенка.

Дети с синдромом Дауна, как и многие другие дети с нарушениями интеллектуального развития, отличаются тем, что усваивают информацию в меньшем объеме и замедленном темпе в сравнении с нормально развивающимися детьми. Речь у наших детей развивается замедленно. Моторика часто не развита, особенно работа рук, определяющая качество письма. Поэтому я считаю, что обучение в специальной школе особенно подходит для детей, которые к школьному возрасту:

- не знают элементарных математических понятий: много–мало, далеко–близко, длинный–короткий и пр.;
- не могут рисовать простые геометрические фигуры – круг, прямоугольник, параллельные полосы;
- не выполняют простую инструкцию, не связанную с конкретной ситуацией (когда я беру веник, ребенок на слово «принеси» возьмет совок, исходя из ситуации, а не сказанного мною слова);
- не могут попросить что-то, что им надо (не обязательно полным предложением, но это должно быть понятно незнакомому человеку); не осуществляют «обратную связь» при общении;
- не могут заниматься больше 15 минут;
- имеют плохую слуховую память;
- слабо владеют навыками самообслуживания и самоорганизации.

В заключение я хотела бы сказать, что коррекционная школа – это такое же учебное заведение, как и все другие. У каждой школы есть свои трудности и проблемы, но обучением и развитием детей наши педагоги занимаются со знанием дела.



Письмо Марии Новиковой стало поводом к тому, чтобы дать в рубрике «Навигатор» краткий обзор московских коррекционных школ. Своими мыслями о том, какова миссия, судьба и место в современном мире специальной школы, делятся директора, педагоги, родители.

## Наше будущее – в наших руках: школа № 532

Рассказывает директор Светлана Николаевна Кремнева:

– В сфере образования сейчас действительно происходят большие перемены, взять хотя бы новый Федеральный закон «Об образовании в Российской Федерации». Лично я вижу его прогрессивные стороны, он дает руководителям школ свободу действий и большие возможности развивать свою школу, но вот воспользуемся мы этими возможностями или нет, зависит только от нас. В Москве идут процессы объединения различных образовательных учреждений, таких как детские сады, образовательные школы различного типа и вида, колледжи, в образовательные объединения – комплексы. Думая о том, с кем нам выгоднее «подружиться», мы присоединились к колледжу малого бизнеса № 4, став его структурным подразделением. Идея проста: мы создаем большое объединение с сильной начальной, средней, старшей школой и колледжем. Т. е. возможный образовательный маршрут ребенка, который только пришел к нам, виден заранее – а для многих детей и их родителей такая прозрачность очень важна. Кроме того, у колледжа больше возможностей для профессионального обучения наших выпускников, имеющих особые образовательные потребности, в том числе с инвалидностью. Таким ребятам будут созданы условия, необходимые для получения различных профессий, которые они смогут освоить. В этом учебном году выпускники нашей школы уже начали свой профессиональный образовательный маршрут в упомянутом колледже по специальности вышивальщица. Для других выпускников коррекционных учреждений открыты профессии швеи, обувщика, рабочего зеленого хозяйства. В дальнейшем планируется увеличивать перечень профессий, по которым будут проходить обучение юноши и девушки с особыми образовательными потребностями, в том числе имеющие инвалидность. В 2013/2014 учебном году колледж планирует открыть два магазина, в которых будет реализовываться продукция (в том числе и творческие работы учащихся нашей школы) всего объединения.

Несколько слов о школе № 532. В этом году в школе обучается 282 ученика, и 4 ребенка дошкольного возраста посещают структурное подразделение «Лекотека». Из них 170 детей проживает в семьях, а 112 являются воспитанниками (дети-сироты) интерната № 4, 146 детей имеют инвалидность с детства. Традиционно в нашу школу приходит много детей с синдромом Дауна – на сегодня у нас уже 41 «солнечный» ребенок. Конечно, эти дети совершенно особенным образом воспринимают учебный материал. Каждый ребенок вообще индивидуален и требует своего подхода. Но в том-то и «плюс» любой коррекционной школы: здесь можно организовать индивидуальное обучение для каждого. Вот как эта система выстроена у нас: распределение по классам происходит на основе ИПР ребенка и заключения ПМПК. К примеру, в этом году мы открыли подготовительный (диагностический) класс и два первых класса для учащихся с разными образовательными возможностями. Главной задачей обучения учащихся диагностического (подготовительного) класса мы считаем определение их дальнейшего образовательного маршрута. Смогут ли эти ребята освоить стандарт или продолжат обучение по адаптированным образовательным программам? В 1«А» классе обучаются 11 ребят, имеющие легкие нарушения развития интеллекта и сопутствующие проблемы (поведенческого, аутичного спектра). Обучение этих ребят проходит по адаптированным

образовательным программам, которые приближены к стандарту. В 1«Б» классе учатся дети, имеющие сложные нарушения в развитии, соответственно, обучение таких учащихся требует индивидуального подхода и значительной психолого-педагогической помощи и поддержки. Раз в четверть мы встречаемся с родителями, обсуждаем достижения и проблемы ребенка, можем при необходимости перевести его в другой класс. В зависимости от своих возможностей ребята в школе могут осваивать разные программы: кто-то готов заниматься практически на уровне общеобразовательной школы, кто-то тянет программу на 50–60 %, а кому-то нужен сугубо индивидуальный план обучения. И опять-таки мы можем позволить себе такое деление.

Большую роль в работе с детьми играют родители. К сожалению, мы замечаем такую тенденцию: родители в основном ориентированы на образование своих детей, а не на социализацию. Для них важнее, чтобы ребенок освоил учебную программу (а в маленьком классе, по их мнению, это сделать легче), чем научиться общаться со сверстниками. Мы стараемся объяснять родителям, что нужен баланс, что не всегда работа с учителем один на один или в маленькой группе поможет ребенку развиваться. Именно поэтому мы стараемся не разделять детей на классы, руководствуясь «диагнозом», а объединять. Те же ребята с синдромом Дауна, например, прекрасно помогают одноклассникам с аутизмом: сопровождают их в школе, как-то выводят на общение.

Социализации в школе уделяется большое внимание. Во второй половине дня для старшеклассников проходит клубный час, ребята собираются в кружки по интересам. Здесь учитываются потребности детей: кому нужно движение и физическое развитие, играет в теннис или бадминтон; любители спокойного времяпрепровождения собирают «Лего», занимаются оригами. Кто-то посещает клуб чтения, математики, русского языка. Кто нуждается в отдыхе и уединении, уходят в кабинет Монтессори. Интересно, что, когда происходило распределение по клубам, я обратилась к ребятам, и нашлись те, кто спросил меня: «А если я ничего не хочу делать?» Пришлось пригласить таких детей (их оказалось семь) к себе, целый час мы действительно ничего не делали, просто сидели. В итоге им стало скучно, и они выбрали более «веселое» направление. Так что отказать нашим детям в возможности выбора нельзя. Школа должна создать условия для самых разных проявлений личности ребенка: мы проводим танцевальные и «поющие» перемены; ученики, многие из которых совершенно не самостоятельны, осваивают домоводство, цветоводство, ручной труд; на физкультуре они катаются на коньках и лыжах. Еще раз хочу обратить внимание на то, что коррекционным школам сейчас непросто: никто не знает, как всё сложится, что нас ждет. Я уверена в одном: не надо бояться пробовать разные варианты.



# Баланс взрослых желаний и детских возможностей: школа № 359

Рассказывает педагог *Ирина Валентиновна Калинина*:

– За последние 10–15 лет состав нашей школы изменился примерно на 80 %. Если раньше «сложные» дети сидели дома, их просто не принимали в школу, то теперь они приходят к нам – и это чудо, на что они способны!

В 1996 году, когда мы решили обучать детей с диагнозом «ранний детский аутизм» в одном классе, учителя не знали, что с ними делать. Я, как и многие, привыкла объяснять материал у доски сидящим за партами школьникам, а тут, представьте: шесть человек просто ходят по классу в разные стороны, никто даже не сидит. Но потихоньку-помаленьку работа пошла, мы начали понимать, с какой стороны подходить к ребятам.

Дети со сложной структурой дефекта (это может быть, в том числе, сочетание синдрома Дауна, аутизма и других диагнозов) очень долго адаптируются, боятся любой новизны, поэтому очень медленно развиваются. Однако они, безусловно, способны социализироваться, они очень тонкие, чувствуют мельчайшие вибрации и легко отличат злого человека от сердитого, искреннего – от равнодушного.

Вот перед нами 9-й класс – все ребята хорошо ориентируются в школе, спокойно сидят на уроках и выполняют задания. Хотя они, конечно, своеобразно воспринимают информацию, довольно быстро устают, истощаются. На то, чтобы они так осознанно себя вели, уходит несколько лет работы, но результат всегда виден.

Ирина Валентиновна задает классу философский вопрос: «А зачем мы вообще учимся?» Илья, веселый молодой человек с синдромом Дауна, задумчиво трет лоб и отвечает со вздохом: «Что делать?! Все должны учиться. Оценки надо получать, лучше пятёрки. Учиться надо по-хорошему, чтобы соображать».

Второй год в нашей школе развивается направление «Музейная педагогика». Суть в том, что все классы обязательно ходят в музеи, где для наших ребят проводятся адаптированные экскурсии. Важно, что перед походом в музей с детьми ведется большая предварительная работа: мы обсуждаем и тему будущей экскурсии, и то, как мы поедим, – все организационные моменты. Мышление детей с РДА – фрагментарное, поэтому так важно совместить учебный и экскурсионный материал со временем года, вообще с жизнью – это самое главное. У доски можно много рассказать, но нужно видеть вещи и явления в реальном мире.

Мы успели повидать многие столичные музеи, особая дружба и партнерство – с Дарвиновским музеем и Музеем «Огни Москвы». На базе Дарвиновского музея уже год для нас работает Семейный клуб «Радуга». Для детей и родителей проводятся экскурсии, а затем вся семья выполняет практическое задание. Такая работа полезна семье, помогает интересно проводить свободное время.

Отношения учителя и родителей «особого» ребенка тоже особые – мы должны всегда действовать согласовано. Приходя в клуб, выполняя совместные задания с детьми и родителями, мы как раз и учимся такому взаимодействию и партнерству.

В нашей школе очень интересная, насыщенная жизнь, много праздников, в которых участвуют все дети. И я наблюдаю, как мамы малышей смотрят с интересом на старшеклассников: когда-то и их ребенок также уверенно будет выступать на сцене!

Большой «плюс» коррекционной школы в том, что здесь у педагогов есть время для каждого ребенка, ни одна мелочь не

остается без внимания. Например, дети с синдромом Дауна: они ласковые, но упрямые. Но ведь, упрямство – волевое качество, и его можно направить в нужное русло. И вот ребенок выходит на сцену: для этого нужно усилие воли, преодоление стеснения, нужно чувствовать радость от выступления.

«Илья, помнишь, как я тебя учила на керамике?» Оказывается, на занятиях по керамике Ирина Валентиновна не раз просила Илью переделывать его работы: он упрямялся, иногда расстраивался, но все же переделывал снова и снова. В итоге работы получились замечательные, а Илья научился адекватно реагировать на критику.

Что касается родителей и семей, то, конечно, все они очень разные. Некоторые молодые родители хотят, чтобы учитель работал с ребенком, но его самого не тревожил, не привлекал. Такой подход к обучению больше напоминает ремонт испортившейся вещи: сдал, починили, получил исправленной. Но такого в нашем деле быть не может. Нельзя помочь ребенку, если не работать с семьей. Нужно помогать находить совсем другую точку зрения: особый ребенок развивается в другом темпе, не как все. Но развивается!!!

Люблю такое сравнение: есть цветы, которые могут расти только при определенных условиях. Нежная роза сама не вырастет на семи ветрах. Но не надо закрывать эту розу в душевной теплице: ей надо дышать свежим воздухом, тянуться к солнцу.

Так и в педагогике: важно соблюсти меру наших взрослых желаний и реальных возможностей ребенка.

\* \* \*

*В школе № 359 существуют мастерские, где трудятся школьники. Их работы можно увидеть и приобрести на ежегодных школьных ярмарках. А еще ребята, которые занимаются растениеводством, получают азы будущей профессии на базе учебной научной сельскохозяйственной станции при академии им. К.А. Тимирязева.*

## Слово маме

«Отдавая Витю во второй класс школы № 359, мы боялись, что он не потянет программу. Благодаря индивидуальному подходу учителя сын адаптировался к учебному процессу: до сих пор он усваивает материал в своем темпе, на своем уровне, но другие ребята не ждут его одного.

Я, как мама, долго не могла признаться самой себе, что мой сын – «не норма», что он особенный. Все время пыталась чем-то его оправдать: «Он это не может, зато...» Сейчас, спустя много лет, я понимаю, что самое главное для родителей – взглянуть на своего ребенка реалистично, целиком и не бояться его принять. Да, часто мы отгораживаемся от мира, словно бросая ему вызов, но что это дает?! Ничего. Важно увидеть как сильные стороны, так и слабые места ребенка и развивать его по всем направлениям. Мне нравится, что в нашей школе уделяют внимание и социализации, и учебе. Казалось бы, зачем нашим детям математика и письмо? Но эти предметы нужны хотя бы просто как тренировка ума.

Я убеждена, что развитие происходит именно там, где трудно, где надо пробиваться, а не там, где все дается легко».

*Наталья Николаенко, мама девятиклассника Вити*

# Сохранить то, что имеется: школа № 30

Рассказывает директор Людмила Леонидовна Рыжих:



– Так сложилось, что в последние годы в нашу школу приходят дети со сложной структурой дефекта, самые «трудные», как принято говорить. Именно поэтому работа здесь ориентирована больше на социализацию, на развитие эмоциональной сферы ребенка и коррекцию. В штате образовательного учреждения очень сильные психологи, логопеды, дефектологи. Учителя при подготовке к уроку учитывают, что нашим детям нужно преподносить материал с практической точки зрения: изучение математики, русского языка и других предметов будет доступно только на конкретном жизненном материале – никакой абстракции. Учим детей жить в реальных условиях с учетом возможностей каждого.

Особенность школы № 30 – группа кратковременного пребывания (ГКП), которая была открыта пять лет назад. Цель работы – подготовить особого ребенка к школе. К нам приходят дети от 4 до 7 лет, за время пребывания в ГКП дети привыкают к новым условиям, требованиям, к новому окружению, получают необходимые навыки, которые помогают безболезненно перейти на ступень первоклассников. Дети учатся в игровой форме выполнять простые инструкции («открой/закрой», «подойди/возьми»). Они знакомятся с понятиями: «большой/маленький», «высокий/низкий» и т. д. Если педагог видит, что потенциал возможностей у ребенка выше, он знакомит его с цифрами и буквами, но это строго индивидуально. Все занятия проходят в игровой форме, иначе и быть не может, ведь мы работаем с дошкольниками. Расписание воспитанников группы очень насыщенное: по 3,5 часа занятий 4 раза в неделю. Большое внимание в ГКП уделяется общению ребенка со сверстниками. Мы учим детей обращать внимание друг на друга и правильно общаться, они учатся ходить за руку, парами. Лучше всего это отрабатывается на занятиях по обучению игре и коррекционной гимнастике. А на других занятиях выстраивается взаимодействие со взрослыми: умение выполнить команду, реагировать на имя, держать зрительный контакт. Важный момент в подготовке ребенка – социализация, освоение школьного пространства: дети учатся одеваться/раздеваться, мыть руки, ходить в туалет. Все эти и другие навыки помогают ребенку, когда он идет в первый класс. И не только потому, что он что-то знает и умеет, но и потому, что он уже знаком с учителями и ребятами, он уже член нашей семьи. Участие во всех школьных мероприятиях помогает детям чувствовать себя достаточно раскрепощено и комфортно. Переход из ГКП в первый класс происходит безболезненно. Даже если ребенок идет не в школу № 30, а в любую

другую, ему все равно легче эмоционально освоиться, привыкнуть к режиму. И опыт показывает: такие «включенные» дети даже помогают своим новеньким друзьям-первоклашкам адаптироваться в условиях школы.

Социализация – понятие очень широкое. Для учеников нашей школы – это и участие в многочисленных праздниках, концертах, как внутришкольных, так и выездных. Никто не остается просто зрителем – на сцену выходят абсолютно все, и это огромное достижение. Это и широкие социальные связи школы: сотрудничество с музеями, театрами, центрами досуга, спортивными организациями. Чем чаще мы будем выводить ребят в свет, тем легче им адаптироваться к жизни в обществе. Социализация – это и обучение конкретным навыкам, которые нужны человеку ежедневно: уход за домом, помощь родителям на кухне, знакомство с другим человеком. В школе открыто множество объединений дополнительного образования, которые развивают ребенка с разных сторон: физически, умственно, эстетически. Дети с радостью их посещают, а родители тем временем могут спокойно работать, зная, что их ребенок находится в безопасной, полезной, позитивно настроенной к нему среде.

Мы видим и знаем, что коррекционная школа для наших детей – это действительно второй дом, место, где особому ребенку уютно, спокойно, радостно, куда он с удовольствием возвращается после каникул и выходных. И потому наша задача в новых условиях, в нынешней ситуации быстрых перемен – сохранить то хорошее, что мы имеем, и в первую очередь – вот эту атмосферу дома для наших детей.



# ВРЕМЯ ВПЕЧАТЛЕНИЙ у «Времени Перемен»

Игорь Филин



*В дружественной родительской организации «Время Перемен» жизнь бьет ключом. За несколько месяцев мы получили от них столько интересных новостей, что не можем не поделиться ими с вами, дорогие читатели. Семьи из организации «Время Перемен» побывали в Пскове, а потом – в Италии и Белоруссии. Подробности – ниже.*

## Есть к чему стремиться: знакомство с псковской землей

Посетить псковский Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения нам хотелось давно. Но чтобы заставить потрудиться не только наши умы, но и души, мы решили провести пару дней в Печорах – городе, где расположен Свято-Успенский Псково-Печерский монастырь.

Сам монастырь с его великолепными храмами – место для тех, кто хочет позаботиться о своей душе и хоть немного стать чище духовно. В первый день мы были на обзорной экскурсии по монастырю и его окрестностям, нас провели в пещеры. На второй день мы отправились в Изборск, один из древнейших русских городов. Из местных достопримечательностей, кроме живописной крепости XIV века и Словенских ключей, запомнились вкусные печеные пирожки с брусникой и клюквой – и комары размером со стакан!



Потом мы поехали в Псков, чтобы познакомиться с псковским Центром лечебной педагогики и дифференцированного обучения и известными производственно-интеграционными мастерскими для инвалидов имени В.П. Шмитца. Нас встретили, любезно показали Центр и рассказали о нем его директор Андрей Михайлович Царев и его заместитель Светлана Владимировна Андреева. Удивительным показался сам подход к организации учебного и реабилитационных процессов. Например, в классах там по пять учеников, у каждого есть сопровождающий социальный работник. В некоторых классах имеется «спальный» уголок для тех ребят, у которых бывают эпилептические приступы. Необычно то, что везде видишь сопровождающие пиктограммы (для неговорящих ребят). Чтобы ребята утром приехали в Центр, их из назначенных пунктов сбора забирает автобус.

Еще нам очень понравились производственно-интеграционные мастерские для инвалидов, тоже созданные при первоначальной поддержке немцев. Это комплекс коттеджей на окраине Пскова, где работают и проходят реабилитацию люди с ограниченными умственными и физическими возможностями. Сейчас их насчитывается 163 человека. В мастерских производят много полезных и нужных вещей: наборы дачной мебели, банную утварь, детские деревянные игрушки, коробочки под гамбургеры и картошку фри для «фастфудов», холщовые сумки, передники, салфетки. Прачечная не только обеспечивает чистой одеждой мастерские, но и обслуживает некоторые кафе и рестораны города.

В теплицах и на грядках выращивают рассаду и цветы, которые потом расходятся по всем цветочным магазинам Пскова. Ребята из хозяйственного отделения следят за чистотой в помещениях и накрывают на столы к обеду. Работники мастерских зарабатывают символические деньги – 500 рублей в месяц. Но дело совсем не в деньгах: для ребят очень важно, что они производят полезные людям вещи.



## Vacanza nella soleggiata Italia (Каникулы в солнечной Италии)

История, достойная быть сюжетом для Рождественской сказки, завершилась в начале июня 2013 года. Ее участниками стали десять детей и их мамы из нашей организации.

В конце 2012 года руководитель нашей творческой студии «Цветы Жизни» Ирина Мамонтова задумала и воплотила в жизнь изготовление перекидного календаря с репродукциями картин наших детей. Небольшой тираж календаря буквально разлетелся среди родителей, партнеров и друзей организации. Но несколько календарей мы успели подарить диакону Максиму. И так случилось, что через него календарь увидели люди с неравнодушным сердцем. Они узнали о наших детях, об их творчестве и, имея финансовые возможности, решили подарить ребятам поездку в сказочную Италию.

Проживали все в лагере «Mare E Verde», расположенном в 50 метрах от Адриатического моря, в городке Беллария, недалеко от Римини. Семь дней в Италии пролетели как счастливое мгновение: купание в море, золотой песок, солнце – но это еще не все. Для нас были организованы экскурсии в республику Сан-Марино, в Океанариум, в парк развлечений «Италия в миниатюре» и в замок Градара. Не обошлось и без шопинга, но в Европе это святое.

Вот лишь некоторые записки участников поездки. Часть из них написана на высоте 8500 метров над землей, на борту авиалайнера, который благополучно доставил наших «итальянцев» в аэропорт Домодедово.

«Солнце, море, песок!» – ответили Стасик и Нина на вопрос о том, что им понравилось в Италии. «Танцы», – добавила Нина. А нам, взрослым, понравилось ВСЁ. Приветливые итальянцы, прекрасная погода, ласковое море; лагерь, в котором мы жили, наши «спонсоры», курирующие нас на экскурсиях, и многое другое – всё не перечислишь. На пути в аэропорт, в автобусе мы завели русские песни. Когда наш песенный запал угас, Томми – наш водитель – затянул «Калинка, калинка моя...» Вот это да!!!»

*Вера, мама Нины Жабской*

«Мне понравилось загорать и купаться, смотреть разные города. Очень интересно было в Сан-Марино. Здорово гулять по берегу моря и кушать итальянские блюда, кататься на аттракционах в Маленькой Италии. Домой уезжать не хотелось».

*Денис Саватеев*

На сайте ООО «Время Перемен» можно посмотреть фотоотчеты и видеосюжеты, снятые во время путешествий. [www.vremyaperemen.ru](http://www.vremyaperemen.ru)

## Природа, танцы...Белоруссия!

В июле свершилась наша давняя мечта – организовать выезд наших детей с сопровождающими в летний лагерь для реабилитации и совместного отдыха, который проходил на базе «Танцевально-оздоровительного Центра» Белорусского фонда помощи спортсменам-инвалидам. Для нас были организованы экскурсии в окрестности озера Нароч, в Свято-Николаевскую церковь в городе Логойске, где хранится чудотворная икона Божией Матери «Знамение» Логойская. Наши дети побывали в Березинском биосферном заповеднике и в столице Белоруссии Минске.

Но самое главное – ребята отлично позанимались в Центре. Утренняя зарядка, занятия хореографией, спортивные игры, совместные подвижные игры «на воздухе», занятия арт-терапией. Танцам учил студент кафедры хореографии Белорусского государственного университета культуры и искусств Евгений, который всех просто покорила, а творческие занятия проводила чудесный человек и прекрасная девушка, действующая чемпион Европы и призер чемпионата мира по спортивным танцам на инвалидных колясках Анна Сиротюк.

«Танцам нас учил замечательный Евгений Евгеньевич, или просто Женя. В свободное время он занимается спортивными танцами в паре со спортсменкой-колясочницей и учит детей хореографии. Нам с Тимой он очень понравился. Ведь до сих пор в Тимином арсенале был только танец медведя-топтыжки, а теперь мы можем танцевать вальс, диско и блюз! И, что самое удивительное, пусть у Тимы не все получается, но есть огромное желание. Я поразилась, что сын после занятий требовал репетировать шаги и движения танцев и даже на вокзале в день нашего отъезда у стенки делал: шаг-носок, шаг-приставка. Теперь главное – не остановиться на достигнутом. А там, глядишь, и Паралимпиада не за горами!»

*Инна, мама Тимофея Филина*



# Наш полезный отдых.

## Записки мамы

В. Котельникова, руководитель РОО «СоДействие»,  
Республика Башкортостан

*«Стук колес и мерное покачивание вагона успокаивает. Алексей с любопытством смотрит в окно на проплывающие мимо деревья и поля. А я с не меньшим любопытством и удивлением смотрю на своего взрослеющего сына. Садясь в поезд, я переживала, что он будет как угорелый носиться по вагонам, что может упасть с полки ночью, что его продует. Но хотя у сына в одиннадцать лет сильное отставание в развитии, обнаружилось, что он сам многое может. Ходит за кипятком для чая, понимает, что в туалете в поезде не нужно садиться и нельзя стучаться в чужие купе. Он перестал падать по ночам и научился сам во сне укрываться. А вообще мы едем в интегративный лагерь под Нижним Новгородом под названием “Юный нижегородец”».*

«Привет! Спешу поделиться новостями из нашей с сыном жизни. В лагере мы начали осваивать способы альтернативной коммуникации, потому что речь Алеше дается с трудом, и воспринимать на слух задания и длинные послания ему тоже нелегко. Я составила график дня в картинках, в конце занятий у него стоит награда – мультики. Это помогло мне объяснить ребенку последовательность событий: что будет сейчас и потом, и когда же, в конце концов, он получит долгожданные мультики. Когда Алексей освоил систему картинок, я стала ему рисовать на отдельной бумажке каждую следующую процедуру, чтобы он знал, куда сейчас надо идти. С этой бумажкой отправляла его одного и ждала в номере, когда он вернется. Например, идет на массаж – рисую стол и человечка, лежащего на нем, а рядом другого человечка. Отдаю картинку и поддерживаю слова “Иди на массаж” массажными движениями по спине Алешки. На иппотерапию отправляю – рисую лошадку, на кислородный коктейль – стакан с трубочкой и показываю, что он идет пить коктейль. На всякий случай я подписывала процедуру для специалиста, чтобы он мог прочесть и понять, чего ребенок хочет от него. Первый раз Алеша ушел не туда, долго там требовал того, чего нет, пришел расстроенный. Мы отправились вместе, я показала, куда надо идти, и все получилось. Так он ходил на одну процедуру и возвращался в номер. Вчера я рискнула нарисовать ему сразу три процедуры. Сын с радостью помахал мне ручкой и ушел. Вернулся через некоторое время, уже без бумажки, довольный, на вопросы “Ты там-то и там-то был?” отвечал: “Да!” Потом я уточнила у специалистов – он везде был! Радость моя не знала предела. Это же первые шаги к самостоятельной жизни! А для меня это победа над собственным страхом за своего мальчика».

«Расскажу, как тут, в лагере. Триста человек три недели живут в красивом месте на природе. Дети разных возрастов, диагнозов, здоровые и не очень, сироты, из многодетных семей, все с родителями проводят время вместе. Алеша с удовольствием участвует в мероприятиях, по мере возможности, и никто над ним не смеется, не тычет пальцем. До обеда каждые полчаса проводится какое-нибудь развивающее занятие в группе с педагогами. Для родителей каждый день организованы семинары. Территория лагеря огорожена и охраняется, так что в тихий час я могу подремать, а сын сам по себе гуляет. Самое интересное – все это для жителей Нижегородской области абсолютно бесплатно. А добилась этого местная общественная родительская организация “Верас”. К чему я все это? Очевидно, что такой лагерь нужен нам в Башкирии. Так что будем искать место – это

раз, выходить на администрацию Республики с просьбой организации Центра – два, а пока – искать средства на первые смены на следующее лето. Кто, если не мы?!»

«Алеша по-прежнему сам ходит на процедуры, а сегодня и на занятия сам ходил. Все-таки стремление к взрослению и самостоятельности у наших детей никто не отменял. Главное – вовремя выписать себе «стопоря» и не бросаться в гиперопеку, прекратить не доверять своему ребенку. Это и есть самый важный результат нашей поездки – Алексей отлип от меня, как и другие дети, которые тоже отлипли от мам и стали тусоваться друг с другом. Наблюдала сегодня потрясающую картину – три ребенка с аутизмом сидят мирно в песочнице и не разбегаются, не щипают друг друга, при этом какое-то действие у них происходит. Алешка тоже подружился со многими ребятами, гуляет с ними, приходит в номер, когда хочет побыть один, отдохнет и снова уходит. В столовой после обеда помогает персоналу убирать тарелки со стола. Меня переполняет каждый день радость и гордость за нас обоих, ведь несмотря на то, что многое делается слишком поздно или слишком долго, мы растем. И я, и он. Мы идем каждый своей дорогой, но они так близко, что порой сливаются в одну в такие вот отпускные дни и приносят массу впечатлений и положительных эмоций».



# Из папиного дневника

*Дети растут быстро, и часто родители сетуют: «Даже не помню толком, каким он был три месяца назад» или «Почему мы ленились, не записывали его слова: он говорил что-то очень смешное!» Хорошо, что есть фотографии и видео, но и они не всегда заменяют родительские дневники.*

*Денис Булгаков, папа маленького Васи, после первого успешного опыта (см. его статью в журнале «Сделай шаг» № 4 (45), апрель 2012) увлекся написанием историй про жизнь сына и семьи. А Георгий Максимов, папа Никодима, впервые взялся за перо – и вот его рассказ на страницах нашего журнала. Удивительно, но часто простое бытописание (что, где, когда) выводит автора на совершенно новые мысли, эмоции, чувства.*

Рассказ Дениса Булгакова

## Веселые и спортивные

В продолжение моей истории хотелось бы рассказать о том, как меняется Василий, при этом меняя нас, близких ему людей, рассказать о его успехах и взаимоотношениях с окружающими.

Учеба – прежде всего! В этом отношении нам очень повезло, Вася посещает занятия в Даунсайд Ап, адаптационную группу. По правде говоря, он должен был ходить во вторую группу, но в ней детки подобрались более продвинутые, старшие, а еще там много девочек, которые, как известно, в детстве развиваются быстрее. Ну и операция на сердце, которую перенес сын, повлияла на его развитие не в лучшую сторону. Поведение Василия сильно изменилось, если сравнивать, что было в начале обучения с тем, что мы видим сейчас. Раньше он сидел и хлопал глазами, при этом внимательно наблюдая за происходящим. Теперь он активно участвует во всем, что предлагают педагоги: озвучивает персонажей, которых показывают учителя, на разминке без помощи родителей преодолевает препятствия.

Но не стоит забывать о том, что даже самый маленький ребенок – личность, а значит, у него должны быть свои дела, свободное время. Вася четко различает, когда перед ним специалист Даунсайд Ап, когда – его личный педагог Мария, с которой он занимается дополнительно, а когда – мама. И, конечно, то, как он ведет себя с мамой, он себе не позволяет с Марией, молодым, но уже очень опытным учителем. Бывает, Вася может перед ней и покапризничать, но какая-то ответственность в нем все же есть: сказал педагог «занимайся», значит, будет заниматься. А мама иногда получает от него категорический отказ: «Не хочу, не буду, не трогайте меня!»

Я не могу не размышлять: для чего появляются на свет дети с синдромом Дауна? Оказывается, для того, чтобы делать мир добрее, лучше! В самом начале нашего родительства мы с женой много раз слышали о том, что растить ребенка с синдромом Дауна очень непросто. Почему-то это «непросто» пока не пришло... Вася живет, радуется жизни и радует нас своими маленькими достижениями. Возможно, все дело в том, что мы никуда не спешим, не гонимся за быстрыми результатами, а просто развиваем ребенка и внимательно наблюдаем за ним. Опыт нашей семьи показал, что не стоит торопиться и пытаться судорожно приучать ребенка с полугодка к горшку или пытаться давать ему ложку в руку для самостоятельной еды. Всему свое время, зато сейчас Вася без особых проблем ест сам и на горшок просится в 95 случаях из 100.

О том, что в голове все меньше вертится идея про «особенность» ребенка, показывает один случай. Василий пока не разговаривает, а по большей части гудит, и однажды мама на отча-

янное гудение сына и тыканье пальцем непонятно куда воскликнула: «Вася, мне твой гул совершенно ни о чем не говорит, он неинформативен!» Сын задумался и замолчал.

Сейчас Василий активно учится говорить, любая игра сопровождается разнообразными междометиями и звуками. Приходишь домой и весь вечер слышишь: «Пааааап, папа!» Таешь, конечно... А совсем недавно мы думали: «Ну когда же он улыбнется, когда сядет, когда пойдет...» Постоянно, если не может сказать, придумывает заменяющие слова жесты. К примеру, если желает мыть посуду, то гудит, чтобы обратили внимание, и делает ручками жест, как будто крутит кубик Рубика. Если нет отклика, то толкает к мойке табурет. В общении с Васей весьма изобретательна мама. Однажды, уже довольно давно, сын категорически отказался есть кашу. Мама очень быстро поняла, что Вася обиделся на кашу, за то, что та долго остывает. Каша была наказана ложкой, теперь «торжественная порка» повторяется ежеутренне.

Люди, общающиеся с Васей, постоянно придумывают ему разные смешные прозвища. За очки с толстыми линзами (зрение +9) Вася был назван одной мамочкой хипстером. Педагог Васи за умение угадывать картинки даже на перевернутых карточках прочит ему карьеру карточного шулера.

О чем бы мне хотелось рассказать на этот раз? Пожалуй, о моем отношении к проекту «СПОРТ ВО БЛАГО» и спортивных мероприятиях, которые проводит Даунсайд Ап. Почему, попробовав раз, я с огромным желанием пытаюсь стать участником этого проекта снова и снова? Наверное, потому, что это одна из немногих возможностей для меня поблагодарить людей, которые жертвуют средства на программы помощи нашим детям и непосредственно участвуют в соревнованиях: бегают, ездят на лыжах и велосипеде, гоняют мяч на футбольном поле. И еще



Вася со старшим братом

поблагодарить команду Даунсайд Ап – людей, которые организуют мероприятия, для того чтобы продолжались занятия и консультации, выпускались пособия для родителей и специалистов и многое другое.

Как мы, родители, можем выразить свое уважение ко всем, кто помогает нашим детям? Самое простое – это прийти с семьей на мероприятие. Показать своим присутствием: мы есть, нас много, и наши дети любят общение, внимание, праздник, это для них важно и нужно. Второй вариант немного сложнее – стать волонтером, участвовать в организации мероприятия, помогая сотрудникам Даунсайд Ап. Для меня было удивительно, что люди из разных бизнес-компаний, сочувствующие нашим семьям, приходят и помогают в свой выходной, а родители детей, для кого это организовано, часто не могут оказать помощь. Ну и третий, самый приятный для меня вариант, – это спортивное участие в мероприятиях. Я не играю в футбол, но сижу на трибуне, не катаюсь на лыжах, но «волонтерю» на лыжне. А вот кататься на велосипеде мне нравится, и я стараюсь попасть на ежегодный велопробег, но не только для того, чтобы получить удовольствие от езды, но и чтобы рассказать новым знакомым о своей семье, развеять мифы о синдроме Дауна и найти друзей. Участие в спортивных соревнованиях – это всегда преодоление себя и какие-то пусть и небольшие, но лично значимые победы. Год назад я не мог пробежать и километра (последний раз бегал в армии в 1989 году), а в этом году преодолел «десятку»: для этого еженедельно бегал, тренировался и сейчас продолжаю это делать. Так недолго добраться и до марафонской дистанции!

Меня вдохновляют семьи, которые участвуют в проекте «СПОРТ ВО БЛАГО». Они раз и навсегда опровергают миф о том, что дети с синдромом Дауна рождаются у больных и социально неблагополучных родителей. Чудесная семья Кирилла и Ларисы Люляевых: вместе с ними флаг «СПОРТ ВО БЛАГО» где только не побывал, даже на Килиманджаро! Их маленький Тихон уже поучаствовал в забеге на 10 километров на лыжах, спал в рюкзаке, пока папа преодолевал такую же дистанцию на легкоатлетическом пробеге весной. Более того, он покорил марафонскую дистанцию – пока в коляске.



Спортивный праздник для меня – это всегда необычные встречи, в том числе возможность познакомиться лично с родителями ребят старшего возраста, которые смогли добиться достойных результатов в спорте. Яркий пример – Андрей Востриков, чемпион по спортивной гимнастике, Степан Безруков из Нижегородской области, который проехал больше 180 километров на велосипеде. Было очень приятно пообщаться с Васей Масленкиным – постоянным участником пробега, гостем из Томска, приятным, улыбчивым парнем. Он, кстати, в прошлом году побывал не где-нибудь, а на Всемирном конгрессе по синдрому Дауна в Кейптауне (Южная Африка). Где еще можно встретиться с этими людьми?! Вася Масленкин – ученик обычной школы, правда, для этого ему с мамой пришлось переехать из Иваново в Томск. Очень надеюсь, что когда придет время собираться в школу моему Васе, то он сможет ходить на занятия в учебное заведение рядом с домом.

Что ждет дальше нашу семью, мы стараемся не загадывать, но я уверен, что все будет хорошо. Благодаря тому, что в нашей жизни появился Даунсайд Ап, все горести и беды (которые поначалу таковыми казались) очень быстро ушли на второй план, да и просто перестали существовать. Сегодня все наши мысли направлены, в первую очередь, на укрепление здоровья Васи и выбор детсада, в который мы решили отдать сына с четырьмя годами. Но это уже совсем другая история...

Рассказ Георгия Максимова

## Поездка в Черногорию как повод к размышлению

Замершая фигура малыша. Сложенные под себя ножки. Это первые пару дней нашего приезда на море. Никодимушка застыл перед величием водного пространства. Оно его и пугает и восхищает своей утверждающей мощью.

«Ооооооо», – протянул он, вздернув брови до самого верха его совсем не низкого лба. «Оооооооо», – звучало из его полных восхищения голубеньких глазенок.

Теперь он успокоился, отбилась от наших первых попыток его искупать и чинно созерцал море. наших синдромальных деток часто сравнивают с Буддой, и Никодя всем своим видом подтверждал законность этого сопоставления.

На третий день он все-таки решился походить у берега, а потом вовсе стал завсегдатаем волн, радостно передвигаясь то в надувном круге, то на наших руках. Собственно, трудно найти людей, которым не нравится море. Оно в большинстве случаев

людей и манит, и приковывает их взгляд. Однако погруженность Никодима в море своих эмоций, бурно перемешанных с водами Адриатики, радовала не меньше, чем сама ласковая стихия волн. Наши детки одарены этой чистотой эмоций. Мы, вроде бы и превосходящие их умом и навыками, зачастую куда больше подвержены внешнему программированию, скрываемому под воспитанием, обучением, навязанному рекламой, книгами, кинофильмами и другими характерными для нашего мира источниками влияния. Наши эмоции в большинстве случаев сформированы не нами. Мы себя уговариваем, как хорошо то или иное предложение мира, зачастую проходя мимо настоящей любви, незыблемых ценностей, истины в ее земных проявлениях. Они же, наши сокровища, воспринимают все чище. Сама по себе его радость от моря вспыхивала в наших сердцах куда сильнее, чем собственные эмоции от наконец «случившегося» отпуска, от внимания к остальным деткам, от всех проблем.

Когда наш герой и победитель моря родился, мы были в тяжелой психологической яме. Родня, врачи да и собственное скудное и тогда не в полной мере объективное понимание во-

проса ударило нас тяжелым молотом и по многим струнам. Это не только самолюбие – это и вполне понятный прагматизм, и осознание всех связанных с произошедшим сложностей. Нашелся, пожалуй, единственный человек, кто нас поддержал, сказав тогда показавшиеся в тот момент едва ли не издевательскими слова: «Как же вам повезло, некоторые ищут возможности, чтобы пообщаться с такими детьми, а у вас будет свой». Хотя они были единственными, все равно утешили. Стало легче. Не скажем, что мы поверили в особую радость общения с такими детьми. Нет. В тот момент нет, но стало легче. И вот сейчас, смотря на эту беспредельную радость, от которой нашего Никодю даже не распирает, а просто разрывает, на эти бьющие по воде ручки и ножки, на ищущие нас глазки-«делилки радостью», на весь изреченный нам словарный запас, дабы нас удивить и порадовать, я вспоминаю те слова. Да, их искренняя радость действительно заражает, насыщает всех, кто с ними соприкасается. Ну, может, не всех (у нас еще много людей со столь глубокими предубеждениями, что их сердца не открываются для этой чистоты), но очень многих.

Вечером мы встретили семью со взрослой девушкой с синдромом Дауна. Вообще, таких семей за границей несоизмеримо больше. Тут и большая терпимость, и лучшая приспособленность, а главное – отсутствие оставшегося с советских времен безразличия к слабым, больным, ограниченным, заставлявшего и сейчас заставляющего многих у нас отказываться от таких детей. Наметанный родительский взгляд сразу вынул нас из толпы. Почти сразу пошли друг другу навстречу. Поговорили. Другой мир. Мы, родители особенных деток, тоже вместе с ними чуток не такие, как все. Нас интересуют чуть другие проблемы, мы смотрим на вещи чуть по-другому и совсем по-другому воспринимаем чужие проблемы. Сказать, что больше сопереживаем, – нет. Есть люди и вовсе без детей, кто сопереживает окружающим и сильнее, и на помощь куда легче встают. Просто чуть ярче все понимаем, и вовсе не только потому, что прошли через внутренние метания, а скорее – освещенные теплым пламенем этих «других» сердец.

Наконец, Никодимище распробовал свежие фрукты и мясо, кое тут и готовится вкусно, и произрастает куда более естественно, чем у нас. Опять не поддельная, не показная, а самая что ни на есть настоящая внутренняя радость. Тут и сам-то, глядя на все, приобретешь лишние килограммы. К сожалению, люди с синдромом часто перебирают в весе. Судя по всему, это комплекс всяких причин, но это и умение радоваться еде: сколько важности и расплывшегося удовольствия на лице, сколько запечатленного превосходства и благодарности. Надо, конечно, с едой ограничивать. Но как? Как ты откажешь этим светлым сапфирам, на тебя устремленным? Да, непросто, но пытаемся. Собственно, различные формы социализации, а разумно организованная трапеза – одна из них, и есть главная задача нашего воспитания. Наши детки чрезвычайно внутренне свободны, что замечательно, но это не воспринимается обществом и требует рамок. Как ни грустно, но их приходится устанавливать.

У Никодимушки есть младшая сестра Милана. Она притягательна перетяжечками, важными щечками и той же детской непосредственностью, какая есть у всех в восемь месяцев. Ее, кажется, любят все: и старшие братья, и сестры, и прохожие, и мы, родители, но при этом и Никодим не обделен вниманием. Мы очень боялись, что дети будут его стесняться. Скорее, наоборот: они смело берут его с собой гулять в свои тинэйджерские коллективы. Более того, их друзья и подруги к нему благосклонны и внимательны. Что это? Живая кукла? Возможно, отчасти и это

тоже, но все-таки тешу себя надеждой, да и постоянно получаю ее подкрепление фактами, что его открытое обаяние и неподдельная любовь к окружающим вместе с благодарностью за внимание подкупает не в меньшей степени. Ведь у нас много детей. Есть куча объектов для внимания или игры. Нет, всех тянет именно к нему.

Когда-то старший сын меня спросил: «Что теперь будет?» – в отношении Никодима. Я ответил: «Если б он был у нас один, это был бы тяжкий крест для нас с мамой. Если б вас у нас было двое, этот крест в той или иной форме когда-нибудь перевесился бы на тебя. Поскольку вас много, думаю, что это большая радость для нас всех, что есть среди нас по-настоящему добрый, способный бескорыстно любить всех человек, без тени подлости и грамма лукавства в отношении кого бы то ни было».

Прошло уже несколько лет, и я все больше думаю, что та моя оценка даже слишком пессимистична. Подрастают особенные дети у наших знакомых. Не так все и ужасно и у них. Даже наоборот. Именно у них больше радости в семьях, больше умения жить этим днем, а не далекими перспективами, которые так редко реализуются или, даже сбывшись, не приносят ожидаемой радости. В обществе все больше понимания по отношению к нашим особенным, все больше помощи в проблемах, все больше способов их решения. Да, несмотря ни на что – мало, но все больше, и надеюсь, что в будущем нас общество встретит открытыми дверями для адаптации наших деток (тогда уже юношей и девушек).

Наш Никодим, как сказано выше, – всеобщий любимец. Да, он источник превеликого множества локальных проблем. Его шаловливые ручки ломают, разбивают, пачкают. Его ограниченный словарный запас зачастую становится непреодолимым барьером к взаимопониманию. Особенно это тяжело в болезнях. Однако он и безграничный источник радостей, как нам, так и себе. Причем эти радости возникают там, где и не ожидаешь их. Мы так боялись отъезда домой. Представляли трагедию сынульки из-за потери такой яркой радости, какой стало для него море. А он обрадовался нашей квартире и своей кроватке. Море укрепило его во всех смыслах. Насытило его огромные кладовые радости и счастья, и он вполне готов делиться этими запасами со всеми окружающими, вплоть до так любимых им собак и птиц. Да, наш мир многообразен, мы часто не понимаем друг друга, даже излагая свои мысли достаточно четко выраженными словами, книгами, фильмами, что уж говорить про «наших», так еще плохо говорящих! Часто другое, не такое, как у тебя, вызывает негатив, презрение, антипатию, а на самом деле мир совершенен, всему есть применение, во всем есть потребность.



# Совет да любовь

Материал подготовила *Инна Паньшина*

*Сообщения о том, что молодой человек или девушка с синдромом Дауна поженились, периодически приходят из-за рубежа. Но каждый раз, радуясь за счастливую пару, рассматривая фотографии нарядных новобрачных, мы все же думаем: это прекрасно, но так непривычно, необычно, странно для России. Наконец весть о молодой супружеской паре, Наиле Нугумановой и Владимире Егорове, добралась до нас из городка Стерлитамак, что в Башкирии. Спешим поделиться с вами подробностями их уникальной истории.*

*Рассказывает мама Наили Магзания Нугуманова.*



## Маленькими шажками – на верном пути

Когда Наиля родилась, ей поставили странный диагноз – «синдром Дауна под вопросом». Мы тогда жили в Якутии, и некоторые врачи говорили, что синдром есть, а другие, что нет. Подтвердился диагноз, когда Наиле было уже три года. Как и многих родителей, меня больше всего шокировал не сам диагноз, а то, как его преподнесли. С нами в кабинете было много студентов-практикантов, и когда врач объявила мне новость, они начали задавать вопросы о синдроме. И врач при мне рассказывала о том, что этот ребенок даже в коррекционной школе обучаться не сможет. В этот день у меня был настоящий шок.

Наиля – третий ребенок в семье, и мои старшие дети, дочь и сын, сразу приняли ее, как и муж. Но, к сожалению, отец спустя некоторое время ушел из семьи, испугавшись трудностей. А вот брат и сестра любят Наилю и заботятся о ней до сих пор. Девочка всегда была очень ласковой, и после объявления нам диагноза никто в семье к ней по-другому относиться не стал. Я же не сидела сложа руки, много времени уделяла дочери. Она была очень подвижной, на месте ей было трудно устоять. Даже на остановке мне всегда приходилось крепко ее держать. Помню, Наиля училась классе в седьмом-восьмом, и нам дали путевку в санаторий, где мы бывали раз в год. Отправляясь туда в первый день, мы с дочкой вышли из дома, но она немного обогнала меня и пошла вперед. Не успела я дойти до остановки, вижу, как моя Наиля садится в подъехавший троллейбус и уезжает. Я дождалась следующего и отправилась за ней, но на конечной ее не нашла. Что делать?! Решила пойти в санаторий и объяснить ситуацию. Прихожу, а Наиля уже сидит в коридоре и спокойно раздевается. Я ей: «Как ты нашла дорогу?! Ведь ты села не на тот маршрут!» Она объяснила, что когда увидела, как троллейбус повернул не в ту сторону, то вышла и пешком дошла до санатория (примерно три остановки). Удивительно, как хорошо она запомнила дорогу в то место, где мы были год назад. Вот такая интересная история о том, как Наиля становилась более самостоятельной.

Дочка меня всегда радовала своими успехами. В Якутии она ходила в обычный детский сад, а когда мы переехали в Стерлитамак, пошла в коррекционный. В школу мы попали не сразу, ее согласились взять в виде эксперимента. Но училась Наиля хорошо, всегда получала похвальные грамоты, дипломы. Во многом помогли ее аккуратность и собранность. Хотя по своей природе она все делает медленно, но все доделывает до конца. Помню, однажды оставила ее дома одну на целый день, прихожу, а дочка прибралась в шкафах, вымыла все полы, вытерла пыль. В общем, сделала генеральную уборку лучше меня.

Но развитие Наили не ограничивалось лишь учебной и домашними делами. Она несколько лет занималась в цирковом кружке, потом увлеклась танцами. Много раз выступала на различных конкурсах, праздничных концертах. Я очень благодарна тем людям, которые согласились заниматься с ней – прекрасно понимаю, что порой им приходилось очень сложно.

Часто в нашем дворе собиралась молодежь, они выпивали, вели себя, мягко говоря, некультурно, а мы с Наилей возвращались с занятий, и в те моменты я гордилась и восхищалась своей дочкой, радовалась за нее. Наиля в детстве очень хорошо шла на контакт, может быть, поэтому ее везде любили. Когда дочь с успехом отучилась в танцевальном кружке, я снова решила не останавливать ее развитие и отвела ее на танец живота. Сначала Наиля в новом для нее направлении немного робела, но потом у нее стало очень хорошо получаться. Самое главное –

она научилась уверенно чувствовать себя на публике, привыкла к вниманию по отношению к себе.

Наиля получила профессиональное образование в колледже, научилась шить и вязать, ее костюмы и наряды не раз занимали призовые места в конкурсах. После колледжа удалось устроить Наилю на работу швеей. И здесь она все делала аккуратно, педантично, коллеги даже шутили, что Наиля ни на что не отвлекается, когда погружена в свою работу. Но, конечно, работала она очень медленно по сравнению с другими швеями, и я решила, что это не совсем подходит для дочери.

## Руку и сердце!

– Когда Наиле исполнилось 18 лет, я вышла замуж за хорошего человека, который предложил нам обеим жить в его доме. Но Наиля решила, что хочет жить в нашей квартире, а меня она готова отпустить. Надо сказать, что это было непростое для меня решение: мне тогда было уже 52 года, я думала о том, как сложится судьба дочери. Но я всегда считала своим долгом учить ее самостоятельности, поэтому постепенно Наиля стала оставаться дома то со мной, то с няней (женщина, которая помогает ей по хозяйству), но вела себя гораздо независимей.

Я всегда мечтала, чтобы моя дочь вышла замуж, чтобы умела все делать по дому. Но главную роль тут сыграла не я, а желания и мечты самой Наили. Она где-то с 18 лет начала говорить: «Мама, учи меня готовить – как я, когда выйду замуж, буду мужа кормить? Мама, учи меня стирать – как я буду мужу носки стирать?» Я с радостью откликалась на ее просьбы.

Володя появился в жизни моей дочки давно, еще в садике, потом они вместе учились в школе. Тогда началась их дружба, которая переросла в теплые чувства. С двадцати лет они встречались, вместе ходили в кино, в кафе, гуляли, Володя провожал Наилю до дома. Потом его семья переехала жить в деревню, и оттуда Володя прислал СМС-сообщение: «Ты согласна выйти за меня замуж?» Наиля со мной посоветовалась. С одной стороны, я обрадовалась за дочь, а с другой – переживала, смогут ли они жить вместе. Наиля ответила, что подумает. Еще какое-то время они переписывались, а потом их общение прервалось почти на два года. Помню, как Наиля страдала. В тот период к ней сваталось несколько парней, один молодой человек очень настойчиво ухаживал, сделал предложение, но и ему, и всем остальным Наиля отвечала: «Сердцу не прикажешь». И вот однажды позвонила мама Володи и пригласила Наилю в гости. Дочь ответила: «Я посоветуюсь с мамой». А когда положила трубку, опустилась на колени, подняла руки к небу и сказала: «Спасибо, Аллах! Ты меня услышал».

Наиля съездила в гости в деревню, они с Володей опять начали переписываться, созваниваться, и через два месяца мне позвонила его мама и предложила сделать никах (венчание по мусульмански) нашим детям. Я согласилась. Мулла прочитал молитвы, мы собрали стол для ближайших родственников. После этого Наиля и Володя стали жить вместе как муж и жена, потому что перед Богом они стали законными супругами. Но Наиля меня спрашивала: «Почему у старшей сестры на свадьбе было белое платье, они ездили на белой машине в загс, а мне вы свадьбу не делаете?» Я поняла, что дочке очень надо такую свадьбу, о которой она всегда мечтала. И мы решили исполнить ее мечту.

Приятными хлопотами занимались все вместе. Вместе подбирали платье Наиле, костюм для жениха. Свадьбу сыграли 31 августа 2012 года в красивом зале для торжественной регистрации в загсе города Стерлитамак, куда молодые приехали на

свадебной машине с кольцами и лентами. Мой внук и племянница Володи были одеты в костюмы ангелов, они встречали молодоженов, осыпали дорожку перед ними лепестками роз, подносили кольца. Из загса жених вынес невесту на руках, а мы со всех сторон осыпали их лепестками роз. Потом за праздничным столом у нас дома собралось больше двадцати гостей. Молодым кричали «горько», а они целовались и любовались друг на друга.

## Спутники жизни

Теперь ребята живут в нашей квартире, сами ведут хозяйство, готовят вместе, прибирают, ходят в магазин за продуктами и другими мелкими покупками. Что-то крупное и более дорогое они покупают со мной. Иногда ссорятся, но через несколько минут уже смеются. К ним каждый день вечером приходит няня, она помогает им, с ними ночует. Раз в неделю приезжаю с ночевкой я, сама проверяю, как у них дела. Теперь я и мой муж присматриваем за ними двоими. С Володей мы потихоньку притираемся, находим общий язык, понимание. Естественно, что под лежащий камень вода не течет. Над отношениями надо работать!

Наиле сейчас 25 лет, ее мужу – 26. Почти год Володя официально работает уборщиком в стерлитамакском подразделении РОО «Содействие» РБ. На работу молодые приходят вместе, Наиля помогает мужу. Несколько раз в неделю они вдвоем ходят в бассейн. На годовщину свадьбы Наиля хочет отправиться в ресторан, а Володя отвечает: «В ресторан пойдем на пять лет, а сейчас в кафе ходим». Володя очень экономный, бережливый. Наиля это чувствует и доверяет мужу.

Глядя на пройденные годы, могу сказать, что нам очень повезло с людьми, которых мы встретили на нашем пути, и я всем им очень благодарна. Я уверена, что во всем, что мы сейчас имеем, нам помог Аллах. Я сильно, всей душой верю в помощь и поддержку Всевышнего. Наиле я тоже прививала любовь и надежду на его милость к нам.

\*\*\*

Вот что рассказывает о своей семье сама Наиля:

– Наиля, когда ты была маленькой девочкой, ты мечтала выйти замуж? Каким ты представляла своего будущего мужа?

– Да, мечтала. Я думала, чтобы он был добрый, всегда меня уважал.



– Расскажи, как вы встретились с Володей? Почему он тебе понравился?

– В садике вместе были и в школе. Он был тоже маленький, худой. Он добрый, молодой, провожал меня до дома.

– Как он сделал тебе предложение? Сразу ли ты согласилась или решила подумать?

– Да, предложение делал он. Говорил: «Стань моей женой, будем вместе жить вдвоем». Я все время думала, пусть мое сердце прикажет, – и ответила. Согласилась и стали жить.

– Расскажи, какой ты хотела, чтобы была твоя свадьба?

– Я хотела, чтобы настоящая свадьба у нас была. Дома я хотела, чтобы на двери было написано: «Наиля+Володя женятся». И белое платье, и машину белую, большую, и чтобы телевизор и шампанское было. Играть хотела: чтобы одна туфля в комнате, а одна у меня. А жених внизу. Он поднимается, его не пускают к невесте. А потом встретил невесту и на руках таскал меня. Вокруг машины хотела идти один, два, три раза. Три круга прошли и сели в машину. «Пип-пип-пип» делала машина. И в загс пошли.

– Что из свадебного дня запомнилось тебе больше всего?

– У меня было белое платье и туфли голубые. Очень красиво закрутили волосы. У моей мамы дома сделали свадьбу. Хочу, чтобы вместе мы жили, дети были. И деньги были в семье.

– Что для тебя означает: быть женой? Что делать по дому тебе нравится больше всего?

– Стать женщиной. Я молодая, добрая. Я за мужем каждый день ухаживаю: стираю, посуду мою, полы мою, готовлю, постель люблю менять. Он любит пылесосить, пыль протирать, цветы брызгает. Я тоже люблю цветы. Больше люблю цветы поливать, на гитаре играть и танцевать. Шить люблю, на спицах вязать и крючком. Люблю в шашки играть. Песни петь. Из всех песен я больше люблю «Виновата ли я».

– Расскажи о своем муже: какой он по характеру, как к тебе относится?

– Володя серьезный. Относится хорошо. Володя добрый, ухаживает за мной, цветы дарит. Мне нравится.

– Бывает ли, что вы ссоритесь?

– Бывают ссоры. Шутим. Если не слушает, ругаю. Если слушает, то хорошо. Характер у него бывает.

– Наиля, какие у вас с мужем планы по жизни? О чем вы мечтаете и к чему стремитесь?

– Где будем отдыхать, на природе вдвоем. Я рада, что вышла замуж.

# Дом Солнца



## Дом солнца

Где, скажите, дом у солнца?  
Небо, космос, Млечный путь?  
Лишь заглянет к нам в оконце,  
Тут же хочет улизнуть.

И на карте на небесной  
Нет ведь адреса того.  
В общем, так и неизвестно,  
Где же нам искать его.

Но, смотрите, оказалось  
Вот он, домик солнца, где.  
Даже ближе, чем казалось.  
Он повсюду и везде.

Домик этот – наши дети,  
Дети солнца и любви.  
Заряжайся солнцем этим,  
Каждый луч его лови!

## Ответ

Судьба нас сводит ежедневно  
По жизни с разными людьми,  
Но только солнечные души  
Навек останутся детьми.

Общение с ними нам дается  
Не в наказание от Творца,  
А чтобы души были мягче  
**И стали добрыми сердца.**

\*\*\*

Спасибо, моя доченька,  
Что выбрала меня.  
Ни днем, ни темной ноченькой  
Не брошу я тебя.  
Я буду тебя баловать,  
Лелеять, защищать.  
Твои успехи радовать  
Не смогут перестать.  
Поступишь в садик детский  
И в школу ты пойдешь,  
А вырастешь невестой -  
Любовь свою найдешь.  
Всё для тебя я сделаю,  
Всё для тебя отдам,  
Всё будем делать с верою,  
И Бог поможет нам.

**Ангелина Малистова, мама Анечки, г. Рязань**

*Не каждому из нас дается шанс переосмыслить свои жизненные ценности. Мне такой шанс выпал с появлением на свет младшей доченьки Анечки. Сначала я думала, что рождение ребенка с синдромом Дауна – это наказание родителям за их грехи. Но потом поняла, что ребенок не может быть наказанием, и моя девочка – это подарок свыше. Подарок, который должен изменить меня в лучшую сторону.*

*В этих стихах, родившись буквально за несколько дней, – эмоции, чувства, переживания, убеждения, с которыми я живу уже два года. Я просто люблю свою доченьку, радуюсь вместе с ней нашим успехам, мечтаю о лучшем для нее будущем. И синдром Дауна не мешает нам быть счастливыми.*

# Пока корабль плывет

*Любой благотворительный фонд, как корабль, остается на плаву, пока его работу поддерживают службы и отделы, часто невидимые внешнему наблюдателю. Казалось бы, малыши с родителями приходят на занятия в Даунсайд Ап, педагоги выезжают к семьям на дом, специалисты Центра ранней помощи отправляются в дальние командировки, чтобы обучать коллег в регионах – процесс идет! И мало кто задумывается, на какие средства ведется вся эта работа, если учесть, что помощь семье наш фонд осуществляет совершенно бесплатно. Секрета, правда, здесь нет: в Даунсайд Ап очень сильный отдел по привлечению средств. О том, как сотрудники отдела используют новейшие технологии в своей области и как родители могут им помочь, рассказывает директор отдела А.С. Ложкина.*

– Анастасия, в чем особенность работы вашего отдела?

– Как и в любой некоммерческой организации (НКО), которая вынуждена сама привлекать средства на свою деятельность, отдел фандрайзинга (сбора средств на деятельность некоммерческих организаций. – Прим. ред.) играет значительную роль. Например, один домашний визит в семью для фонда обходится в 2000 рублей, проведение занятия адаптационной группы для детей от 1,5 до 3 лет – 13 170 руб. От нас во многом зависит, скольким семьям помогут специалисты Даунсайд Ап, какие новые образовательные проекты мы сможем реализовать. В Даунсайд Ап традиционно сформировался очень сильный отдел по привлечению средств. Мы стараемся держать руку на пульсе и постоянно осваиваем передовые технологии фандрайзинга.

– Получается, сбор средств – это конкретная технология?

– Именно так. Одна из важных мировых тенденций в нашей сфере – рост числа частных доноров, то есть жертвователей. Это означает, что большую часть бюджета НКО составляют не государственные гранты и пожертвования от крупных компаний, а средства от конкретных людей. К примеру, в Европе и США около 80 % населения являются донорами, то есть периодически или регулярно передают деньги в какие-то благотворительные фонды. В России эта цифра – 7 %. Смысл того, что мы привлекаем все больше частных жертвователей, понятен: в крупной компании случился кризис, и она не дала нам деньги, так что сразу большая часть нашего бюджета «подвисла», – как жить? Если же мы работаем с конкретными людьми, то гораздо больше шансов, что нужные суммы наберутся «с миру по нитке»...

– Есть еще одна тенденция: на Западе именно родители являются основными донорами и даже фандрайзерами для НКО, которые помогают их детям. Расскажите, как обстоят дела у нас и чем родители могут помочь фонду?

– Да, это факт: родители в Европе, Америке не только потребляют услуги НКО, они сами очень помогают собирать средства на работу своих организаций и всячески вовлечены в процесс. Кто-то просто регулярно перечисляет деньги – столько, сколько может и считает нужным. Такая помощь для организации крайне важна, это гарантия ее стабильности. Но есть у родителей и другой вариант – самим стать фандрайзерами. Самое простое – обратиться в отдел фандрайзинга своего фонда, познакомиться с его работой, взять какие-то материалы, презентации и пойти к руководству своей компании – ведь практически все родители работают, причем в совершенно разных организациях. Рассказать о фонде, о том, чем он занимается и почему его работа важна, разъяснить, какие «плюсы» может получить компания от сотрудничества с фондом (имидж социально ориен-



тированной организации; мероприятия, помогающие сплотить коллектив и т. д.) и как может ему помочь.

– Анастасия, получается, родитель – это некий агент по распространению информации?

– Да, родители – априори люди, которые лучше всего понимают суть проблемы, больше всего заинтересованы в ее решении и потому могут вовлечь в свою деятельность окружение. Мы постоянно приглашаем участников на легкоатлетические пробеги, лыжные гонки, турниры по футболу или наш ежегодный велопробег в рамках проекта «СПОРТ ВО БЛАГО». То же самое могут делать и родители: пришел сам – пригласи друзей, родных, коллег. Простая арифметика: благотворительный взнос для участия в пробеге составляет 700 рублей. Это стоимость комплекта литературы для новой семьи. Если родители пригласят десять своих знакомых, то они в силах помочь десяти новым семьям получить информацию о том, как развивать своего ребенка. В программах Даунсайд Ап зарегистрировано около 3700 семей, если каждый пригласит по десять знакомых...

– Родители могут вносить пожертвования, привлекать новых партнеров и распространять информацию о деятельности фонда. А как еще помочь?

– Мы искренне благодарны тем семьям, которые делают пожертвования, регулярно приходят на наши мероприятия, в том числе будучи уже выпускниками Даунсайд Ап. Мы благодарны родителям, которые – иногда вместе с малышами – выходят на трассу, бегут, едут на лыжах и на велосипеде. Некоторые семьи специально приезжают в Москву из регионов. Очень важно личное участие семей в мероприятиях, от этого зависит дальнейшее сотрудничество с нашими донорами. Например, финиш велопробега «СПОРТ ВО БЛАГО» на Васильевском спуске. Колонна велосипедистов, которые два дня колесили по дорогам Калужской области, чтобы собрать средства на программы Даунсайд Ап, подъезжает, все счастливы, на сцене идет праздничный концерт. Эти люди, спортсмены, хотят увидеть тех, ради кого они все это затеяли: детей и их семьи. Хотят познакомиться, поговорить, пожать руку малышам и их замечательным папам и мамам. И такая встреча – шанс рассказать и показать: дети с синдромом Дауна могут ходить, говорить, общаться, они и правда солнечные. Печально, если вместо семей – участников будут встречать только друзья и коллеги.

– Чтобы собрать средства на свою работу, Даунсайд Ап делает акцент именно на развитие спортивных проектов?

– Проект «СПОРТ ВО БЛАГО» дает примерно 40 % бюджета. Спорт – это невероятно перспективное направление, которое действительно объединяет людей. Участники приходят, чтобы получить удовольствие от бега, катания на лыжах и велосипеде, чтобы победить, и в то же время помогают детям с синдромом

Дауна. В итоге все довольны. Спортивные мероприятия позволяют нам привлекать и крупные компании: вы знаете, сейчас многие предпочитают провести не корпоратив, а всей фирмой или отделом выбраться на нашу лыжную гонку или велопробег. Спортивные мероприятия масштабны, и опыт их проведения можно транслировать в регионы. Уже не первый год аналогичные пробеги, футбольные турниры и лыжные гонки «СПОРТ ВО БЛАГО» проводятся в регионах России: в Екатеринбурге, Уфе, Нижнем Новгороде и других городах. Причем силами исключительно родительских организаций. И мы удивляемся, какие же в регионах активные, предприимчивые, неравнодушные родители и дети, с какой радостью они готовят мероприятия – а сделать это в небольшом городе порой гораздо сложнее, чем в столице.

– Работа с регионами – это особый пункт в деятельности Даунсайд Ап?

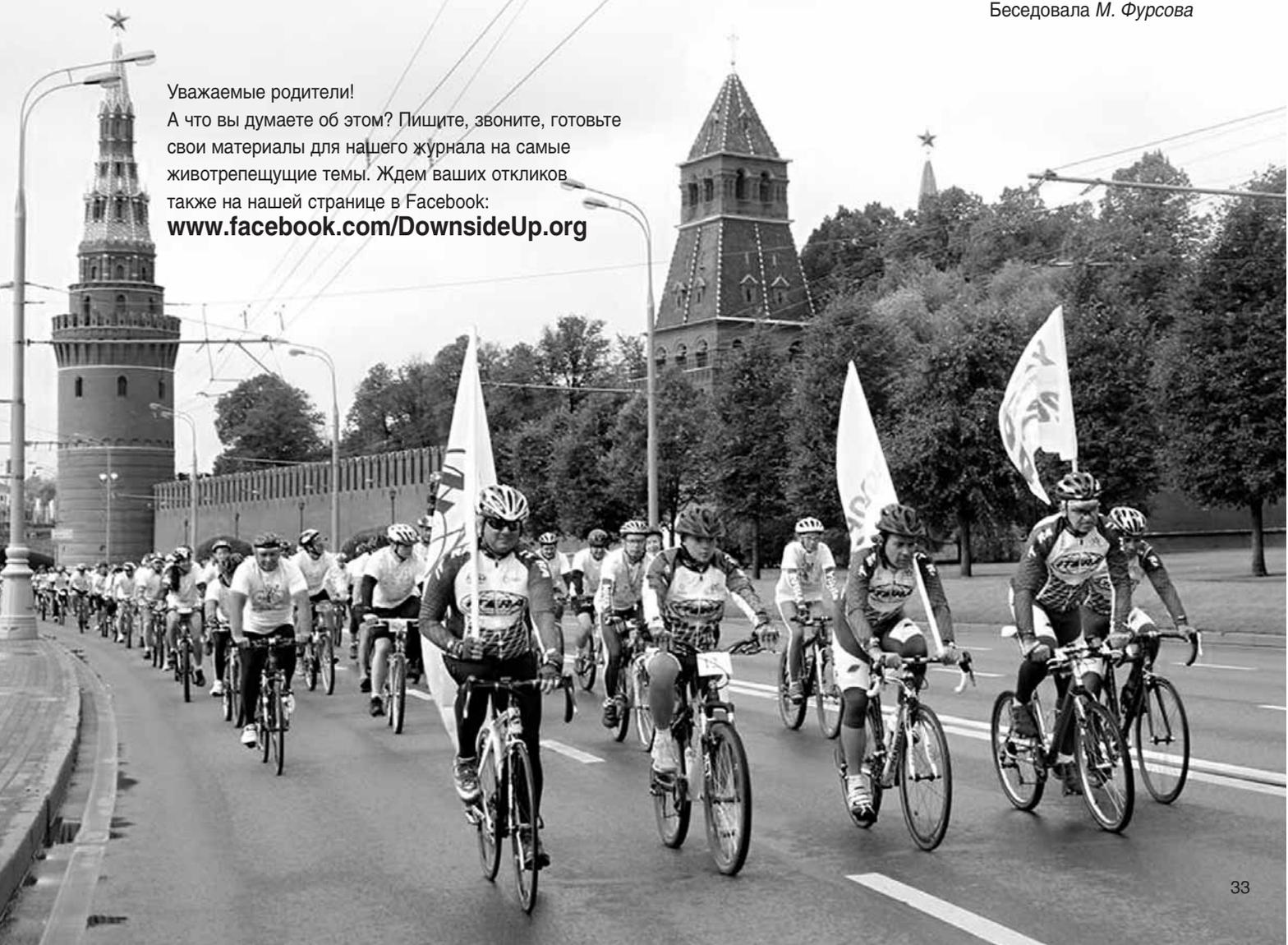
– Да, в последние годы мы усилили это направление, и не только в плане работы с родительскими организациями. Специалисты Даунсайд Ап, нарабатывая огромный опыт, все больше делятся им с коллегами из регионов, постоянно выезжают в командировки, чтобы готовить на местах людей, которые работают с детьми с синдромом Дауна. Ведь одна из наших задач – создать условия, чтобы семья получала помощь рядом с домом. Такая деятельность требует очень больших расходов, и это в условиях, когда мы не можем получить помощь из-за рубежа. Так что еще раз повторю: нам очень важна любая помощь каждой семьи, каждого родителя. Ведь от того, будем ли мы получать эту помощь, зависит, приедут ли специалисты Даунсайд Ап в ваш регион, смогут ли обучить там коллег и, как итог, – будет ли продолжаться работа с детьми с синдромом Дауна.

Беседовала М. Фурсова

Уважаемые родители!

А что вы думаете об этом? Пишите, звоните, готовьте свои материалы для нашего журнала на самые животрепещущие темы. Ждем ваших откликов также на нашей странице в Facebook:

[www.facebook.com/DownsideUp.org](http://www.facebook.com/DownsideUp.org)



## Дорогие друзья!

Как вы знаете, все программы Даунсайд Ап предоставляются семьям бесплатно. Для этого мы активно привлекаем средства на нашу работу. Это пожертвования от компаний и частных лиц, а также гранты различных фондов.

Беспокойство вызывает тот факт, что финансирование нашей работы со стороны некоторых источников нестабильно по определению. Мы не можем быть на 100 % уверены, что в связи с кризисом благотворительные бюджеты компаний-партнеров останутся на прежнем уровне. Точно так же не может быть полной уверенности в том, что в текущем году мы получим все гранты, на которые подаем заявки.

Основа нашей работы (впрочем, как и работы любой другой организации) – в стабильности финансирования. Для нас стабильность означает возможность помогать ЛЮБОМУ количеству семей – и сегодня, и через год, и через пять лет. Поэтому по-настоящему мы стараемся опираться на самый стабильный источник поддержки – на частные добровольные пожертвования сотен неравнодушных людей. Пожертвования – пусть и не такие большие, но зато от многих людей – не прекратятся в одночасье в связи с кризисом или изменением благотворительной политики компании. Мы видим, что многие наши семьи уже поддерживают нашу работу финансово, и мы очень это ценим! Большое Вам спасибо!

С каждым годом количество семей, участвующих в наших программах ранней помощи, растет. Мы хотим, чтобы наши занятия\* продолжали оставаться бесплатными всегда. Поэтому сегодня мы просим Вас о поддержке. Ваше пожертвование – пожертвование частного лица – это и есть самая стабильная поддержка! Это может быть любая приемлемая для Вас сумма.

Большое Вам спасибо!

С уважением, *Полина Дубровина*,  
специалист по привлечению пожертвований  
polina.d@downsideup.org

\* Стоимость занятия, помимо прямых расходов на его проведение, включает в себя: методические часы специалиста на подготовку к занятию и повышение квалификации; составление программы развития ребенка; административные расходы Фонда (содержание помещения, канцелярские расходы и пр.).



Извещение	НО Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» ИНН 7705159882 р/с 4070 3810 0380 4010 0912 в Московском банке Сбербанка России ОАО, г. Москва БИК 044525225 / КПП 770501001 к/с 3010 1810 4000 0000 0225 в ОАО «Сбербанк России», г. Москва		 <b>Даунсайд Ап – негосударственный благотворительный фонд.</b> <i>Только благодаря поддержке неравнодушных людей – благодаря ВАШЕЙ ПОДДЕРЖКЕ – мы ежегодно помогаем нескольким тысячам малышей по всей стране.</i> <b>Например, Ваше пожертвование в размере:</b> 760 рублей – это расходы на печать и отправку пакета первичной литературы для новой семьи. 2080 рублей – это стоимость визита к малышу педагога – специалиста по раннему развитию. 5200 рублей – это 1 консультация семьи группой из трех специалистов и составление долгосрочной программы развития ребенка.  <b>Мы будем благодарны за любое пожертвование!</b>  <b>Большое спасибо!</b>
	Фамилия Имя Отчество		
	Область, населенный пункт		
	Улица, дом, кв.		
	Контактный телефон		
Кассир	Назначение платежа	Сумма	
	<i>благотворительное пожертвование С48</i>		
	<i>Подпись Плательщика:</i>		
Извещение	НО Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» ИНН 7705159882 р/с 4070 3810 0380 4010 0912 в Московском банке Сбербанка России ОАО, г. Москва БИК 044525225 / КПП 770501001 к/с 3010 1810 4000 0000 0225 в ОАО «Сбербанк России», г. Москва		(Same text as above)
	Фамилия Имя Отчество		
	Область, населенный пункт		
	Улица, дом, кв.		
	Контактный телефон		
Кассир	Назначение платежа	Сумма	
	<i>благотворительное пожертвование С48</i>		
	<i>Подпись Плательщика:</i>		

## Моментальные снимки

В настоящее время готовится к печати литературно-художественное издание «Моментальные снимки». Эта книга – итог многолетнего творчества, размышлений, полета фантазии необыкновенного человека, поэта Николая Долуханяна. Фотографии, охватывающие почти 50-летний период истории его семьи, в определенном смысле являются и документом времени. Выход этой книги – важное и радостное событие не только для родных Коли, которые из поколения в поколение хранят любовь к музыке, литературному слову и изобразительному искусству, но и для всех, кто любит и ценит его как поэта, друга и просто чуткого и отзывчивого человека. Книгу предваряет интервью:

«Я – НИКОЛАЙ ДОЛУХАНЯН»

Коля родился 5 июля 1961 года в семье известного советского композитора, пианиста, шахматиста Александра Долуханяна и его супруги, очаровательной женщины Калерии Трубниковой. С самого рождения Коля купался в атмосфере любви, заботы и внимания не только родных, но и всех многочисленных друзей семьи. Но это совершенно не избаловало его: до сих пор Николай – воплощение деликатности, воспитанности и интеллигентности.

– Коля, расскажи о своем детстве!

– Когда я родился, маме говорили, что я не выживу. Но я выжил, стал расти. Правда, долго не ходил: дедуля привязывал мне веревочки к ногам, учил меня ходить, но я стоял, а идти не мог. А начал ходить я очень интересно: мама с папой уехали в Ленинград, я остался с няней Шурой, а у меня был насморк, и она насыпала мне горчицы в носки, уложила спать – и забыла. Родители возвращаются: я бегаю по дому, подпрыгиваю. Так я пошел.

– То, как ты начал говорить, тоже интересная история. Расскажи!

– Ну, это даже стыдно рассказывать. Слова я произносил рано, но речи не было. Однажды мы проводили лето в Жуковке, снимали там дачу, и я случайно упал в куст смородины – а он был колючий. И я как закричу матом! Все удивились, конечно, и обрадовались.

– Говорят, ты отличаешься большим упрямством.

– Да, иногда бывает. Однажды, когда мне было шестнадцать лет, я пошел получать паспорт. По дороге мама мне говорит: «Коля, когда тебя спросят, кто ты по национальности, скажи «русский». Понял?» Я согласился, но в милиции ответил: «Я армянин». Мама спросила потом, почему я так сделал, и я ответил: «Потому что глупо человеку с фамилией Долуханян иметь национальность «русский»».

– Вспомни, как ты начал писать стихи? Как они у тебя рождаются?

– Я начал писать стихи с детства. Баба Шура рассказывала мне сказки, много читала, я учил стихи с ее слов наизусть. Потом сам начал сочинять. У меня были и учителя, например, в Переделкине я познакомился с поэтом Виктором Боковым, мы с ним обсуждали стихи. Я долго думаю, думаю о чем-то, и в голове рождаются слова: о Боге, о справедливости, о честности и доброте. А вообще вдохновение приходит долго.

– Над какими стихами ты сейчас работаешь?

– Я всегда пишу и о том, что сейчас происходит в моей жизни. Мы ставим спектакль «Ромео и Джульетта», и я хочу написать об этом. Обдумываю и романтические стихи.

– Коля, о чем ты по жизни мечтаешь?

– Я хочу обязательно научиться играть на флейте.

Беседовала Мария Фурсова



Николай Долуханян. Фото М. Медведева.

## Особый театр на сцене культурного центра «ЗИЛ»

Движение особых театров существует в России несколько лет, но очень редко такой необычный коллектив имеет возможность включить свою постановку в репертуар какого-либо театра, то есть играть на сцене постоянно, а не от случая к случаю. Театру «Открытое искусство», актеры которого – преимущественно люди с синдромом Дауна, удалось это сделать. В 2013 / 2014 годах спектакли театра «Ромео и Джульетта», «Кармен» и «Принцесса на горошине» можно увидеть каждый месяц на сцене культурного центра «ЗИЛ» в Москве.

Театр «Открытое искусство» существует уже более десяти лет. Артисты представляют не только драматические постановки, но и играют на музыкальных инструментах, поют, танцуют, участвуют в изготовлении декораций. Причем театр для них – это и возможность выразить себя, и своеобразная школа, ведь, чтобы добиться результата, особым артистам необходимы регулярные репетиции и постоянные занятия в творческих мастерских. В репертуаре театра классические произведения чередуются с собственными сочинениями участников труппы и оригинальными аранжировками.

Спектакль «Ромео и Джульетта» – новая музыкально-хореографическая постановка театра «Открытое искусство» по одноименной пьесе Уильяма Шекспира на музыку Пёрселла, Скарлатти, Прокофьева, Терещенко. Решив взяться за постановку этого великого и непростого произведения, режиссеры театра стремились через нее помочь особым артистам выразить себя, открыть в себе новые чувства, эмоции, стремления. Достичь этого оказалось возможным, в первую очередь, средствами хореографии: сочетание классического танца и стиля модерн позволяет артистам действительно воплотиться в своих героев и при этом не чувствовать себя скованными. Музыкальный компонент спектакля – также сочетание всеми известной классики и современных мелодий. Хоровые сцены на музыку Оксаны Терещенко являются центром трагедии, а одиночество героев выражено в мелодии для флейты-соло.

Театр «Открытое искусство»: [www.metopenart.com](http://www.metopenart.com)

Культурный центр «ЗИЛ»: <http://zilcc.ru>

E-mail: [info@metopenart.com](mailto:info@metopenart.com) (подпишитесь на нашу рассылку!)

Телефон: 8 (906) 755-9422 (Оксана Терещенко).

# Памяти Марии Головановой



В день рождения Маши стоял солнечный сибирский день. Мы сразу решили дочку покрестить. Во время церковного обряда Маша смотрела на нас очень внимательно глубокими младенческими глазами, почти не отводила взгляд. Такая серьезность в маленьком человечке! Жизнь полетела стремглав... Маша любила играть, рисовать, кататься на лошадке, велосипеде. Как-то в метро дочка спросила, глядя на плакаты вдоль эскалатора: «Мама, это что?» – «Реклама». – «Это рисунки, мама, это рисунки».

Маши не стало 31 мая 2006 года. В тот день чередовались дождь и солнце, и она сказала мне об этом. Я ответила, что на погоду не могу повлиять, она же возразила: «Очень хочется солнца!»

Прошли семь долгих лет. Меня не отпускала мысль: Маша ушла, а любовь осталась – как мне ею распорядиться? Я снова стала матерью, сыну Никите три с половиной. Он очень самостоятельный, почти не рисует, любит машинки и цифры, цифры, цифры... Я не скрываю, что у него была сестра. Вырастет – разберется.

## Когда ваш ребенок сводит вас с ума

Эда Ле Шан

Перед вами книга американского классика практической педагогики и психологии, название которой говорит само за себя. Внимательный и рассудительный специалист анализирует типичные конфликтные ситуации, возникающие между взрослыми и детьми практически в каждой семье. Кроме того, Ле Шан помогает родителям точно и быстро установить причины негативного поведения ребенка и выработать эффективную стратегию взаимодействия в критической ситуации. Автор приводит яркие житейские примеры, благодаря которым понимаешь, что трудности воспитания возникают в каждой семье на всех этапах развития ребенка, но они преодолимы. Легкий и непринужденный тон рассказчика поддержит отчаявшихся родителей, даст им веру в себя, а иногда и просто позабавит.

Книга будет интересна и полезна не только родителям, но и профессионалам, в первую очередь психологам, а также специалистам смежных областей, педагогам различного профиля и медикам. У данного автора есть еще две книги с похожим названием: «Когда эти взрослые сводят вас с ума» и «Когда дети сводят друга друга с ума». Тематика каждой книги открывает новую область взаимоотношений и позволяет взглянуть на нее с позиций как взрослого, так и ребенка.



## Беседы детского доктора

Тимофеева А.М.

Ада Михайловна Тимофеева – кандидат медицинских наук, известный московский врач-педиатр с более чем 50-летним стажем. За время профессиональной деятельности А.М. Тимофеева отошла от многих догм «официальной» медицины и выработала собственные методы профилактики и лечения детских заболеваний.

В книге даны советы по целому ряду острых вопросов, активно обсуждающихся родителями и врачами: естественное/искусственное вскармливание, профилактические прививки, закаливание, вегетарианское и раздельное питание и т. д. В доступной форме описаны методы борьбы с наиболее распространенными в настоящее время детскими заболеваниями: дисбактериозом, диатезом, ОРВИ, астматическим бронхитом и т. п. Книга предназначена для широкого круга читателей – от молодых родителей до практикующих врачей-педиатров.



Редакционная коллегия

П. Л. Дубровина  
П. Л. Жиянова  
Т. П. Медведева  
С. К. Миссарова  
И. Б. Музюкин  
И. А. Панфилова  
Е. В. Поле

Главный редактор Н. С. Грозная

Литературный редактор М. А. Фурсова  
Выпускающий редактор, корректор  
Г. В. Атамашкина  
Дизайн макета И. П. Мамонтова  
Верстка В. И. Рохлин  
Тираж 3800 экз.

В журнале использовались фотографии с сайта [www.flickr.com](http://www.flickr.com)

Выпуск издания осуществлен при финансовой поддержке Федерального агентства по печати и массовым коммуникациям

Журнал зарегистрирован Федеральной службой по надзору в сфере связи, информационных технологий и массовых коммуникаций (Роскомнадзор) (свидетельство о регистрации ПИ № ФС77-53063 от 4 марта 2013 г.)

105043 Россия, Москва, 3-я Парковая ул., дом 14-а | Тел.: (499) 367-10-00; 367-26-36 | E-mail: [downsideup@downsideup.org](mailto:downsideup@downsideup.org) | [Http://www.downsideup.org](http://www.downsideup.org)  
Даунсайд Ап – зарегистрированная в России НО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» № 67698

# НАУЧИМ

каждого ребенка считать!



Дорогие друзья! Теперь у нас можно приобрести мультисенсорную программу Нумикон:

- набор для занятий дома (для индивидуальных занятий),
- наборы для специалистов (для работы в группе),
- дополнительные комплектующие к наборам.

## Только в Даунсайд Ап вы получаете:

- методическое пособие на русском языке,
- доступ к обучающим видеороликам,
- возможность обучения по использованию данной методики,
- онлайн-консультации на нашем форуме.

НУМИКОН – наглядная математика для детей!

Нумикон – это программа и набор наглядного материала, разработанные специалистами Великобритании для детей, испытывающих трудности в овладении навыками счета.

www.downsideup.org



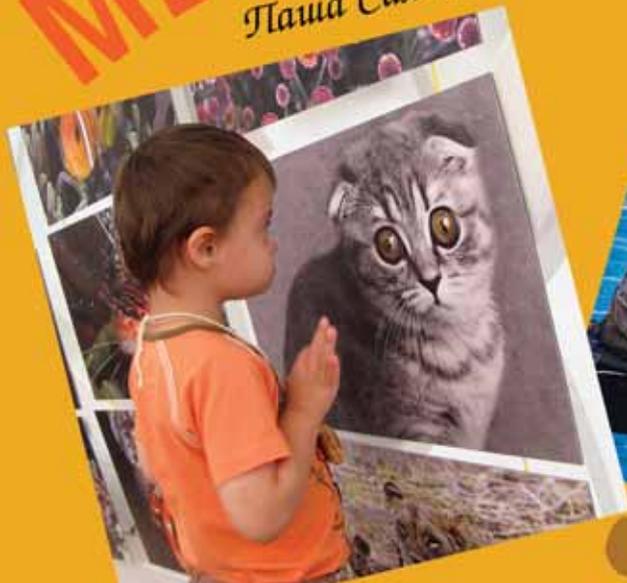
Нумикон широко используется в образовательных учреждениях РФ и награжден медалями Всероссийских конкурсов педагогических технологий.

По вопросам покупки и обучения ждем Ваших заявок:  
Благотворительный фонд "Даунсайд Ап"  
105043, г. Москва, ул. 3-я Парковая, д. 14А  
Тел.: + 7 (499) 367-10-00  
E-mail: numicon@downsideup.org  
Сайт: www.downsideup.org/numicon.php  
Мы будем рады сотрудничеству с Вами!

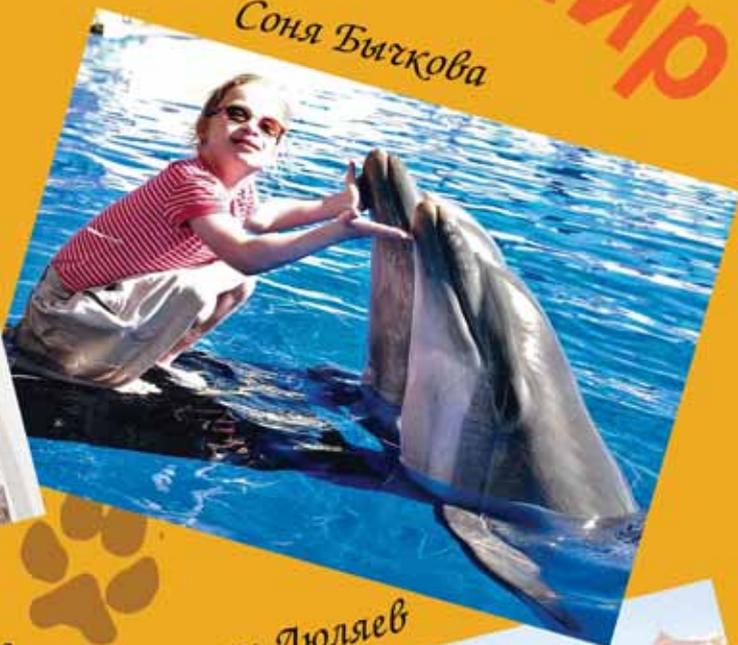
Средства  
от продажи Нумикона  
идут на финансирование  
программ Даунсайд Ап

# Мы исследуем мир

Паша Сальников



Соня Быткова



Алексий Садовнигук Михон Люляев



Полина Лебедева



Настя Едрёнкина

