

ВЕСТНИК ДАУНСАЙД АП

Сделай

downside up

апрель
2012 №4(45)

Скоро лето!

Шаг

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



Кормление малыша: шаг за шагом

В начале жизни малыша один из самых часто задаваемых вопросов, который действительно тревожит родителей, – как правильно кормить ребенка. В этой статье рассказывается об особенностях кормления малыша с синдромом Дауна и о том, как сделать этот жизненно важный процесс приятным и для мамы, и для ребенка.

Организация кормления: первые месяцы

Младенцам с синдромом Дауна, как и всем детям, показано грудное вскармливание. Оно дает ребенку не только возможность получать самое лучшее питание, но и укрепляет его иммунитет, предупреждает появление отитов, развивает мышцы органов речи. Формируя правильные навыки кормления, мы закладываем базу для развития органов артикуляции. Несмотря на некоторые особенности строения челюстно-лицевого аппарата, кормление грудью детей с синдромом Дауна вполне достижимо.

Важно помнить, что кормление малыша – это не только процесс насыщения. Первые несколько недель после рождения ребенок адаптируется к маме, а мама учится понимать ребенка. Именно в это время у малыша появляется чувство, что его любят.

Формирование настраивающего поведения и всех дальнейших этапов привязанности во многом зависит от того, как мама кормит малыша, в каком эмоциональном состоянии она находится, как понимает сигналы младенца и реагирует на них. Трудности с сосанием могут отрицательно сказаться не только на физическом развитии ребенка, но и на установлении эмоционального контакта с матерью. Мама, в свою очередь, должна научиться дифференцировать потребности ребенка, не кормить каждый раз, как он заплачет, в противном случае у ребенка в будущем может развиться булимия (расстройство процесса приема пищи, которое сопровождается резким усилением аппетита).

Существует ряд причин, которые могут вызвать сложности при организации кормления ребенка с синдромом Дауна:

- **медицинские проблемы** – нарушение сердечной деятельности, расстройство пищеварения и другие, в том числе длительное нахождение ребенка на интенсивной терапии;
- **проблемы с мышечным тонусом** – трудности, которые возникают при осуществлении движений языка, губ, челюстей;
- **сенсорные проблемы** – при наличии повышенной чувствительности у детей может наблюдаться срыгивание и рвота, а при пониженной чувствительности младенцу трудно ощутить, что происходит во рту, ему сложно пережевывать и проглатывать твердую пищу, и она часто скапливается во рту;
- **проблемы, связанные с анатомическими особенностями строения ротовой полости;**
- **проблемы поведения** – ребенок может испытывать отвращение к пище, потому что ему часто дают лекарства.

Во избежание этого лучше выделить для приема лекарств особую ложку, отличающуюся от обычной, или использовать для этой цели пипетку.

Иногда наблюдается сочетание нескольких осложняющих кормление факторов.

Прежде всего, важно установить, не лежат ли в основе проблем с кормлением медицинские причины. Если дело в них, то нужно провести соответствующее лечение. Во всех остальных случаях проблемами кормления занимается педагог – специалист по ранней помощи.

Советы по организации грудного вскармливания и кормления из бутылочки

Сразу после рождения ребенок готов сосать грудь или соску. Время кормления – это период установления особых взаимоотношений между мамой и ее малышом. Не случайно оптимальное расстояние, на котором видит новорожденный, – около 20–25 см, – соответствует дистанции между глазами младенца и матери во время кормления грудью. Природа заложила в каждого ребенка желание общаться и взаимодействовать с людьми. Начало этого взаимодействия – возникающий во время кормления контакт глаз, который всю жизнь будет оставаться важным элементом общения. Возможно, и первая улыбка малыша, предназначенная матери, появится у него именно в эти мгновения.

При кормлении из бутылочки ребенка нужно держать в позе грудного вскармливания, то есть на руках у матери и с приподнятой головой. Если он лежит на горизонтальной поверхности, жидкость из бутылочки может попасть в евстахиевы трубы (каналы, соединяющие нос с ушами), а это часто вызывает отит. После года конфигурация евстахиевых труб меняется, и кормление из соски в положении лежа еще чаще ведет к заболеванию ушей.

Поскольку у малыша часто снижен мышечный тонус, снижена и чувствительность его ротовой полости. Чтобы ребенок почувствовал соску во рту, она должна быть не слишком мягкой, а плотной, тугой. В ней лучше сделать не одно, а несколько маленьких отверстий или крестообразное сечение. Основание соски должно быть достаточно широким, чтобы малыш мог захватить ртом только ее кончик. В противном случае она продвинется слишком глубоко, что может вызвать рвоту.

Если малышу трудно сосать, вы можете подготовить его к приему пищи. Так, за 15 минут до начала кормления можно проводить стимуляцию мышц лица и шеи ребенка:

- поглаживать круговым движением пальца вокруг угла рта (палец движется сверху вниз);
- поглаживать лицо в направлении от щек ко рту;
- поглаживать шею в области гортани сверху вниз;
- осторожно поглаживать одним пальцем десны и небо спереди назад;
- поглаживать льдом вокруг рта;
- прикасаться соской к щеке малыша;
- легко надавливать соской на нижнюю губу и кончик языка ребенка;
- стимулировать сосание с помощью пальца: положить указательный палец в рот подушечкой вниз. Осторожно нажимать на язык ребенка, пока он не обхватит языком ваш палец и не начнет совершать сосательные движения. Далее следует быстро вынуть палец и заменить его соском или соской.

Во время кормления используйте для стимуляции сосания свободную руку:

- держите малыша в позе, удобной для сосания;
- возьмите руку ребенка и поглаживайте ее, особенно у основания большого пальца;
- поглаживайте его щеки, подбородок и верхнюю губу по направлению ко рту, стимулируя хороший захват соска или соски.

Если до четырех месяцев между мамой и ребенком установился эмоциональный контакт и малыш маме доверяет, то проблем с кормлением быть не должно.

Жидкая пища: 4–6 месяцев

После четырех месяцев в питание ребенка вводится фруктовый сок, а спустя несколько недель – фруктовое пюре (строго по показаниям врача). Если ребенок находится на грудном вскармливании, прикорм дают с шести месяцев (после консультации с врачом). Особенности строения ротовой полости и языка у детей с синдромом Дауна, а также гипотония всей группы мышц, ответственных за прием пищи, требуют от педагога помощи в организации кормления.

Малыша учат есть с ложки, а также держать бутылочку, регулируя поступление жидкой пищи. Но следует помнить, что если постоянно заставлять ребенка кушать, навязчиво приучать его есть самостоятельно, то ребенок вообще может отказаться от еды.

Как кормить малыша в этот период жизни

- Кормить ребенка с ложки можно начинать при введении в его рацион сока и пюре. Пища должна быть мягкой и ровной по консистенции. Однако здесь есть один нюанс: старайтесь реже использовать блендер для перемалывания пищи ребенка, так как он измельчает продукты до состояния однородной массы, которая имеет очень своеобразную консистенцию и вкус, часто отличный от вкуса исходного продукта. Лучше всего тщательно разминать кусочки вилкой, тогда ребенок будет ощущать и текстуру продукта, и его реальный вкус.
- Ложку с пищей нужно аккуратно положить ребенку на язык и слегка направить язык вниз и вглубь ротовой полости. Очень важно делать небольшую паузу, давая малышу время вытянуть вперед губы и снять пищу с ложки. Если взрослый, приподнимая ложку и проводя ею по верхней губе ребенка, сам «счищает» пищу с ложки, то малыш вынужден закидывать голову назад, а это затрудняет глотание. Возможно, сначала у малыша еще будут присутствовать сосательные движения, но постепенно он поймет, как есть с ложки.
- Во время кормления с ложки мама должна сидеть к ребенку лицом, желательнее чуть ниже его. В этом случае у нее просто нет возможности приподнимать ложку, «вытирая» пищу о верхнюю губу ребенка, а он при этом может отлично контактировать с мамой.
- Для кормления используется ложка, по размеру близкая к чайной. Она должна быть не очень широкой, чтобы не касаться щек, и не очень длинной, чтобы не вызвать рвоту. Кроме того, ложка должна быть не слишком глубокой, чтобы ребенок легко снимал губами пищу, и не гибкой, чтобы ее было легко ощущать во рту. Учтите, что ложка для еды и ложка для лекарства должны быть разными.
- Чашка, из которой пьет малыш, должна быть пластмассовой, с отогнутым краем. Иногда используют чашки с вырезом, который помогает малышу пить жидкость, не закрывая глаза краями чашки. Такой вырез вы можете сделать сами в обычной пластиковой чашке. Начинать лучше с густого питья, например, с кефира или сока с мякотью. Положите край чашки малышу на нижнюю губу и вылейте в рот немного жидкости. Если ребенок не поймет, что нужно закрыть рот, аккуратно приподнимите его подбородок вверх, рот закроется, и малыш рефлекторно сделает глоток.

Введение твердой пищи: 6–9 месяцев

Во время еды ребенок уже может держать в руке сухарик, а возможно, и ложку. Кормите малыша с ложки, пить давайте из чашечки. Как только он захочет есть ложкой сам, обязательно пойдите ему навстречу. Это очень важный момент! Конечно, ребенок сделает это не так аккуратно, как вам бы хотелось, но если вы не будете поощрять его инициативу, период такой активности быстро пройдет и тогда приучить ребенка есть самостоятельно будет очень трудно.

Еда руками

У каждого малыша бывает период, когда он, схватив игрушку или другой предмет, обязательно тянет его в рот. Попробуйте предложить ему вместо игрушки печенье, вполне вероятно, что и его он захочет «попробовать». Если вкус печенья ребенку понравится, он повторит это действие снова и снова. Иногда родители опасаются, что малыш поперхнется, поэтому лучше использовать рассыпчатое песочное печенье, которое практически сразу растворяется во рту. Сначала ребенок будет держать печенье, сухарик или кусок хлеба в кулачке, позже он сможет брать маленькие кусочки пищи щепотью (соединяя большой, указательный и средний пальцы) или пинцетным захватом (соединяя указательный и большой палец).

Как научить ребенка жевать

Попробовав кусочек пищи, малыш очень часто выталкивает его изо рта движением языка вперед. Это совсем не означает, что ребенок не хочет съесть этот кусочек. Выталкивание пищи происходит потому, что именно такое движение языком малыш всегда совершал при сосании, и теперь, когда в его рот попала твердая пища, он рефлекторно начинает делать то же самое, что и раньше. Для пережевывания твердой пищи нужны другие движения языка, в частности, не вперед, а из стороны в сторону. Кстати, это очень важно для развития речевых навыков. Как же помочь малышу совершать эти новые манипуляции? Поместите кусочек печенья между щекой и верхней челюстью в районе жевательных зубов. Стараясь передвинуть еду в привычное место в центре языка, малыш просто вынужден будет начать двигать языком из стороны в сторону. Не забывайте класть кусочки еды то слева, то справа. Если вы будете совершать эту процедуру регулярно во время приема пищи, по три-четыре кусочка с каждой стороны, результат не замедлит сказаться: через какое-то время вы заметите, что у ребенка появился навык правильного жевания.

Для стимуляции жевания некоторые родители успешно используют узкие длинные дольки вяленого (сушеного) яблока. В этом случае один конец дольки нужно поместить сбоку на десну ребенка, а другой удерживать своей рукой. Не жалейте времени на обучение малыша жеванию! Еще раз напоминаем, что совершаемые при этом движения являются моделью произнесения слога: рот открыт – произносится гласный звук, рот закрывается – согласный.



Общение во время еды

Еда – одна из самых благоприятных ситуаций для развития навыков общения. Нарушение процесса приема пищи – это нарушение процесса взаимодействия. Вот некоторые советы, которые помогут вам при организации такого общения.

Во время кормления называйте вслух продукты, которые вы предлагаете малышу. Ваши комментарии к происходящему за столом должны быть ясными и краткими. Предлагайте ребенку выбрать, что он сейчас будет есть. Если у вас один вид пищи, пусть он выберет, что он хочет, еду или питье. Если он не знает, как ответить, помогите ему. Ребенок может использовать указательный жест или даже взгляд. Внимательно наблюдая за ним и поняв, что он выбрал, прокомментируйте это словами.

Научите ребенка отказываться от еды, используя отстраняющий жест, тогда вам не придется сталкиваться с выплёвыванием пищи и возмущенным криком. Вы должны признать, что какая-то пища может не нравиться ребенку и он имеет полное право отказаться от нее. Когда малыш поймет, что он не объект, в который «закидывают» еду, а полноправный участник процесса, его попытки сообщить о своем желании или нежелании станут более активными.

«Закрепление пройденного»: 9–12 месяцев

На этом этапе продолжают совершенствоваться навыки самостоятельной еды. Ребенку необходимо научиться брать руками твердую пищу, есть ложкой вязкую пищу, пить из чашки, держа ее двумя руками. Предложите малышу пить жидкость из трубочки. Для этого возьмите маленькую упаковку сока, вставьте в отверстие трубочку и, когда малыш возьмет ее в рот, осторожно сожмите упаковку. При этом часть сока поступит в рот ребенка. Постепенно он приучится сам сосать сок. Питье жидкости из трубочки помогает научиться плотно смыкать губы.

Известно, что до года ребенка можно научить есть любую пищу. А вот после полутора лет сделать это гораздо сложнее. Во многом потому, что проблема кормления как таковая перерастает в проблему поведения, причем и ребенка, и матери. Малыш к этому времени уже научился вести себя за столом определенным образом, он отвергает ту или иную пищу, а маме часто трудно «перестроиться»: терпеливо относиться к «выходкам» ребенка, избавиться от собственных страхов и беспокойств (например, что ребенок подавится, если ему давать сухари) или заставить себя перестать кормить малыша с ложки. Именно поэтому заниматься организацией правильного кормления необходимо с первых дней жизни ребенка.

Литература по теме:

Чубарова А. И. Грудное вскармливание – путь, данный нам природой // Хрестоматия для родителей: Сборник статей, опубликованных в журнале «Сделай шаг» в 1997–2008 гг. – Изд. 3-е. / сост. П. Л. Жиянова, Н. С. Грозная. – М.: Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2010. – С. 184–190.

Чубарова А. И. Как разобраться с нарушениями стула у младенца // Там же. – С. 199–214.

Как организовать логопедические занятия дома, если ребенок еще не говорит?

М. М. Иванова, логопед Даунсайд Ап



В своей практике я не раз слышала от огорченных родителей, что им бывает трудно организовать структурированные логопедические занятия дома, и это побудило меня написать статью, которую я сегодня представляю вам. Очень надеюсь, что она поможет вам организовать общение, лучше понять своего ребенка, узнать его интересы и, самое главное, послужит дальнейшему его речевому развитию.

Логопедические консультации для детей и их родителей проходят как на базе нашего Центра, так и на форуме сайта www.downsideup.org. По окончании каждой консультации мы даем рекомендации, как заниматься с ребенком дома, как помочь ему развивать новые и закреплять уже освоенные навыки. Но в ответ часто слышим, что в домашних условиях организовать занятия очень сложно. Дети привыкли к тому, что дома можно играть, смотреть мультфильмы, заниматься любимыми делами, но, как только вопрос касается проведения структурированного логопедического занятия, они начинают капризничать, баловаться, и договориться с ними становится очень трудно. Обычно в таких случаях взрослый предлагает: «Идем заниматься!» В ответ на это малыш может произнести: «Да», «Нет», «Не хочу», «Идем». Взрослому легче понять ребенка, который умеет говорить и в устной форме выражает свои желания и потребности. Но родители детей, которые еще не умеют говорить, сталкиваются с большими трудностями. Здесь приходится ориентироваться исключительно на невербальные сигналы ребенка: мимику, интонацию, жесты.

Как в повседневной жизни, так и при организации логопедического занятия с неговорящим ребенком, взрослый должен соблюдать некоторые условия, предъявляемые к его собственной речи и манере общения. Так, ориентируясь на невербальные сигналы малыша, взрослый сам должен их активно использовать. Об этом подробно рассказано в статье И. А. Панфиловой «Поддерживающая коммуникация как этап развития речи ребенка»*.

Логопедическое занятие имеет цели и задачи, для реализации которых необходимо выполнять те или иные упражнения, а это требует и от взрослого, и от ребенка определенной усидчивости, концентрации внимания, положительного настроения. Соблюдить всё это порой бывает нелегко, особенно когда у родителя был трудный день на работе, а у ребенка много занятий в саду или другом дошкольном учреждении. Сложности могут быть

связаны и с необходимостью выделить достаточно времени для различных заданий. А порой случается так, что малыши не воспринимают своих близких как строгих учителей и начинают капризничать при виде стола и коробки с дидактической игрой. Что же в этом случае предпринять? Каким образом должны действовать родители, чтобы в домашних условиях организовать занятие, направленное на речевое развитие ребенка?

Как выбрать подходящее время

Напомним, что некоторые учебные задачи гораздо легче решить, когда они встроены в бытовую деятельность или игру. К занятию легче привыкнуть, если оно проводится изо дня в день в одно и то же время. Особенно трудно бывает организовать проведение артикуляционной гимнастики и логопедического массажа: дети не разрешают взрослому прикасаться к своему лицу и нарушать личное пространство. Отказ ребенка может быть вызван разными причинами, например, повышенной чувствительностью к телесным ощущениям или тем, что ему придется знакомиться с новым видом деятельности. Чтобы малыш быстрее привык и легче принял эти упражнения, их также необходимо включить в режим дня.

Артикуляционную гимнастику можно попробовать выполнять утром, до или после умывания и чистки зубов; логопедический массаж можно делать, когда ребенок просыпается после ночного или дневного сна и еще лежит. Рассматривание книг и чтение сказок можно организовать в моменты меньшей двигательной активности ребенка, в частности, после дневного сна или перед ночным сном.

Очень важно понаблюдать за ребенком и определить, когда у него хорошее настроение, он активен, но расположен к спокойным играм и может сосредоточиться. Именно тогда следует уделить внимание дидактическим играм. Обычно ребенок более активен в утренние часы – это подходящее время для занятий.

* Панфилова И. А. Поддерживающая коммуникация как этап развития речи ребенка // Хрестоматия для родителей: сборник статей, опубликованных в журнале «Сделай шаг» в 1997–2008 гг. – Изд. 3-е. / сост. П. Л. Жиянова, Н. С. Грозная. – М.: Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2010. – С. 174–180.

Как приступить к занятию

Перед тем как начать заниматься, ребенка нужно предупредить о предстоящей деятельности. Если малыш не откликается на речевую инструкцию, что бывает достаточно часто у безречевых детей, необходимо ввести символические обозначения начала и окончания занятия, например, звуковой сигнал. Постучите в барабан, привлечите внимание ребенка. Если он не подойдет к вам, но оглянется, подзовите его к себе жестом и скажите: «Иди сюда», «Будем заниматься». Если же ребенок не откликается на сигнал, нужно подойти к нему, взять его за руку или плечо, присесть перед ним, чтобы ваше лицо оказалось на уровне его лица. Тогда он сможет «увидеть» вас и обратить на вас внимание.

Ребенку легче вспомнить, что такое занятие, когда есть наглядная подсказка. Покажите ребенку фотографию (ее нужно предварительно сделать), где изображено, как он выполняет с вами задание, или покажите саму игру. Привлечь и удержать внимание малыша можно, положив то, что нужно для игры, в корбочку, которой надо потрясти и пошуметь,

Первое время ребенку, конечно же, будет трудновато, так как меняется привычный уклад, но постепенно малыш привыкает, что каждый день в одно и то же время мама или другой близкий человек организует занятие. Причем оно может проходить как на полу, так и за столом, – всё зависит от задач занятия.

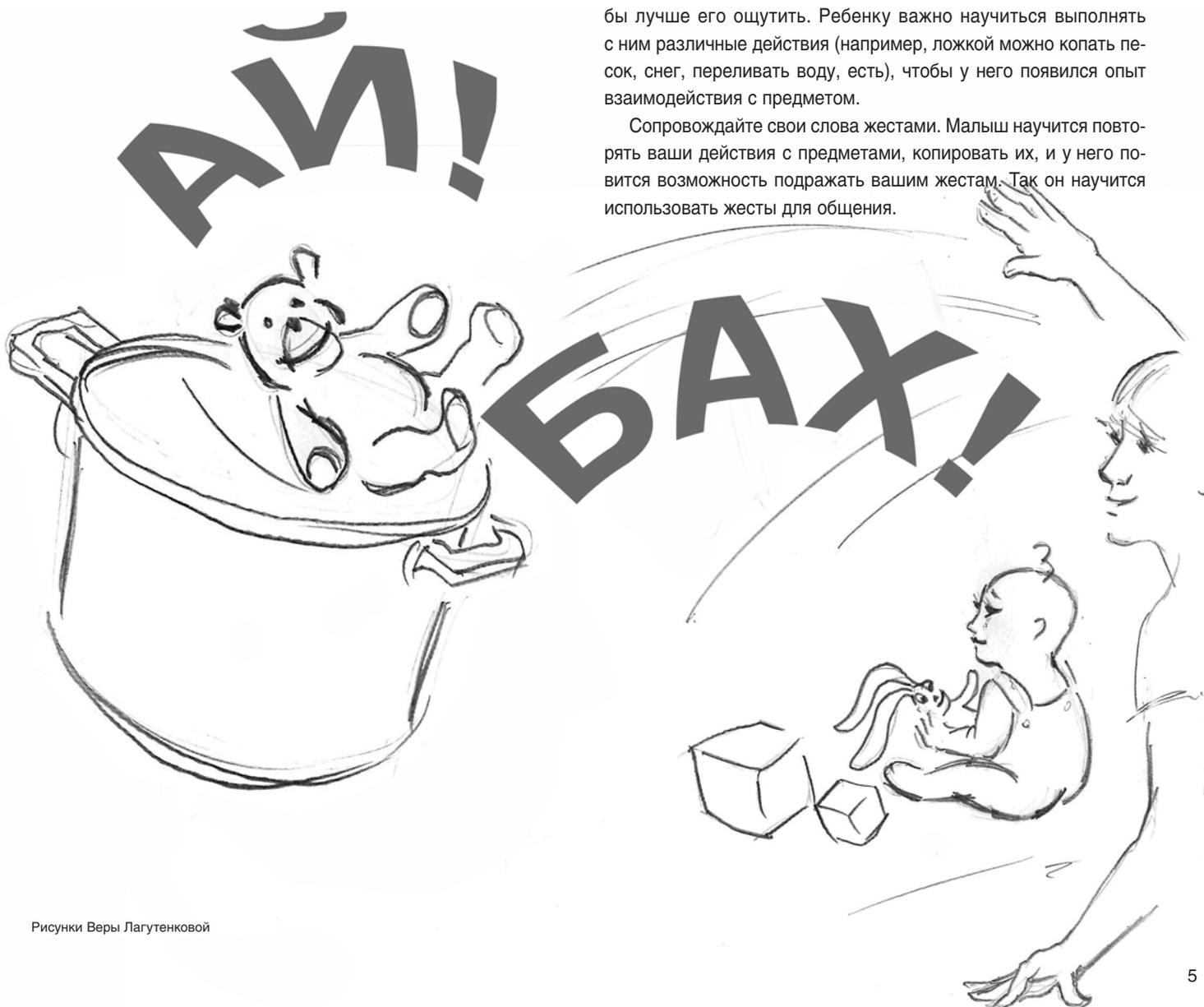
Как вовлечь ребенка в совместную деятельность и побудить к участию в диалоге

Очень часто родители рассказывают, что ребенок не соглашается на совместные действия и игры. Малыш может в течение длительного времени просто переключать игрушки, и отвлечь его от этого занятия невозможно. В этом случае постарайтесь сначала присоединиться к тому, чем занимается ребенок, поддержите его действия, а затем постепенно направьте их в русло той деятельности, которую запланировали вы. Например, малыш бросает игрушки, которые вы ему предлагаете для занятия. Не расстраивайтесь, покидайте игрушки вместе с ним. Поставьте металлическую кастрюлю (у деятельности должна быть цель, в данном случае – попасть в кастрюлю), чтобы при падении игрушки раздавался звук. Сопровождайте бросок восклицанием: «Бах!». Такой поддерживающей игрой вы привлечете внимание малыша, а дальше можно потихоньку эту игру усложнять и направлять: например, поставить емкость дальше и постепенно перемещать ее в пространстве, чтобы ребенок начал активнее двигаться.

Чем больше он двигается, тем быстрее и лучше ориентируется в ситуации. Это поможет ему понимать взрослого человека и адекватно реагировать на просьбы и поручения.

Если ребенок еще не научился говорить, используйте для занятия больше игрушек или предметов, чтобы он мог выполнять с ними действия. Он должен сначала познакомиться с предметом, узнать его фактуру; он может взять этот предмет в рот, чтобы лучше его ощутить. Ребенку важно научиться выполнять с ним различные действия (например, ложкой можно копать песок, снег, переливать воду, есть), чтобы у него появился опыт взаимодействия с предметом.

Сопровождайте свои слова жестами. Малыш научится повторять ваши действия с предметами, копировать их, и у него появится возможность подражать вашим жестам. Так он научится использовать жесты для общения.



Во время работы старайтесь не раскладывать сразу все игрушки, необходимые для занятия, иначе ребенок будет отвлекаться. Оставьте в поле его зрения только те предметы, которые нужны для конкретной игры, а остальные можно сложить в коробку и накрыть платком.

Мы уже не раз писали, что развитию детей с синдромом Дауна присущи определенные особенности, в частности, у них задерживается развитие спонтанной речи. Для того чтобы появилась речь, нужен мотив. Если малыш самостоятельно может вымыть руки, вытереть их полотенцем или сам берет тряпку и вытирает стол, то где же он должен использовать речь? В перечисленных ситуациях она ему не нужна. Но если мы обратим внимание ребенка на то, что он делает и что ему для этого нужно, мы вызовем его на диалог.

Старайтесь предоставлять ребенку выбор: «Ты хочешь эту игру или эту?» – и покажите игры, которые вы держите в руках. Пусть ребенок назовет или обозначит свой выбор доступным образом. Если он не называет и не указывает на игру, дайте ему образец: «Эту?» – и сопроводите слово указательным жестом. Дождавшись утвердительного знака ребенка, начните играть в указанную игру.

Важно, чтобы ребенок захотел разговаривать. Для этого нужно правильно организовать среду, в которой будет проходить занятие. Чтобы у ребенка появились первые краткие эмоционально окрашенные слова, в поле его зрения должны находиться простые игрушки, с которыми вы можете организовать эмоционально насыщенную игру (мячики, кубики, платочек, куколка, мишка), но не карточки с лото. Научите ребенка играть с этими предметами. Покажите, как из кубиков строится башня, потом вместе ее сломайте. Такие игры очень нравятся детям, так как они просты и предполагают появление определенного эффекта (шум при падении кубиков).

Игру следует сопровождать короткими словами, выражающими яркие эмоции: «Ах», «Оп», «Ай». Главное – вовлечь ребенка в деятельность с этими предметами, без этого не будет речи. Ведь если у вас отсутствует общее дело, о чем тогда можно поговорить с ребенком?

Ваше общение на занятии должно осуществляться в форме диалога. Здесь следует соблюдать и более медленный темп говорения, и лаконичность высказывания (например: «Дай мяч»); здесь должны присутствовать и жесты, и паузы, позволяющие ребенку ответить. Мы обязательно должны дожидаться его ответной реакции на произнесенные слова. Это может быть просто взор, обращенный к вам, или мимическая реакция, а иногда – слово или жест. Так мы определим, услышал ли нас малыш, понял ли нашу фразу.

Во время занятия важно установить зрительный контакт с ребенком. Если обращаться к нему, не дождавшись его взгляда, речь станет для него просто фоном, и малыш не обратит на нее внимание. Во время зрительного контакта у ребенка появляется возможность считывать и копировать вашу артикуляцию, а это поможет ему в дальнейшем, когда он будет пытаться произносить звуки.

Огромное значение для неговорящего ребенка имеют жесты. Именно они помогают обозначать или уточнять названия предметов и действий. Напомним неперенные условия использования жестов. Во-первых, жест всегда должен сопровождаться словом, пусть даже простым. Во-вторых, ребенку следует не только самому использовать жесты, но и видеть их, то есть вам необходимо тоже использовать жесты для прояснения слова или фразы.

Продолжительность занятия

Вы малышу самые близкие люди и лучше всех знаете, какое у него настроение, что ему нравится, а что нет. Если вы видите, что ребенок устал, предложите ему другой вид деятельности, чтобы он отдохнул. Пусть даже занятие длилось около пяти минут, ничего страшного, постепенно вы увеличите время активного взаимодействия до семи или десяти минут, и это тоже отличный результат.

Вы можете предугадать поведение ребенка, если во время выполнения задания заметите изменения в его поведении. Когда малыш становится тревожным, опускает взгляд, лучше предложить более легкое задание, чтобы окончание занятия было успешным и ребенок не потерял интереса. Если предлагаемое действие малышу незнакомо, кажется слишком сложным и непонятным, он уходит или раскидывает предметы, то покажите сами это действие, продемонстрируйте, как можно строить башню из кубиков или катать на машинке мишку.

Сопровождайте свои действия простыми звукоподражательными словами, это поможет ребенку понять действие, а в дальнейшем – повторить его.

Не бойтесь экспериментировать, пробуйте различные игры, предупреждайте малыша о предстоящих действиях понятным для него способом. Если что-то не получается, не падайте духом, не волнуйтесь. Это ваш опыт, который в дальнейшем поможет лучше оценивать ситуацию. Не думайте, что у специалистов не бывает ошибок. Бывает, что и нас дергают за волосы, чтобы лучше познакомиться, и мы тоже ловим игрушки, которые бросает ребенок. Но всё это помогает лучше понять малыша и подобрать актуальные для его развития задания и игрушки, чтобы следующие занятия проходили успешней.





Адаптация К ШКОЛЕ

И. Б. Музыкин, психолог Даунсайд Ап

Поступление ребенка в школу сопряжено с необходимостью приспособиться к изменившимся условиям жизни. Вопросы школьного обучения затрагивают не только сферу интеллектуального развития ребенка, но социальную и поведенческую сферы. Задумываясь об ожидаемых изменениях, можно заранее предположить, насколько успешно ребенок будет усваивать учебную программу, легко ли ему будет приспосабливаться к структуре обучения в плане соблюдения режима, оценки новых условий и освоения новых социальных ролей, как он станет строить отношения со сверстниками и педагогами.

По итогам бесед с родителями в Даунсайд Ап можно заключить, что вопросы непосредственно процесса обучения беспокоят их меньше всего. Во всяком случае, отношение к таким аспектам, как «усвоение материала», «соответствие школьным стандартам», довольно четкое. Те родители, которые считают, что их дети имеют значительный багаж знаний, относительно спокойны перед начальной школой. У них есть внутренняя уверенность, что их будущий первоклассник справится с задачами, поставленными учителем, поскольку у него сформирована мотивация к обучению.

Те родители, которые беспокоятся, что их дети имеют не слишком удовлетворительные показатели, обычно знают, где пробелы, и более или менее успешно их наверстывают. Как утверждают

сами родители, «главное – выбрать школу, а там учитель начнет работать, и ребенок постепенно научится справляться с трудностями учебы». При этом имеются в виду, в первую очередь, трудности с чтением, письмом, счетом. Эти навыки служат ориентиром при «знакомстве» с ребенком, и к ним предъявляются основные требования при приеме в школу. И любому родителю на душе спокойнее, если ребенок владеет основным набором навыков первоклассника.

Другой аспект, вызывающий у родителей большие опасения на этапе адаптации к школьной жизни, – это поведение. У каждого ребенка без исключения есть свои особенности поведения в виде давних привычек, стойких ритуалов, черт характера. Некоторые особенности в новых условиях проявляются ярче и могут мешать ребенку адаптироваться к школьным требованиям, приводить к конфликтам с одноклассниками, вызывать недовольство учителя.

В целом, обычный ребенок приходит к школьному возрасту с уже сложившимися, до некоторой степени, представлениями о мире. Также ребенок имеет в своем арсенале отдельные наработки тактик взаимодействия с окружающими людьми и поведения в критических ситуациях. У ребенка с особенностями развития таких тактик меньше, и они, если можно так выразиться, грубее.

На уровень осведомленности об окружающем мире, так же как и на стиль общения со взрослыми и детьми, основное влияние оказывает семья. Важен и факт посещения детского сада. Если ребенок находился в группе сверстников какое-то время, то, скорее всего, он имеет некоторый опыт подстраивания к коллективу, то есть опыт успешной адаптации. Примеры поведения других детей увеличивают вариативность его собственного поведения. Даже если ребенок так и не приспособился к условиям детского сада, потому что большую часть времени проболел, оставаясь дома для лечения, стоит рассматривать и такую ситуацию в положительном свете, предполагая, что детский сад явился для него стартовой площадкой, где зарождался адаптивный опыт. Велика вероятность того, что на школьном этапе ребенок, подверженный частым заболеваниям, сумеет преодолеть эти трудности, улучшив свой иммунитет и психическую стойкость.

Социальное развитие ребенка – область, достойная отдельного внимания на пути привыкания к школе. Под социальным развитием здесь понимается соответствие поведения ребенка общественным нормам, из которого плавно вытекает соответствие правилам поведения в конкретной школе. Например, у ребенка может быть отчасти уже сформировано понимание того, что во время урока громко не разговаривают, тем более не кричат. Посещение ряда общественных мест: театра, музея, магазинов, поликлиник, групповых занятий и, конечно, детского сада, – заставляет его учитывать интересы окружающих людей. Вместе с тем, устойчивость данного навыка – умения соблюдать тишину и порядок в классе во время урока – будет еще закрепляться по мере привыкания к школьной среде. А учитель этому поспособствует, время от времени напоминая всем и каждому о том, что надо соблюдать тишину и порядок.

К социальным можно отнести навыки личной гигиены и самообслуживания при посещении туалета и столовой. Тяжело даются моменты переодевания на физкультуру (прогулку), умение пользования портфелем и прочими личными вещами. Кстати, это чуть ли не важнейшие, по признанию родителей, навыки. Именно они вызывают наибольшую озабоченность, потому что целиком подпадают под ответственность самого ребенка.

Способность пользоваться туалетом и самостоятельно есть – действительно одни из самых непростых умений, несмотря на важность этих навыков и их ежедневное применение. Они затрагивают область ощущений, моторные навыки, осознанность действий для достижения индивидуального комфорта. Часто в домашних условиях для удовлетворения насущных потребностей ребенок действует по устоявшейся схеме, которая оказывается непригодной в новых условиях. Большую роль в развитии данных умений играет посещение детского сада. Именно там дети постепенно учатся под наблюдением взрослого заботиться о своем личном пространстве и комфорте, учитывая личное пространство других людей. Получается, что дома, взаимодействуя с ребенком, родители часто обходят острые углы, подстраиваются сами, тем самым усугубляя проблему.

Сфера отношений со сверстниками – совершенно отдельная и, вероятно, даже самая болезненная для всех членов семьи. Желание максимально развить ее лежит в основе трудного выбора, в какую школу отдавать ребенка – инклюзивную или коррекционную. Многие родители озабочены таким выбором и стараются определить для себя первоочередность задач, связанных с развитием ребенка, а именно, что важнее: качественное образование, чаще ассоциирующееся с коррекционными школами, или общение с обычно развивающимися одноклассни-



ками и как бы сама по себе располагающая к развитию атмосфера, присущая инклюзивным школам? Этот, без сомнения, непростой для семьи выбор на сегодняшний день дополнительно отягощен тем обстоятельством, что инклюзивная образовательная система в нашей стране находится в начале своего пути.

У специалистов есть отрывочные данные о том, что родители, делая в данном случае выбор, бессознательно руководствуются принципом замещения недостающего звена. Здесь следует воздержаться от поспешных выводов; подобное предположение – скорее тема для размышления и ни к чему не обязывает. Действительно, как получается, что приходится отделять образовательные цели от целей налаживания отношений со сверстниками? Ответ может указывать на неверную постановку вопроса: не стоит делать ставку на что-то одно. В коррекционных школах учатся дети с разным уровнем развития и характером, поэтому ребенок, способный устанавливать дружеские отношения, без сомнения, найдет там свой круг общения. Инклюзивные школы, бесспорно, призваны не только гармонизировать состояние детей, но и обучать их. Оказавшись в такой школе, ребенок должен будет овладевать знаниями, возможно, по специальной программе. Самое интересное, что в школе и одного, и другого вида ребенку потребуется помощь и участие родителей как в процессе обучения, так и в организации отношений с одноклассниками. Сама по себе инклюзивная школа не снимает задачу формирования представлений о дружбе, о разрешении конфликтов, об осознании личного пространства среди интересов других детей.

Безусловно, поддерживающим фактом для родителей, готовящихся вместе со своим ребенком к освоению новой школьной среды, пространства, может стать то, что почти сто процентов выпускников Даунсайд Ап попадают в учебные заведения Москвы, Московской области и большинства российских городов. Надомное обучение для отдельных детей также является выходом из критической ситуации, когда рядом с домом выбор школ ничтожно мал.

Известно, что проблемы поведения, учебы и общего развития обостряются в последний год перед поступлением в школу. Хочется призвать родителей уже сейчас начинать консультироваться по поводу своих опасений относительно адаптации ребенка к школе. Двери Даунсайд Ап и других партнерских организаций всегда открыты для решения подобных вопросов.



Тренировочная Квартира

Мария Фурсова

«Пока!» – Сережа еще долго машет мне рукой, не закрывая дверь. Гостям здесь рады всегда, но правило есть правило: в девять вечера двери для тех, кто не остается ночевать, закрываются. Шагая по улице, я всё думаю и понимаю, что о многом просто не успела спросить хозяев этого уютного дома.

Тренировочная квартира – проект, который уже второй год реализует в столице Центр лечебной педагогики совместно с Технологическим колледжем № 21. Его основная цель – помочь молодым людям с нарушениями развития подготовиться к самостоятельной жизни или проживанию с поддержкой. «Квартира» – название проекта, но это действительно квартира, правда, не в обычном доме, а практически целое крыло в общежитии колледжа. Небольшие, уютные комнаты с отдельным санузлом, в которых могут жить по два студента, кухня со всеми принадлежностями и большая гостиная. Эта общая гостиная поделена, как и в любом доме, на зоны: здесь и библиотека, и видеотека, и два стола – для еды и занятий. Пока обитатели квартиры еще в дороге, едут с занятий (на данном этапе проекта его участниками могут быть только студенты Технологического колледжа), мы беседуем с одним из руководителей проекта, Юлией Ахтямовой. Чуть позже, когда приедут ребята, я увижу, как умело эта молодая женщина реализует на практике ту идею, о которой рассказывает мне.

– «Квартира» – это тренировочный проект. Что ребята здесь делают?

– Спросите об этом у любого нашего студента и услышите: «Здесь мы учимся жить самостоятельно» или «Здесь мы готовимся к взрослой жизни». Но на самом деле мы никого ничему не учим, это принципиально. Вот вы, придя с работы домой, что делаете?

– Разбираю продукты, купленные в магазине, переодеваюсь, отдыхаю немного или начинаю готовить ужин...

– При этом перекидываетесь словами с родными? Здесь мы делаем то же самое. Ребята приходят (в основном самостоятельно, по дороге забегают в магазин), мы пьем чай и обсуждаем, у кого как прошел день, делимся впечатлениями и мнениями. И обязательно обсуждаем, что будет на ужин. Иногда это обсуждение затягивается надолго. (Смеется.) Ведь для нас, педагогов, важно, чтобы ребята сами приняли решение – а вот это для них самое сложное. Не просто выполнить действие, – они в основном натренированы, как себя вести и что делать дома, – а именно самостоятельно решить, сделать выбор. Что мы будем есть, рыбу с рисом или макароны с сосисками? Чтобы ответить на этот вопрос, нужно осознать, что ты голоден, а «особому» человеку непросто понять свои ощущения, что в его теле происходит, ведь голод – очень телесная штука. К сожалению, многие родители и даже педагоги постоянно дают этим людям инструкции: включи чайник, принеси чашки, достань из холодильника пирожные. Дома, в давно

установленных и сложившихся отношениях, не удастся заметить, что для взрослеющих молодых людей трудно принимать решения и действовать, когда рядом по разным причинам не оказывается человека, который «знает» их настолько, что им порой и просить не приходится, уже всё сделано и «нужные» слова сказаны.

– Но вы как-то взаимодействуете с родителями ребят?

– Когда мы принимаем студента в проект, то проводим собеседование с ним и с его родителями. Здесь нам важно услышать собственно мнение студента: хочет ли он жить в квартире, если да, то почему, – чтобы это был его выбор и решение, а не родительское.

– Студенты приходят в квартиру вечером и остаются до утра. Кто из взрослых работает с ними в это время?

– Сотрудники ЦЛП и колледжа. Я как руководитель проекта бываю здесь несколько раз в неделю, другие специалисты работают посменно. Важный момент: даже если приходит один студент, педагогов все равно должно быть двое. Это необходимость: когда специалист один, ребята склонны с ним во всем соглашаться и подчиняться без лишних вопросов. Поэтому важно, чтобы точек зрения на любой вопрос было две.

– Получается, жизнь ребят здесь совсем не отличается от домашней?

– Нет, отличается, конечно. Если студент хочет поговорить со взрослым один на один, обсудить свою проблему или просто какую-нибудь тему, он может прийти на «встречу в двенадцатой». Это комната, где психологи проводят беседы-консультации. Насильно мы никого к разговорам не призываем, поэтому такое общение стало возможно совсем недавно, то есть целый год ребята не могли понять, надо ли им это, а если надо, то зачем. Некоторые до сих пор на эти встречи не ходят.

– Что для вас как руководителя проекта самое сложное?

– Сложно не занимать место эксперта, знающего, как правильно поступать, постоянно кого-то чему-то учить, что-то объяснять и требовать. А еще труднее – отказаться от собственных предрассудков, с которыми встречаешься на каждом шагу. Почему мы решили, например, что все люди должны общаться с другими? Есть те, для кого ежедневно не требуется личного общения, такие люди вправе сами определять, хотят ли они побыть одни или готовы участвовать в каком-то общем процессе. Вот так каждый день сталкиваешься с вопросами, на которые не знаешь ответа.

Звонок в дверь. В коридоре раздаются голоса, я слышу, как ребята открывают свои комнаты. Да, и сегодня одни мальчишки: Лев, Леня, Сережа, Андрей, Боря. Почему-то за чашкой чая речь заходит о политике: о выборах, о России и Америке, о том, каких взглядов придерживается. Но заканчивается всё, как и говорила Юлия, обсуждением ужина.

«Вы как хотите, а я пойду готовить рыбу», – педагог Екатерина отправляется на кухню. За ней следуют Лев и Сережа – они решили помочь с ужином. В это время снова звонок в дверь. «Похоже я знаю, кто это!» – кричит Леня и идет открывать. Пришел Матвей, учитель танцев. У меня в глазах вопрос.

– В нашем проекте задействованы и волонтеры, – поясняет Юлия. – Как правило, это взрослые, вполне определившиеся люди, которые осознанно решили поучаствовать в жизни «Квартиры». Мы относимся к их работе серьезно, они проходят подготовку, имеют свой строгий график. А Матвей, как и некоторые другие, ведет у нас «Ателье»: творческие занятия. Он занимается аргентинским танго, учит ребят танцевать. Эти занятия совершенно не обязательные: кто хочет, тот ходит.

Танцевать захотели Андрей и Леня, Юлия осталась в качестве партнерши, а я отправляюсь на кухню. Там полным ходом идет приготовление еды. Чтобы не мешать, прошу Сережу провести для меня мини-экскурсию по «Квартире».

«Это наша комната. Сегодня мой сосед – Лева, но так не всегда, здесь бывают разные ребята», – рассказывает Сергей. (Тема квартирного быта его не очень интересует, он, студент колледжа и сотрудник полиграфической мастерской, мыслит глобально.) – Я не могу ничего говорить о «Квартире», потому что учусь в колледже последний год. А приходят сюда могут только студенты колледжа. Но мне здесь нравится, мы учимся взрослой жизни. Скоро я поступлю в вуз, правда, у меня есть еще одна мечта. Какая, не скажу, это секрет. И вообще, что говорить, пойдем лучше потанцуем».

На «танцплощадке» все поменялось: Леня решил сварить макароны, Андрей уселся на диван с книгой, а их места заняли Лева в паре с Катей и мы с Сергеем. Танцую я так же плохо, как и мой партнер, но для Матвея, кажется, в этом нет ничего странного: «Так, держите осанку, слушайте музыку, не спешите и не тормозите, чувствуйте красоту движения». Через пятнадцать минут Сергей явно устал, а мне пора идти.

Прощаюсь, в надежде снова побывать в этом замечательном месте.

И, уходя, слышу: «Пока!» – Сережа еще долго машет мне рукой, не закрывая дверь.

Литература по теме:

Урядницкая Н. А. Самоопределение и самостоятельная жизнь // Синдром Дауна. XXI век. – № 3. – 2009. – С. 37–40.

Виноградова Е. А., Нестерова А. Г. Учебная квартира // Там же. – С. 41–23.

Грозная Н. С. Как поддержать в жизни взрослых людей с синдромом Дауна? // Сделай шаг. – № 38. – 2009. – С. 7–12. Материал доступен в электронном виде по адресу: http://www.downsideup.org/pdir/DS_38.pdf



Проект закончен.

Наши методики теперь в практике украинских коллег



Кажется, еще вчера мы читали лекции, проводили супервизии, отвечали на многочисленные вопросы, давали открытые консультации, а сегодня проект в Крыму завершен, и первая группа украинских педагогов успешно прошла стажировку в Даунсайд Ап.*

Когда два с половиной года назад проект «Комплексный подход к речевому развитию детей с синдромом Дауна» только задумывался, никто и представить не мог, что всё так удачно завершится. Теперь можно подводить итоги и вспоминать, как мы с Татьяной Павловной Медведевой, дефектологом Даунсайд Ап, впервые приехали в Симферополь консультировать детей, встретились с родителями из всех городов Крыма, рассказали им, как развиваются дети с синдромом Дауна и как содействовать их развитию. Там мы и познакомилась с двумя милыми и активными мамами – Талой Трацевской и Любовью Егоровой, которые загорелись идеей обучить местных специалистов, чтобы родители смело могли водить детей на их занятия. Не каждая семья сможет доехать до Москвы, а о регулярных логопедических занятиях по месту жительства пока могут мечтать только единицы.

Обо всех трудностях организации проекта Тала Трацевская подробно рассказала в журнале «Сделаю шаг», №2, 2011 г., поэтому, не вдаваясь в подробности, могу констатировать: всё зависит от равнодушия и желания родителей. В Симферополе такие активисты нашлись, и всё свершилось.

Сейчас смело можно говорить о том, что проект по обучению украинских специалистов, который осуществляли специалисты Даунсайд Ап, – логопед Ирина Анатольевна Панфилова, дефектолог Татьяна Павловна Медведева и психолог Илья Борисович Музюкин, – показал отличные результаты. И количество детей, которые теперь получают помощь, и количество педагогов, которые могут профессионально оказать эту помощь на местах, значительно увеличилось. Вспоминая наши четыре трехдневные сессии в течение двух лет, я не устаю удивляться, сколько же заинтересованных, мыслящих, творческих коллег мы обучили за время наших непродолжительных встреч! С какой жадностью, интересом и упорством они пытались нас своими вопросами, стараясь каждый раз продвинуться еще на шаг вперед! Мы делились с ними своими знаниями и понимали, что результат обязательно появится, ведь от сессии к сессии количество детей с синдромом Дауна на занятиях у них увеличивалось, заинтересованных становилось все больше.

Уже со второй сессии мы ввели такую форму работы, как супервизии: мы подробно разбирали привезенные специалистами видеоматериалы занятий. Конечно, эти обсуждения вызывали сильные эмоции, ведь, кроме поддержки и поощрения, они получили от нас и конструктивную критику, – но иначе как научиться? На мой взгляд, 16 супервизий, которые мы провели и в которых стали активно участвовать сами обучающиеся коллеги, – это то ноу-хау, которое дало самые положительные результаты. Теория подкрепилась практикой, ушли страхи и тревоги, и родилась уверенность: я тоже могу.

Все специалисты по окончании проекта заслуженно получили дипломы и сертификаты, которые подтверждают, что 96 часов лекций, семинаров и супервизий они не просто прослушали, а полноценно отработали и дополнили свой профессиональный багаж. Вручала дипломы Мария Нефедова, женщина с синдромом Дауна, которая работает в Даунсайд Ап помощником педагога. Ее присутствие стало настоящим сюрпризом для всех, ведь на примере Марии специалисты наглядно убедились, что ребенок может многого достичь, если с ним заниматься, помогать ему и ставить далеко идущие цели.

В конце января первая группа наших коллег из Севастополя, Одессы и Кривого Рога побывала в Москве в центре «Даунсайд Ап», где прошла полноценную стажировку, посетив индивидуальные и групповые занятия, побывав на наших пилотных площадках и на презентации Нумикона. Здорово, что украинские специалисты смогли всё увидеть своими глазами, как подтверждение того, чему мы их два года учили.

Немного грустно, что проект завершен, но радостно от тех вестей, которые приходят из разных уголков Украины: детей стали брать в детские сады и школы, количество подопечных у обученных специалистов растет день ото дня, а желание работать с «особыми» детьми только крепнет.

Хочется сказать огромное спасибо нашим «ученикам» за их профессиональный рост и за те теплые отзывы, которые мы получили и продолжаем получать до сих пор. Счастливого плаванья! А новые ученики у нас снова появятся, ведь специалистам Центра «Даунсайд Ап» есть чем поделиться!

* Супервизия – это подробный анализ занятия, который проводится с целью дать методические рекомендации и тем самым повысить уровень знаний и умений специалистов, улучшить их работу.

Как я съездила в Симферополь

Мария Нефедова, помощник педагога Даунсайд Ап, рассказывает о поездке в Симферополь на страницах своего дневника.

Я проснулась рано утром 18 октября и отправилась в дальний путь – на Курский вокзал. Там меня встретили Ирина Панфилова и Татьяна Медведева, и мы вместе вошли в вагон; очень здорово, что мы с коллегами были рядом, правда, в разных купе. В поезде мы не только разговаривали и веселились, но и готовились к семинару.

В Симферополе нас встретила Любовь Егорова, мы направились в гостиницу, разместили там педагогов, а сами поехали забирать из школы и детского сада Любиных детишек – Егора и Рубика. Дома с мальчиками мы сразу стали играть в черепашек-ниндзя, потом поужинали и легли спать.

На следующий день мы с Таней Медведевой встречались в больнице с врачами-неонатологами. Таня читала интересную лекцию о работе Даунсайд Ап и о наших воспитанниках, а я рассказывала о своей жизни и играла на флейте – исполнила целых восемь произведений.

После этого мне очень захотелось пойти в отделение, где выхаживают недоношенных малышей, в том числе с синдромом Дауна. Детишки лежали под колпаком, как куколки, впечатление от этого, конечно, не очень приятное. Хотя врачи были хорошие, веселые, дали мне ребеночка подержать и даже сфотографировали.

Потом мы отправились в Красную пещеру. Красота необыкновенная: горы, равнины, места сказочные, мне казалось, что я попала в рай. Мы забирались в горы, все ближе к пещере. Было так красиво! В пещере сначала было очень холодно, а потом потеплело; с потолка свисали сталактиты, а в ледяной воде плавали люди с аквалангами.

На следующий день мы поехали на семинар по Нумикону. Ирина Панфилова рассказывала так интересно, что я прослушала всё на одном дыхании, а логопедическая часть ее речи была такая впечатляющая, что я от счастья плакала.

И здесь я рассказывала о своей жизни и работе в Даунсайд Ап. Мне дали полную свободу в игре на флейте, и я исполнила двенадцать произведений.

А в последний день я вручала специалистам дипломы об окончании семинара.

Хочу сказать огромное спасибо моим коллегам за то, что они взяли меня в Симферополь на семинар. Я там встретила добрых и интересных людей. Семинар мне дал такой подъем сил, после которого хочется творить и помогать людям.



Комментарий специалиста:

Известно, что общение с «особыми» людьми всячески обогащает не только их самих, но и тех, кто оказывается в поле этого взаимодействия. Совместная работа с Машей Нефедовой оказалась полезной и для нее, и – даже в большей степени – для украинских специалистов: педагогов, врачей, дефектологов. Они узнали об особенностях людей с синдромом Дауна, их возможностях и достижениях не по книгам, а на примере реального человека.

За время проведения проекта мы были в Крыму четыре раза, многие украинские специалисты и родители побывали у нас в Москве, здесь они познакомились с Машей, и им очень захотелось, чтобы врачи и педагоги в Украине воочию убедились, что человек с синдромом Дауна способен на многое, что планка для развития очень высока. И они пригласили Машу в Симферополь.

Что касается самой Маши, то каждый новый позитивный социальный контакт невероятно ее обогащает. Я знаю ее много лет и могу с уверенностью сказать, что, к примеру, раньше ее речь была более клишированной, простой, теперь же Маша может поддержать в разговоре любую тему, она рассуждает, высказывает свое мнение и отношение к сложным вещам. За время работы в Даунсайд Ап у нее развились многие навыки: начиная от понимания того, как нужно выглядеть на работе, заканчивая способностью к развернутым суждениям о мыслях и чувствах других людей. Так что крымский проект оказался полезным для всех его участников.

Татьяна Медведева, специальный педагог Даунсайд Ап

Санька сплотил нашу семью

Дорогие читатели, мы хотим познакомить вас с семьей Светланы и Александра Юшиных, которые воспитали прекрасного сына, золотого медалиста Специальных Олимпийских игр в категории «Горнолыжный спорт».

Кстати, во время подготовки номера «Сделай шаг» до нас дошла отличная новость: Саша участвовал во Всероссийских соревнованиях, которые проходили на Урале, получил три «золота» и попал в сборную России на очередные Олимпийские игры, которые состоятся в Корее в феврале 2013 года!

Александр Юшин-младший рисует, играет на фортепиано и на барабанах, осваивает новые направления в спорте, демонстрирует успехи в театрально-музыкальной студии «Солнечный бубен». Он прекрасно умеет выражать свои эмоции, проявляет искреннее участие в отношениях с людьми, многие вещи понимает с полуслова, а его чувство юмора радует всех, кто с ним знаком. Сейчас Саше уже 23 года. О том, как все начиналось и какой путь прошла семья Юшиных, вы узнаете из рассказа Сашиного папы.*



Я отец ребенка с синдромом Дауна. Это то, что другие считают своим крестом и наказанием. А мне кажется порой, что у людей с синдромом Дауна есть какая-то миссия: медицина далеко шагнула, но такие дети рождаются так же часто, как и десятки лет назад. Они что-то вроде нашей проверки на прочность, и я рад, что ее прошли мы с женой и мои другие сыновья.

Первая реакция была шоковая: «У меня не мог родиться неполноценный ребенок!» Жена на это ответила: «Саша, не у тебя, а у нас. И до утра мы должны решить его судьбу». О том, чтобы оставить Саньку в роддоме, у меня даже мысли не было. Сам рос безотцовщиной и всегда твердо знал, что своих детей никогда не оставлю. Поэтому мы забрали Санечку домой. Но принять его, как приняли других наших сыновей, Павла и Костю, были не готовы. Тяжко было. Помню, как по утрам жена с натянутой улыбкой провожала меня на работу, а когда я пять минут спустя внезапно возвращался – заставлял ее в слезах. Утешал как мог и уходил с тяжелым сердцем. Мы все время пытались найти ответ на вопрос: что же делать? Когда такое происходит, начинаешь искать, кто или что тебе поможет: доктора, стволовые клетки, вплоть до чистки кармы. Все разводили руками и говорили, что медицина бессильна и надо смириться. Я знаю, что многие пары не выдерживают такого напряжения и разводятся. Наша связь была доста-

точно крепкой, чтобы вынести всё, что на нас обрушилось. Парадоксально, но этот мальчик сплотил нашу семью.

Принять Саньку нам помогли старшие дети. Мальчики чувствовали, что что-то происходит, переживали. Костя, которому было лет десять, спросил: «Мама, а почему, когда родился Павлик, ты все время улыбалась и смеялась, а с Санькой ты только плачешь?» Она объяснила, что Санечка болен и никогда не будет таким, как все. Костя подошел к его кровати, взял брата на руки и говорит: «А почему он не такой, как все? У него же руки-ноги на месте, он смеется. Я думаю, с ним всё в порядке». Эта простая детская мудрость заставила нас обоих понять самое главное: кроме нас, никто нам не может помочь.

До тех пор, пока мы будем себе говорить, как у нас всё плохо, наша жизнь будет ущербной. Когда мы это признали, стало как-то спокойнее. Я смотрел, как Санечка растет, улыбается мне, и очень быстро научился любить и принимать его просто и без оговорок. А когда он стал делать первые шаги, рисовать, общаться с нами, я увидел, насколько наш ребенок особенный, как тонко он улавливает наше настроение, наши чувства и мысли. У Саньки душа обнаженная, нет полутонов и рамок вежливости, есть только белое и черное. Если не принимает человека, то не принимает совсем. А уж если принял, то всем сердцем.

* По материалам журнала «Бизнес и жизнь», № 4 (35), от 4 мая 2009 г.

Мой бывший начальник оформил специальный приказ, где категорически запрещал Саше появляться в офисе. Его корезило всякий раз, как он видел мальчика. Поэтому с карьерой чиновника мне пришлось распрощаться. Ушел в бизнес. Мы не собирались делать культа из Санечкиной особенности, но и не замалчивали эту тему. Объясняли нашим мальчишкам, что далеко не все люди принимают их брата и к этому нужно относиться терпимо, не копить злость. Как-то Костя вернулся из школы с подбитым глазом. Оказалось – подрался с каким-то парнем после того, как тот бросил ему: «Ты такой же идиот, как и твой брат». Паша с Костей видели, как люди отворачиваются от брата, тычут пальцами, смеются, и сравнивали их с Санечкой, который никогда над другими не смеялся и не скупился на ласку. Бывало, придет кто-то из мальчишек домой с разбитой коленкой, младший первым притащит йод и бинты, обнимет и поцелует. Для моих ребят это стало большим уроком. Как все пацаны, они дрались и ссорились между собой, но с Санечкой всегда были добры и терпеливы.

Решили уехать подальше от всех. В начале 1990-х возвращались с ребятами с картошки, остановились на гороховом поле, костер развели. Оглянулись вокруг и увидели такую красоту: ели, березы, вековые сосны... Мальчики сказали: «Пап, вот бы

нам тут всем жить». И уже год спустя мы построили здесь дом и получили в собственность несколько гектаров леса. Посадили лиственницы, яблони, сосны. Санька во всем нам помогал. Все говорят, что у нашего леса какая-то особенная энергетика. Из самой интересной заграничной поездки всегда рвемся домой, понимая, что это – лучшее место на Земле для нас. Иногда смотрю вокруг и думаю: а ведь если бы не наши ребята, всю жизнь прожил бы в четырех стенах в городе.

Мы не хотим, чтобы этот ребенок нас пережил. Да, дети должны хоронить своих родителей, а не наоборот – это закон жизни. Но на Санечку он не распространяется, увы. У него двое братьев, которые никогда его не оставят, но без нашей ежеминутной любви и заботы он не сможет быть счастливым. Говорят, родители должны уметь отпускать своих детей. Давать им возможность жить самостоятельно, не вмешиваться, даже когда очень хочется.

Павлика, нашего среднего, мы как-то быстро отпустили. А вот со старшим, Костей, было сложнее. Мы очень переживали его неудачный брак, пытались помочь, поддержать. А потом поняли – у него свой путь, пусть идет по нему сам. С Санечкой всё иначе. С ним наше родительское эго удовлетворяется на сто процентов. Мы его не отпустим.



На пути к успеху. С приветом из Америки!

В сентябре 2011 года в Даунсайд Ап побывали гости из США: Эми Эллисон, руководитель крупной и успешной Американской некоммерческой родительской организации «Гильдия помощи людям с синдромом Дауна в Канзас-Сити», и Стефани Мередит, исполнительный директор некоммерческой организации поддержки людей с генетическими заболеваниями «Lettercase».

Они направлялись в Екатеринбург на семинар по ранней помощи, поэтому в Москве провели всего пару дней. Но и за это короткое время удалось организовать их встречу с московскими родителями, познакомиться гостей с работой Даунсайд Ап и обсудить многие важные вопросы. У американок остались самые приятные впечатления от поездки в Россию, и до сих пор мы поддерживаем с ними связь по электронной почте.

Недавно от Стефани Мередит пришло письмо, в котором она рассказала о своем сыне Энди, его успехах и достижениях и о том, как родители могут сделать будущее своего ребенка достойным. Спешим поделиться с вами этим интересным сообщением.

Когда стало известно, что у нашего новорожденного сына синдром Дауна, мы с мужем сначала очень боялись: что ждет Энди впереди? Сможет ли он когда-нибудь жить самостоятельно? Удастся ли ему найти работу? Будут ли окружающие благосклонны к нему? И вообще, способны ли мы, родители, дать сыну то, в чем он нуждается? Конечно, хочется, чтобы Энди жил обычной жизнью, в которой есть место и карьере, и семье, и привычным взаимоотношениям с людьми, но изначально мы понятия не имели, каким в принципе может быть будущее человека с синдромом Дауна.

Сейчас, двенадцать лет спустя, Энди всё еще с трудом даются чтение и математика, но зато он демонстрирует удивительные способности к фотографии и езде на горном велосипеде.

В увлечении сына фотографией проявился такой талант, что его работы уже не раз выставлялись в художественных галереях. Энди побеждает в школьных конкурсах, в которых участвует вместе с обычными сверстниками. Мы надеемся, что, когда Энди подрастет, он станет профессиональным фотографом. Но чтобы это случилось, мы, родители, уже сейчас помогаем сыну встать на этот путь: мы создали сайт с его работами, которые таким образом – через интернет – могут не просто демонстрироваться, но и участвовать в различных всемирных выставках.

Ни когда Энди родился, ни даже пять лет назад мы не могли знать, что наш сын найдет себя именно в фотографии. Его способности буквально расцвели, когда мы дали Энди нашу фотокамеру и он стал делать свои первые снимки, только тогда мы заметили, что в его работах есть особенная перспектива, и разглядели талант, едва проявившийся.

Чтобы понять, к чему у Энди есть склонность, мы с ним перепробовали множество занятий. Сын играл в футбол и бейсбол, занимался тхэквондо, плавал, брал уроки художественного творчества, но самым любимым его увлечением стал велосипед. Энди начал кататься в девять лет, причем самостоятельно и сразу на обычном, а не на тренировочном велосипеде. В первый раз он преодолел лесную трассу за 36 минут, но уже после первого месяца тренировок ему удалось сократить это время до 12 минут. Энди был увлечен и хотел продолжать занятия. Он всегда сам собирает велосипед и все необходимые принадлежности. Преданность сына этому делу нравится нам еще и потому, что горный велосипед – вид спорта, в котором человек может укрепить здоровье, восстановить силы и найти настоящих друзей.

Дети с синдромом Дауна действительно не отличаются от других детей: они тоже имеют свои уникальные способности и интересы. И если мы дадим им возможность исследовать и открывать свои возможности, это поможет им в будущем. Занимаясь фотографией и горным велосипедом, Энди приобрел навыки, которые позволят ему построить карьеру, развить социальные свя-

зи, и наш сын – лишь один из многих людей с синдромом Дауна, которые нашли свой путь и добиваются на нем успеха. Карен Гаффни – девушка с синдромом Дауна, которая выступает на публике, участвует в соревнованиях по плаванию (она уже пересекла Ла-Манш и озеро Тахо), а еще работает помощником педагога. Интересно, что у Карен были проблемы со здоровьем, и она начала заниматься плаванием, чтобы поправиться. Брэд Хеннефер – молодой человек с синдромом Дауна, искусный игрок в гольф, при этом занимается благотворительностью. Даниэль Скандера профессионально играет на маримбе (африканский ударный музыкальный инструмент типа ксилофона) и дает концерты в школах и на различных мероприятиях. Многие люди с синдромом Дауна – музыканты, художники, актеры, фотографы; они работают на фермах и ранчо, в сферах здравоохранения и образования.

Когда малыш появляется на свет, нельзя заранее узнать, чего он сможет достичь, поэтому важно давать ребенку возможность исследовать и открывать свои способности и таланты, которые станут основой достойного будущего.

Наши дети с синдромом Дауна могут достичь больших высот, но мы, родители, должны понимать, что ничего не происходит просто так. Как цветы, дети должны взращаться на плодородной почве, их нужно питать, давать им живительную влагу.

Стефани Мередит



Слово папе

Когда моему на тот момент единственному сыну исполнилось восемь лет, мы с женой приняли решение завести второго ребенка. Началась серьезная работа, но результат был достигнут только спустя шесть лет.

Радости нашей не было предела – супруга забеременела. Начались мечтания о том, как совсем скоро на свет появится девочка Сонечка, самая-самая... На одном из УЗИ удалось присутствовать и мне, на экране монитора я увидел своего будущего ребенка, его ручки, ножки, лицо. И вдруг он, «глядя» на меня, стал махать рукой: «Привет!» От неожиданности я потерял дар речи. В этот же день врач сообщил пол малыша – мальчик. Ну что ж, придется придумывать имя снова. После долгих мучений остановились на имени Василий – Василек.

Беременность протекала ровно, без осложнений. Жена работала хореографом, так что Васе, как и брату в свое время, пришлось потрясти в животе. Врач предложила в связи с нашим возрастом (на тот момент нам было по 40 лет) сделать скрининг, но настаивать не стала. Мы посоветовались со знакомой акушеркой и решили отказаться: исследование не особо точное и не хотелось переживать оставшееся время, если вдруг что-то там увидят. (И хорошо, что отказались, а то отправили бы на тот свет хорошего человека).

В июле-августе было очень жарко, все вокруг плавилось. В Подмоскowie начались пожары, в воздухе висела пелена. Жена перестала набирать вес. Но врачи были настроены оптимистично, и 26 августа, с самого утра появились первые призна-

ки приближающихся родов. Захватив тревожный чемодан, мы поехали в роддом. Там зав. отделением осмотрела роженицу и... отправила нас погулять, для того чтобы ускорить процесс. А после прогулки жену отправили напрямик в родовой блок.

Не прошло и двух часов, как раздался звонок, и я узнал, что стал папой во второй раз. Малыш появился на свет маленьким, весом всего 2,5 кг, и ростом 47 см, с модной прической на головке. Я поспешил поделиться радостью со своими друзьями и близкими. Поспешил...

На следующий день жена сообщила, что некоторые признаки указывают на то, что наш ребенок родился необычным. Синдром Дауна. Это словосочетание знакомо мне с детства. По соседству жил мальчик Леша, с которым мы иногда болтали. Он разговаривал, будто во рту у него каша, не очень понятно. Я его жалел и немного побаивался, может быть, потому, что он учился в ШД – «школе дураков».

Все эти воспоминания моментально пронеслись в моей голове. И естественны мысли: этого не может быть, мы же совершенно здоровые люди, не пьем и не курим, ведем активный образ жизни. Что в этом случае делает современный человек? Лезет в интернет за информацией. Я набрал в поисковике «Синдром Дауна» – получил кучу ссылок, прочел в Википедии о стигмах и сопутствующих заболеваниях, потом еще что-то... Наткнулся на сайт «Мыс Доброй Надежды», где познакомился с историей мальчика Лучика, которую написала его мама. И, наконец, попал на сайт Даунсайд Ап. В общем, информации куча, в голове – пол-



ная мешанина. И самое главное, что жена там, а я здесь, нет возможности обсудить ситуацию друг с другом.

Прошло два дня, вроде кое-как пришли в себя, и новое известие – порок сердца. Приехал специалист (в областном перинатальном центре своего специалиста нет!) и подтвердил, что ребенок родился с пороком сердца, да не с одним, наиболее типичным для синдрома Дауна. Переживания захлестнули с новой силой: как? за что моему ребенку? почему это со мной происходит? Ответов не было.

Васю срочно перевезли в московскую больницу, в кардиологическое отделение. В это же время я отвез в МОНИКИ кровь на анализ на кариотип. Потянулись долгие дни ожидания результата. Ежедневные поездки в больницу к Василию, маму с малышом в отделении не оставили. В какой-то момент, когда супруга не смогла справиться с чувствами, врач Дарья Александровна сказала, глядя на Васю: «Ну посмотрите на него, он же хороший!»

В назначенное время генетический анализ был готов, я встретился с генетиком, которая вкратце рассказала о трисомии. Задала вопрос об отказе, а получив отрицательный результат, пояснила, куда можно обратиться за помощью, в том числе и в Даунсайд Ап. В ее кабинете я заметил книжку со смешным малышом в полосатой маечке на обложке, он мне очень понравился, и в голове промелькнула мысль, что дети с синдромом совсем не страшные, а очень даже клёвые. Оказалось, что книга была издана ДСА, и я, не откладывая, решил поехать туда. В Даунсайд Ап меня очень хорошо встретили, поговорили, с собой дали кучу литературы. Появилось какое-то новое ощущение, точнее, пропало ощущение одиночества. Я понял, что мы не одни, Васе помогут. По телефону рассказал жене о ДСА, вечером засели за чтение. Конечно, первое, что надо прочесть, это брошюру «Ребенок родился с синдромом Дауна. Беседы психолога». Сразу отпадает множество вопросов, становится уже не так жалко себя и свою семью.

Отмечу, что по этой теме я прочел достаточно много литературы, как художественной, так и специальной, в том числе журналы для родителей. Очень понравились книги В. Ласлоцки «Мой маленький Будда», Л. Зиминой «Солнечные дети с синдромом Дауна», впечатлил фильм «Я тоже», в котором снялся

Пабло Пинеда, первый человек с синдромом, получивший высшее образование.

Итак, наступил момент, когда врачи разрешили забрать нашего уникального «птенца» домой. Это произошло через месяц после его появления на свет. До машины кулек нес на руках гордый старший брат. Ехали домой через сильнейший ливень, природа оплакивала несбывшиеся надежды. Теперь всё было направлено на то, чтобы в установленные медиками сроки набрать вес, необходимый для проведения операции, и постараться не болеть. Но дата все откладывалась: то Вася подхватил грипп, то у него анализы плохие. В назначенный день мы умудрились опоздать на целый час! Но обошлось, Васю приняли в отделение и начали готовить к операции. Все прошло успешно, только провел он в реанимации целых шесть дней... Хочется поблагодарить всех, кто там работает: и врачей, и сестер, отдельное спасибо Алексею Ивановичу Киму и его бригаде, которая проводили операцию. Вот уж у кого золотые руки!

Вася дома, на груди шов длиной в десять сантиметров. Страшно на руки брать, столько ограничений! Но день за днем ребенок оживал, он уже самостоятельно сидел и наконец пополз. Сын стал заядлым дачником, целых два месяца провел с мамой за городом.

На плановой консультации в центре Бакулева с Васи сняли все ограничения. В очереди на прием наблюдал за одним папой ребенка с синдромом Дауна, который дрожащими руками запихивал язычок малыша ему обратно в рот, наверное, чтобы не заметили окружающие. Хотя всем, на самом деле, совершенно всё равно.

Теперь Василий посещает занятия с педагогами, ездит на «песочницу» в ДСА, участвует в проектах «Спорт во благо», пока как зритель, конечно. Ведет жизнь полную и насыщенную. А у нас благодаря Васе появилось много новых друзей, как среди родителей особенных детей, так и среди сотрудников Даунсайд Ап. Наша семья смотрит в будущее с оптимизмом, мы уверены, что всё будет просто замечательно.

И еще. У меня двое сыновей. Они такие разные, хотя бы потому, что у одного 46 хромосом, а у второго 47. Но когда я сравниваю их детские фотографии или наблюдаю, как они себя ведут, то вижу, что они очень похожи. Поверьте, это так!

Денис Булгаков



Не так давно в редакцию нашего журнала пришло письмо из Томска. Мама рассказала о своей дочери Ксении Зуевой, талантливой художнице. В это же время на сайте городской библиотечной системы Томска проходила виртуальная выставка работ Ксении. Девушка закончила две художественные школы, причем с отличными оценками не только по живописи, композиции и рисунку, но и по истории искусства. В местной библиотеке прошла ее персональная выставка. Но живопись не единственный талант девушки. Еще она пишет стихи, их печатали в местной газете. Мама Ксюши Татьяна Ивановна считает, что «такие дети отмечены Богом, просто нужно разглядеть их таланты».

Сейчас Ксении уже 32 года. Ее семье, как и многим другим, в свое время довелось пережить немало тяжелых минут, столкнуться с реальными трудностями. Детский сад, школа – этапы пути, естественные для каждого ребенка, в то время были почти полностью закрыты для детей с синдромом Дауна. Только любовь и упорство родных позволяли преодолевать многочисленные барьеры. После четвертого класса Ксения стала учиться сама, дома, ее любимые предметы – биология, литература, история. Она очень много читает. Научилась вязать, вышивать крестиком, шьет на электрической машинке. Но главное ее увлечение – живопись.

Вот что рассказывает Татьяна Ивановна:

«В двадцать лет мы отдали Ксению в художественную школу в нашем поселке, где она успешно проучилась четыре года. У нее стало хорошо получаться, особенно композиция. Бурная фантазия, нестандартный подход к заданной теме ценятся среди художников. Нужно было продолжать обучение, и я решила возить ее в город, в художественную школу для взрослых. Сначала я думала просто ждать ее во время занятий, но увидев, что там учатся женщины старше меня, решила тоже попробовать. И вот почти пять лет в любую погоду мы четыре раза в неделю ездили на занятия. Помогая друг другу, мы с успехом закончили школу. После этого стали заниматься маслом, а сейчас ходим на курсы пастели».

С удовольствием публикуем несколько работ Ксении и ее стихи.

День рождения дождя

В этот пасмурный день ты сегодня одна,
Только дождь за окном да летят облака.
День рожденья дождя нынче празднуешь ты,
И стоят на столе голубые цветы.
Почему же сегодня никто не пришел?
Почему одиноко ты садишься за стол?
Только ветер свистит, только листья летят,
Приглашая тебя погулять в пустой сад.
Ну а дождь за окном все сильней и сильней,
На душе у тебя все грустней и грустней...
Не печалься, не плачь, все растает, как дым,
Над тобой еще будет небосвод голубым.
Еще будет любовь, еще будет весна,
И поверь, что тебя не покинет она.
И поверишь, что стоит все-таки жить,
И в ненастные дни будет солнце светить.

Как важно разглядеть таланты!



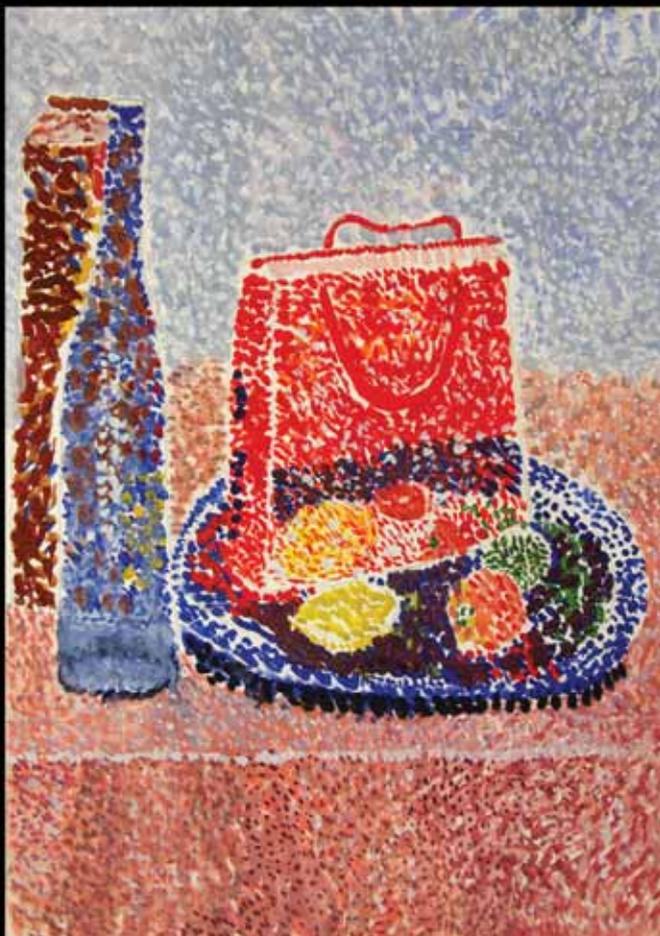
Жизнь Италии

Страна Италия. Венеция стоит красива и чиста.
Плывут величественно, грозно, качаясь плавно, облака.
Везде же ярко светит солнце.
Все слепит блеском и парит.
Стоят в тиши, укрывшись томно, мосты, и замки, и сады.
Везде играют на витринах все блики света,
Видно в них, как будто кто-то, ухитрившись,
Играет зеркальцем своим.

Мгновения

Где-то в тени деревьев ходит печальный сверчок
И нежно трогает пестик на пиджачке голубом,
И нежно, скрипку доставши, он начинает играть,
И бури сливаются снова в мелодии этой живой;
И шум былых столетий, и плеск моря большой,
И барабанная дробь дождя; и веселый плеск ручейка,
И где-то услышу я снова песню, манящую вдаль,
И дойду я до дома, где всё по-старому там:
Распустилась черемуха и зацветает сирень,
А ветер зовет в дорогу.
Тот ветер собьет мне юбку и сдует локон со лба.
Да здоровствует наша дорога!
Да здоровствует наша судьба!

Материал подготовила С. К. Мискарова



КОЛИНЫ СТИХИ



Коле Голышеву, нашему давнему автору, сейчас 12 лет. Он уже много лет пишет стихи. Когда их читаешь, кажется, что Коля дышит стихами. Колин папа – первый и самый серьезный помощник сына в его творчестве.

Сегодня в нашей подборке стихи Коли перемежаются мыслями его отца – отрывками из писем в редакцию.

«...Коля – это такой орган, в котором слова сами по себе живут и сочетаются в предложения. Так рождается его поэзия. Я ему не мешаю, а только слушаю. Моя роль чисто техническая – выслушать его и записать. Сейчас он стал сам записывать. Завел себе несколько тетрадей и пишет по слогам. Моя задача – поддержать его. Конечно, он сочиняет много и ерунды. Но это, как говорится, издержки производства – здесь я точно вмешиваюсь и всю чепуху отбрасываю. Еще он часто говорит об одном и том же в разных высказываниях. Это выглядит так: сначала Коля говорит «А», потом говорит «Б». Я их просто соединяю, как пазлы, и получается готовое стихотворение. Это называется редактурой – нормальное явление в издательстве. Иногда я прошу его поточнее сказать ту или иную фразу, и он с удовольствием это делает. Помимо этого, он много говорит того, что я ни записать, ни запомнить не успеваю, увьи!»

Дуб стоит около ручья
И горько-горько вздыхает.
Соловей поет на дубе том.
И волки кругом бродят.
И веселая луна вышла из дупла дуба.
И звездочка чуть издала видна.
Кот ловит мышей.
И коза с полной лаской спит
На кровати куклы по имени Таня.
Капель поет грустную песню.
Белки кипятком скачут
И кормят малышей...
И мне мудрее становится.
Я рад все это видеть.
Я незаметно сплю.
Мне все это приснилось.

2010 г.

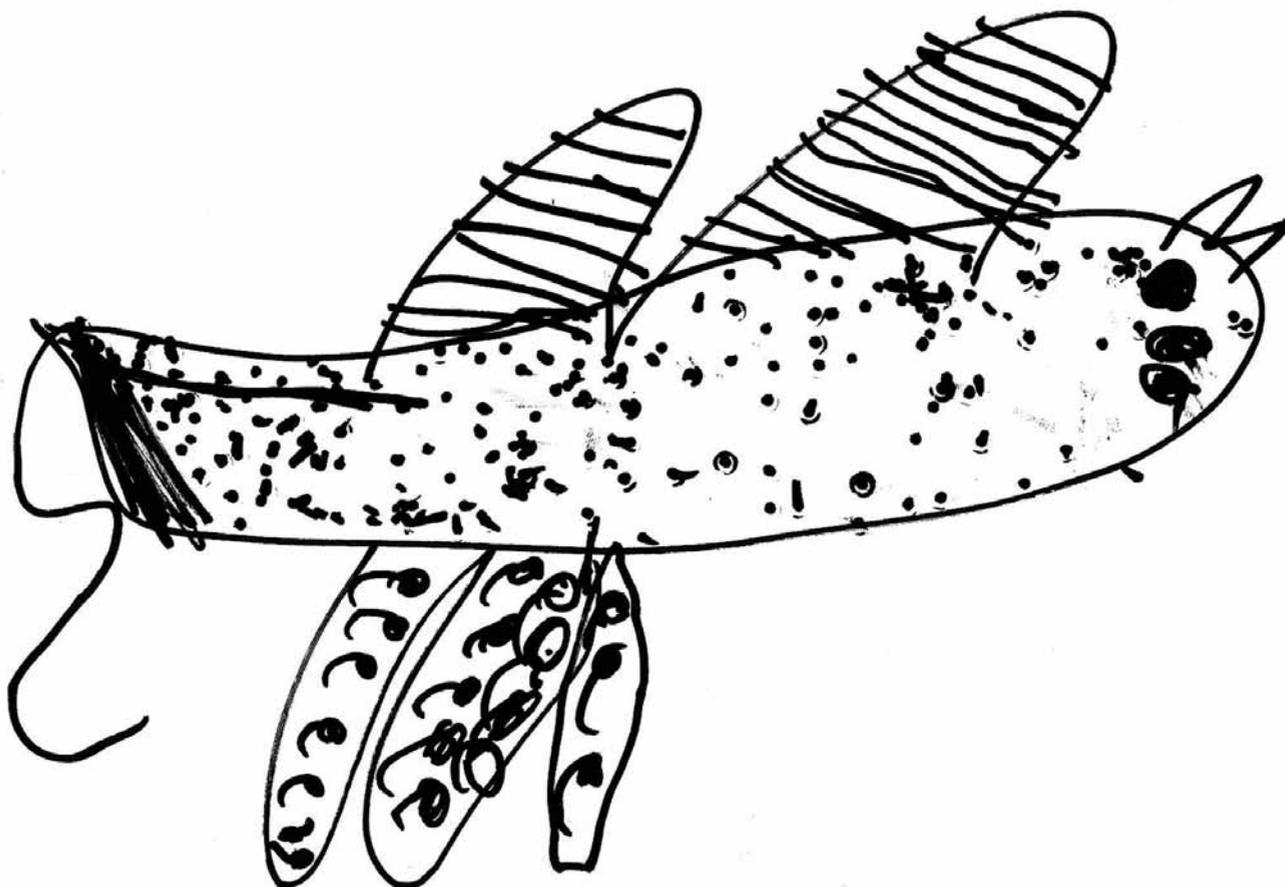
Комары укусами будят у людей совесть.
Люди каются.
И комары их прощают.

Рябина золотая
Росла в моем саду.
Стоял оранжевый забор.
А вверху сияла звезда,
Когда я спускался к сердцу.

Чайка кружит над морем,
Как доброе сердце.
Она видит солнышко
И синее небо.
И все так хорошо, так чудесно –
Как будто весна идет.
И чайка летает, летает, летает.
Как все чудесно.
И напевно колокол звенит.
И покой не покинет мое душевное сердце.
И вечность прибывает.

Родина моя – Москва!
Я тебя люблю.
И река твоя течет
Тихо и прелестно.
Тихо и нежно запоет голос в душе.
Голубая елка ума и радости в лунном серебре
Стоит на горе моей.

Молится дорога.
Монахи поют.
И мне так сладко становится.
Я стою перед окном и молюсь душевно.
И это так приятно,
Как будто в моей душе
Вечная мудрость живет.



«...Я тоже об этом думаю – откуда у Коли такой дар. Писатель Пришвин говорил, что поэзия – это дар ума без ума, Пушкин – что поэзия должна быть глуповата. Безумцы приходят в этот мир, чтобы посрамить “мудрецов”».

И кажется, что от земли
В лучах утренней зари поднимаются
Нежные ладони сказки.

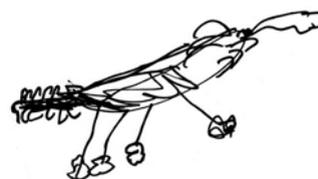
Луна на небе сидела
И освещала дорогу
Странникам и нищим.
Летучие мыши летали.
Деревья шумели как живые.
И вороны так каркали,
Что болела голова.
А луна все сидела и сидела.
Ничего не замечала.

Зима дорогая,
Я по тебе хожу.
И мне становится
Так удивительно красиво.
Я вижу и закат, и солнце,
И луну, и звезды,
И все прочее.
И мне приятно становится,
Потому что душа моя мудра.
И мне все кажется родным.

Снежинки падают.
И я дышу мелким воздухом.
И свежая снежинка
Слетела с неба на ладонь.
Потом растаяла.
И я был рад!
И такая моя радость
Была похожа на эту снежинку.

Священный колодец.
Я из него воду доставал.
И первая моя печаль
Пришла ко мне в гости.
И я видел как за лесом
Теряется река.

Не будет глупых и ненужных.
Не будет горя и греха.
А будет только поэзия
Из алых губ.
И можно увидеть
Сердце мудрости.
Аминь.



Общаться с ребенком. Как?

Автор: Ю. Б. Гиппенрейтер

Издательство: АСТ, Астрель, 2011

В Википедии о профессоре психологии МГУ Юлии Борисовне Гиппенрейтер сказано: «современный российский психолог». Тем интереснее ее труды, ведь она действительно признанный автор популярных научных статей и книг. Всенародная, что называется, известность пришла к ней после выхода книги «Общаться с ребенком. Как?». Это, без преувеличения, бестселлер в области психологии, который интересен широкому кругу читателей, от профессионалов до родителей. Кстати, книга переиздавалась много раз, с момента ее написания в 1994 году и до сегодняшнего дня.

Чем же так привлекательна эта книга? В ней говорится о том, как ребенок, при активной поддержке взрослого, может сначала анализировать, а затем исправлять свое негативное поведение. Сам автор считает, что «... “проблемные”, “трудные”, “непослушные” дети... – всегда результат неправильно сложившихся отношений в семье». Вместе с тем Ю. Б. Гиппенрейтер замечает: «Мировая практика психологической помощи детям и их родителям показала, что даже очень трудные проблемы воспитания вполне разрешимы, если удастся восстановить благоприятный стиль общения в семье». На страницах книги открываются истинные причины «плохого» поведения ребенка, внимательному разбору подвергается и родительская позиция по отношению к ребенку, а самое главное – даются практические рекомендации, каким образом изменить устоявшиеся семейные взаимоотношения, не устраивающие ни одну, ни другую сторону.

Центральными понятиями здесь являются «диалог», «взаимопонимание», «сотрудничество», они известны всем и каждому и потому затерты до состояния формальности в отношениях



ребенка и взрослого. Это недопустимо, потому что ключ к пониманию друг друга – по-настоящему живые, эмоциональные отношения.

Автор предлагает к рассмотрению и использованию реально работающую методику «активного слушания» ребенка. Это альтернатива игнорированию негативного поведения и давлению на ребенка для достижения своей «взрослой» цели. Родители учатся владеть собой, понимать мотивы поведения ребенка, учатся в ежедневном взаимодействии давать ответы, выражающие искреннюю заинтересованность в беседе, тем самым подкрепляя адекватное поведение ребенка. Материал в книге так и оформлен – в виде отдельных блоков, названных «уроками». Кроме того, здесь вы найдете массу популярно изложенных научных сведений, результатов психологических исследований и экспериментов, а также письма родителей, иллюстрирующие темы практических занятий.

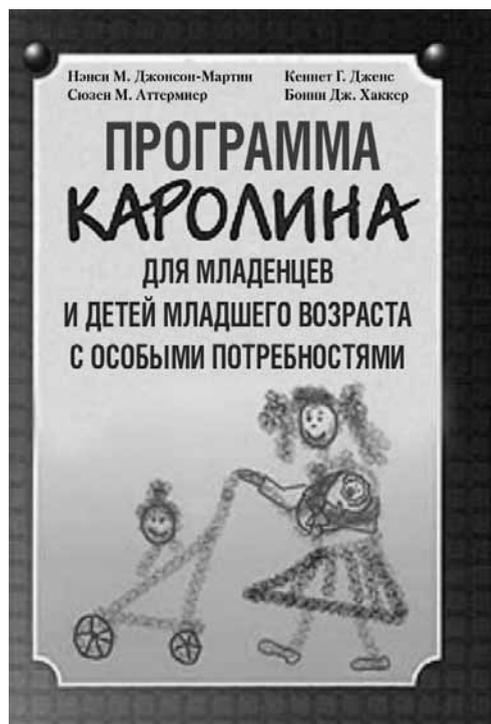
Программа «Каролина» для младенцев и детей младшего возраста с особыми потребностями

Авторы: Джонсон-Мартин Н. М., Дженс К. Г.,

Аттермиер С. М., Хаккер Б. Дж.

Перевод под редакцией Н. Ю. Барановой. Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства, КАРО, 2005

Программа «Каролина» предназначена для работы с детьми, имеющими различные нарушения, как незначительные, так и серьезные. Разработке этой программы способствовал большой предшествующий опыт, показавший, что такие дети готовы и способны учиться. В ней представлен комплексный подход к особому ребенку; ее авторы – специалисты в области ранней помощи, имеющие образование и опыт работы в различных сферах. И хотя в настоящее время есть хорошие пособия, нацеленные на работу с детьми синдром Дауна, программа «Каролина» полезна, она поможет расширить взгляд на развитие вашего ребенка.



Окно в другое измерение

Авторы: М. Беркович, Г. Каган, О. Романчук

Составитель: С. Бейлезон

Издательство: Центр «Нарния», 2011

«В мире особого человека, где имеют значение только чувства, а наносное, условное отпадает, возникает сильнейшее ощущение неподдельности всего, что происходит. После соприкосновения с этим неразбавленным миром не хочется выходить в обычную жизнь. Начинается душевный авитаминоз: всё кажется ненастоящим.

Та любовь, с которой мы соприкасаемся, общаясь с «особыми» людьми, – это не любовь, которую они излучают. Это наша собственная любовь. Мы ее в себе находим точно так же, как мы можем найти в себе всё остальное: как будто такое лекарство принимаем – выпиваем полную чашку неразбавленной жизни, и это очень сильно проясняет наш взгляд».

Эти слова принадлежат Марии Беркович, одному из авторов новорожденного сборника «Окно в другое измерение», увидевшего свет в декабре 2011 года. Всего у книги «Окно в другое измерение» три главных автора. Они разного возраста, у них разные судьбы. Маша Беркович живет в Санкт-Петербурге, Галина Каган – в городе Реховот, что в Святой Земле, а Олег Романчук – во Львове.

Авторы книги никогда не видели друг друга. В разное время, в разных городах и странах каждый из них по-своему пережил встречу с «другим измерением» – миром, в котором живут «особенные» люди и их родные, – и поведал о соприкосновении миров.

Книга «Окно в другое измерение» – четвертое издание библиотеки «Наш ковчег», задуманной как мост между островами, где живут люди с инвалидностью, и огромным миром их здоровых собратьев. Поэтому все книги библиотеки так или иначе говорят прозой и стихами, поют, а иногда и плачут о любви.

Знаменательно, что инициаторами создания библиотеки «Наш ковчег» стали родители детей с ментальной инвалидностью, входящие в организацию «Дорога в мир», которые играют активную роль в планировании серии, привлечении авторов и подготовке изданий.

Выпуск книги профинансирован Комитетом общественных связей города Москвы в рамках просветительского проекта МОО «Дорога в мир» под названием «Вместе, лицом к миру».



РЕКІР: игра и движение.

Более 100 развивающих игр для детей первого года жизни

Автор: Лизель Полински

Издательство: Теревинф, 2008

О чем эта книга? На первый взгляд, о двигательном развитии ребенка, но, будь это так, мы не рекомендовали бы ее вам столь настойчиво. Прежде всего это книга о детях, их близких, их взаимодействии и совместной игре.

Автор смогла ясно показать интерес младенца к окружающему его миру, его стремление к исследованию и то, как это реализуется в процессе его познавательной и двигательной активности.

Замечательно, что это не теоретический трактат о развитии ребенка, а веселые, интересные малышу игры и занятия, в которых наиболее полно реализуется его творческий и исследовательский потенциал. Игры в книге приведены по четвертям первого года его жизни и представляют собой описание, как брать ребенка, носить его, общаться с ним и как дать ему возможность проявить свою потребность в движении.

Эта книга является одним из немногих примеров такой организации занятий с детьми раннего возраста, при которой самостоятельность и инициатива ребенка ставятся во главу угла.

Автор очень профессионально, но просто рассказывает о том, как понять, чего хочет малыш. В описании каждой игры, в каждой рекомендации автора содержится послание маме, которое помогает ей увидеть своего малыша, признать за ним право на уникальность и принять его таким, каков он есть.

В книге много высказываний родителей, и это делает ее близкой читателю, поскольку всех волнуют похожие вещи. Книга оформлена понятными, информативными и очень забавными фотографиями. Они помогают не только четче представить суть каждой игры, но и увидеть прелесть и индивидуальность каждого ребенка.

В заключение повторим главную идею книги: «Если лишить человека возможности набираться опыта или делать за него то, что он может сделать сам, он не сможет естественно и гармонично развиваться».



Октябрь

Екатеринбург: что можно сделать, объединившись

В октябре 2011 года в Екатеринбурге произошли события, которые призваны существенно улучшить ситуацию с образованием, а также психолого-педагогическую и социальную поддержку семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, в масштабах города и области.

Достоин внимания тот факт, что прошедшие там мероприятия (а в них участвовали представители министерств соцзащиты и образования Свердловской области, аппарата Уполномоченного по правам ребенка и два американских специалиста) были отлично организованы Свердловской областной общественной организацией поддержки людей-инвалидов с синдромом Дауна и их семей «Солнечные дети».

Что же там происходило?

4 октября состоялся круглый стол «Комплексное сопровождение семьи ребенка с синдромом Дауна как фактор его успешной интеграции в общество: опыт России и США». Были заслушаны и обсуждены доклады, рассказывающие об опыте России и США в области реабилитации и включения в социум детей с синдромом Дауна и членов их семей. Российский опыт представила Н. Ф. Ригина, директор по взаимодействию с государственными структурами и международному сотрудничеству Даунсайд Ап. В ходе работы круглого стола были сформулированы основные условия повышения эффективности и качества обслуживания семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, среди них:

- установление продуктивного взаимодействия между образовательными учреждениями и различными службами (медицинскими, социальными, психологическими);
- соблюдение преемственности образования (через координацию процесса перехода ребенка из служб ранней помощи в учреждения дошкольного и школьного образования);
- создание единого открытого информационного пространства, связывающего все субъекты образования.

5–7 октября специалисты Даунсайд Ап И. А. Панфилова и Т. П. Медведева провели семинар для педагогов на тему «Комплексный подход к развитию речи детей с синдромом Дауна». Он оказался настолько полезным для специалистов, что в Даунсайд Ап до сих пор приходят положительные отзывы. Вот один из них:

«Уважаемые Ирина Анатольевна и Татьяна Павловна!

Мы признательны Вам за то, что откликнулись на нашу просьбу провести для уральских педагогов семинар «Особенности развития речи у детей с синдромом Дауна». Особенно ценно в нем то, что подобными знаниями – как теоретическими, так и практическими – с логопедами из коррекционных школ, детских садов, развивающих центров и домов ребенка поделились впервые. Вами был предложен целостный подход к решению профессиональных проблем при работе с детьми с синдромом Дауна. Демонстрируя глубокие знания в этой области и сопровождая свое выступление примерами из жизни, показом занятий с детьми с задержкой интеллектуального развития, шаг за шагом вы открывали педагогам не только особенности развития речи, но и воспитывали уважение к таким детям. Ваши принципы: честность, служение детям, стремление им помочь, – вселяют уверенность, необходимую для адаптации к переменам, дают силы воспользоваться открывающимся педагогам возможностями. Спасибо вам!»

Материал подготовила Н. С. Грозная





World Down Syndrome Day

Так решила ООН: 21 марта – Всемирный день человека с синдромом Дауна

С 2006 года по инициативе Международной ассоциации Даун Синдром (Down Syndrome International) во многих странах проводился Всемирный день человека с синдромом Дауна. В этот день проходили различные акции, направленные на просвещение общества относительно возможностей людей с синдромом Дауна, важности их интеграции в общество; открыто говорилось о проблемах, требующих решения.

И вот **17 октября 2011** Организация Объединенных Наций приняла резолюцию об официальном признании 21 марта «Всемирным днем человека с синдромом Дауна», который будет отмечаться ежегодно, начиная с 2012 года.

Международную инициативу (в форме петиции) о придании этому дню официального статуса, утвержденного на самом высоком уровне, мог подписать каждый пользователь интернета. В петиции говорилось о том, что события и акции, которые совершаются в ознаменование этого дня, будут способствовать повышению осведомленности общества о синдроме Дауна и укреплению незыблемых прав «особых» людей на полноценную достойную жизнь и полноправное участие в жизни общества.

Голосовали за принятие резолюции ООН и участники Консультативного форума Даунсайд Ап, и посетители сайта нашего Фонда, и те, кто зарегистрирован в социальной сети Facebook и подписан на страницу нашей организации. Хочется верить, что голос каждого неравнодушного человека оказался значимым при принятии решения в ООН.

21 марта в штаб-квартире ООН в Нью-Йорке прошла конференция «Созидая будущее». Форум, проведенный при участии крупных мировых организаций, которые занимаются проблемами людей с синдромом Дауна, позволил обсудить самые злободневные вопросы: это развитие современного инклюзивного образования, соблюдение прав человека, организация поддерживаемого проживания и трудоустройства «особых» людей, а также роль СМИ в создании положительного образа человека с синдромом Дауна.

Напомним, что Всемирный день человека с синдромом Дауна отмечается 21 марта не случайно. Эта дата символизирует трисомию 21-й хромосомы, которая вызывает генетическое состояние, известное как синдром Дауна.

Специальный сайт,
посвященный этому Дню, открыт по адресу:
www.worlddownsyndromeday.org

Ноябрь

«Смотри на меня как на равного»

В конце ноября 2011 года в Москве прошел Всероссийский фестиваль телевизионных программ и фильмов о жизни людей с инвалидностью «Смотри на меня как на равного». Зрители и члены жюри увидели лучшие телевизионные работы последних лет о жизни людей с инвалидностью. На фестиваль было прислано 57 работ из 16 городов России, 20 лучших были включены в конкурсный показ. В рамках фестиваля демонстрировались как конкурсные, так и внеконкурсные работы, в том числе премьерные; были организованы обсуждения картин, мастер-классы для журналистов, направленные на развитие профессиональной компетентности в освещении темы инвалидности и преодолении собственных стереотипов.

Победителем фестиваля в номинации «Лучшая телепрограмма о людях с инвалидностью» стала программа «Один день. Мария Нефедова» (Телекомпания «Адамово яблоко», Санкт-Петербург, автор Кирилл Набутов). Подготовка видеоматериала проходила при активном участии сотрудников Фонда «Даунсайд Ап», ведь Маша Нефедова – помощник педагога Центра ранней помощи Фонда. Примечательно, что программа вышла в 2007 году, но из-за большого интереса зрителей ее несколько раз повторяли, в том числе и в 2011 году, поэтому она участвовала в фестивале и была так высоко оценена членами жюри. Это приятно, однако невольно возникает мысль: не слишком ли мало сегодня в России снимается по-настоящему талантливых работ о жизни людей с ограниченными возможностями, способных изменить взгляд общества на эти жизненно важные, серьезные вопросы?

Материал подготовила С. К. Мискарова

Декабрь

«Сорванцы» в Париже

2 декабря 2011 года в Большом концертном зале ЮНЕСКО в Париже состоялся концерт с участием коллективов детей и подростков с синдромом Дауна. Концерт был приурочен к Всемирному Дню людей с инвалидностью (3 декабря). Двенадцать юных артистов – участники театрального коллектива азербайджанской Ассоциации людей с синдромом Дауна «Деджеллер» («Сорванцы») – представляли во Франции свою страну.

Зритель смог насладиться прекрасной концертной программой из девяти номеров. Многие выступления, естественно, отражали особенности культуры Азербайджана. Номер в стиле модерн на музыку произведения азербайджанского композитора Солтана Гаджибекова «Karvan» («Караван»), национальные танцы («Танец с кувшином», «Танец с букетами цветов», оригинальный танец на музыку композитора Узеира Гаджибекова «Дженги» и другие) были исполнены артистами на «ура». Слияние музыки и танца, яркие краски костюмов несли эмоциональный заряд, от которого светлели лица и гостей, и самих артистов. Большой концертный зал, рассчитанный на две тысячи человек, был переполнен. Выступление ребят имело необыкновенный успех у публики – зрители аплодировали стоя.

Большим подарком юным артистам стало посещение парижского «Диснейленда». Еще они побывали в Лувре, увидели Эйфелеву башню и Собор Парижской Богоматери, а завершилось пребывание в Париже прогулкой на кораблике по Сене.

Участники поездки бесконечно благодарны всем организаторам этого мероприятия, как в Азербайджане, так и во Франции.

Зарифа Мамедова, руководитель Азербайджанской ассоциации людей с синдромом Дауна «Деджеллер»





Январь

«Рождественские чтения»: наши дети в храме

В Марфо-Мариинской обители состоялись XX Международные Рождественские образовательные чтения. В течение нескольких дней участники встреч, в том числе и секции «Социальная поддержка детей-инвалидов и их семей», обсуждали вопросы взаимодействия Церкви, общественных организаций и семьи, причем основа каждого выступления была задана самой жизнью, практикой подвижнической работы, которую ведут в том или ином направлении все участники Чтений.

Так, представители ведущих общественных организаций, занимающихся работой с «особыми» людьми, поделились своим опытом, рассказали, с какими трудностями они сталкиваются и как их преодолевают. Судя по многим выступлениям, помимо чисто педагогических, психологических, медицинских вопросов, которые приходится решать таким организациям при работе с семьей, в которой воспитываются дети с особенностями развития, часто возникают и морально-этические вопросы. И здесь помощь служителей храма, православных священников становится просто необходимой.

Незрячие и слабовидящие, глухие или слабослышащие прихожане, инвалиды-колясочники и люди с задержкой психического развития... Они могут стать или уже стали прихожанами храмов. При этом априори считается, что верующие – люди понимающие, заботливые, добрые, а значит, «особым» людям в храме комфортно. Да, чаще всего так оно и есть, но прихожане порой просто не знают, как общаться с такими людьми, как не обидеть их и максимально им помочь. С еще более глубокими и сложными вопросами сталкиваются священники: нужно ли исповедовать человека с интеллектуальными нарушениями, и если да, то как с ним говорить? Каким образом наладить деятельность прихода, в том числе во время службы, чтобы «особые» люди, с одной стороны, не мешали богослужению (ведь некоторые люди с отклонениями в развитии склонны шуметь, трогать предметы церковной утвари руками и т. д.), с другой – чувствовали себя его активными участниками.

Пока, к сожалению, все, кто говорил на эту непростую тему: а это сами священники, прихожане, сотрудники общественных организаций, помогающих людям с особенностями развития, – как один уверены: на данный момент все глубокие и спорные вопросы каждый решает для себя сам. Существуют единичные случаи, когда тема «Особый человек в храме» обсуждается на уровне прихода, но не более того. Чаще всего священник, который столкнулся с вопросом, как общаться с «особым» прихожанином, ищет ответа у своего духовника или другого авторитетного батюшки. А потом он наставляет в соответствующем духе и паству. И потому, несмотря на все эти трудности, во многих храмах люди с особенностями развития чувствуют себя хорошо, находят поддержку прихожан и могут получить духовную помощь. Но все-таки серьезный, представительный разговор на эту тему на уровне высшего руководства Русской Православной Церкви необходим, и чувствуется, что он назревает. Доказательства тому – глубокое дискуссионное обсуждение этих вопросов на Рождественских чтениях.

Для справки: Одна из площадок, на которой могут встретиться специалисты, работающие с инвалидами, и православные священники, занимающиеся окормлением «особых» людей, – это вебинары (веб-семинары), которые организует Синодальный отдел по церковной благотворительности и социальному служению Московской Патриархии. Участники вебинаров со всей России обсуждают в режиме реального времени в интернете вопросы, касающиеся работы с инвалидами, делятся своим опытом и знаниями. Чтобы принять участие в семинарах, необходимо написать заявку в произвольной форме на адрес: veronica.leonteva@gmail.com

Материал подготовила Мария Фурсова



Март

Москва – Калуга – Москва

В преддверии Международного дня человека с синдромом Дауна представители общественных организаций провели круглый стол «Равные права для людей с синдромом Дауна». Эксперты обсудили проблемы осуществления основных прав людей с синдромом Дауна и представили свои предложения по улучшению ситуации.

«В нашей стране одна из главных проблем людей с синдромом Дауна заключается в том, что не реализуются их основные права (на образование, труд и т. д.)», – уверен руководитель Ассоциации по защите детей с синдромом Дауна Сергей Колосков. На весенней сессии в Госдуме РФ должен быть принят закон о ратификации Международной Конвенции о правах инвалидов в области образования (этот процесс длится с 1999 года). Одновременно разрабатываются изменения в различные законы, чтобы привести законодательство России в соответствие с этой конвенцией. Ряд важнейших законов пока не учитывает потребности по социальной адаптации людей с проблемами интеллектуального развития. Так, по мнению экспертов, к минусам законопроекта «Об образовании в РФ» можно отнести то, что он не предусматривает возможности совместного обучения детей с интеллектуальными нарушениями и обычных детей. Еще одна недоработка – тот факт, что понятие «инклюзивное образование» законодательно до сих пор не определено.

Руководитель юридической службы РООИ «Перспектива» Максим Ларионов отметил, что важно изменить отношение общества к людям с интеллектуальными нарушениями. Предстоит также пересмотреть подходы к определению дееспособности и опеки в соответствии с конвенцией ООН. Чтобы осуществить основные права людей с синдромом Дауна, необходимо законодательно признать различные степени фактической недееспособности гражданина, предусмотреть пересмотр решений о недееспособности, изменить устаревшую систему опеки над недееспособными инвалидами (которая потворствует многочис-

ленным нарушениям их прав), а также создать систему поддерживаемого проживания и трудоустройства.

При этом надо решить вопрос о присвоении инвалидности детям с врожденными генетическими аномалиями – пока что инвалидами их признают не с рождения, отметил председатель правления Некоммерческого партнерства «Синдром ДАУНА» Анатолий Рабинович.

Полина Львовна Жиянова, ведущий специалист Даунсайд Ап, рассказала о той работе, которую наш Фонд ведет непосредственно с семьей: «Нужно, чтобы специалисты и родители поняли, как важна ранняя помощь. Именно она дает базу для дальнейшей реализации прав детей с синдромом Дауна, позволяет им пойти в детский сад, в школу, трудоустроиться».

По материалам Агентства социальной информации:
http://www.asi.org.ru/ASI3/rws_asi.nsf/va_webpages/E7C0DA792FF10A6F442579C7004B73DBRus

Тем временем...

На базе Калужского государственного университета открылась выставка плаката «Люди как люди, только с синдромом Дауна». Эта передвижная выставка была создана по инициативе Даунсайд Ап в 2007 году и успела побывать во многих городах России и даже за границей: в Украине, Голландии и Таджикистане.

В открытии приняли участие представители органов исполнительной и законодательной власти Калужской области, реабилитационных учреждений, семьи, преподаватели и студенты. Даунсайд Ап передал экспозицию выставки в дар Калужской области с тем, чтобы она стала передвижной в рамках региона, демонстрировалась в разных учреждениях. Так, мы надеемся, многие люди смогут узнать о проблемах детей с синдромом Дауна и помочь им.



Праздник в Доме учителя

Московские семьи, в которых растут малыши с синдромом Дауна, а также воспитываются уже взрослые ребята, пришли 21 марта на праздничный концерт, который состоялся в Доме учителя. Гости порадовало не только выступление всеми любимого коллектива «Домисолька», в котором поют и танцуют наравне с другими две девочки с синдромом Дауна. Воспитанники студии «Цветы жизни» при РОО «Время перемен» представили выставку своих замечательных работ: для кого-то это был дебют! Где-то наивные, в чем-то философские работы юных художников никого не оставили равнодушным: на их фоне с удовольствием фотографировались и сами художники, и благодарные зрители. Так что 21 марта – это повод не только поговорить о проблемах, но и отметить достижения наших детей.

Студия «Цветы жизни» существует уже второй год. С детьми занимаются молодые профессиональные художники и педагоги в помещении РОО «Время перемен» два раза в неделю по пятницам в 17-00 и по субботам в 13-00 по адресу: Москва, ул. Нижняя Сыромятническая, д. 5, стр. 3, 1-й этаж. Контактный телефон Раисы Сергеевны Лазаревой, президента РОО «Время перемен»: 8 903 173 50 80. Приходите рисовать!



Победы и курьезы гонки «Русский вызов»

Елена Любовина, Полина Дубровина,
отдел развития Даунсайд Ап

11 февраля состоялась наша Девятая Благотворительная лыжная гонка «Русский вызов» в рамках проекта «Спорт во благо». В солнечный субботний день при температуре «за бортом» минус 22 °С на лыжном стадионе Красногорска собралось более 350 отважных. В соревнованиях приняли участие почти двести человек: 69 индивидуальных участников и 11 корпоративных команд, семьи наших воспитанников (вместе со своими укутанными по самый носик чадами), ученики с родителями и учителя московских школ № 1205 и № 1431.

Все вместе в этот день мы собрали на наши программы ранней помощи детям 1 млн. 345 тыс. 431 рубль. Большое спасибо всем, кто помог нам в этом!

Откроем некоторые секреты организации мероприятия.

Трассу прокладывал Иван Степанович Утробин, бронзовый чемпион Олимпийский игр 1964 года, 12-кратный чемпион СССР, заслуженный мастер спорта СССР, в честь которого с 1985 года проводится традиционный Красногорский марафон. Гречневую кашу варили Александр Коробов, тренер юниорской сборной России по велоориентированию, и Филипп Жихарев – бронзовый призер мира среди юниоров по ориентированию.

Судила соревнования судейская бригада под руководством судьи международной категории Павла Темкина. Показывали трассу и поддерживали участников Заяц (Анастасия Большова, она же мастер спорта по ориентированию) и Мишка (Евгения Куприянова, мастер спорта по биатлону).

И немного курьезов:

Компания ЗИМА-ЛЕТО утром при подготовке мультигонки (соревнования без лыж – на смекалку, командный дух и самую общую физподготовку) была атакована местными «моржами». Любители здорового образа жизни то и дело ныряли в прорубь, около которой ребята запланировали один из этапов соревнования. Один из участников индивидуального забега на трассе потерял лыжу и финишировал на одной. Вот она, воля к победе! Лыжник, зарегистрировавшийся на дистанцию 5 км, увлекшись трассой, пробежал 7,5 км. И требовал продолжения!





А вот мнения участников:

Николай Поляхов, победитель дистанции 10 км:

Да, в субботу прошли замечательные соревнования, гонки. Кому-то хватило 500 метров, некоторым, ну, мне, во всяком случае, и десятки было мало. Но главная цель – это помощь детям с синдромом Дауна. Огромное спасибо, Даунсайд Ап, за вашу деятельность. Для меня, знающего не понаслышке, что значит жить с таким особенным ребенком, просто бесценна ваша работа. Желаю вам удачи, успехов, терпения и возможности почаще проводить подобные мероприятия. Мне как лыжнику есть с чем сравнить, у вас всё прошло профессионально. Спасибо.

Андрей Маринов, участник дистанции 10 км:

Коллеги, спасибо большое за прекрасную организацию мероприятия, особенное спасибо – Ивану Степановичу Утробину за лыжную трассу: выше всяких похвал, олимпийский уровень!

Ольга, команда ПепсиКо:

Я не первый раз участвую в мероприятиях, организованных Даунсайд Ап, и с твердостью могу сказать, что эта гонка была одной из лучших! Организация – на высшем уровне, ведь несмотря на холодную погоду участников собралось много и никто не торопился расходиться. Конкурсы для детей, командная мультигонка, обед на свежем воздухе с чашкой горячего чая – всё было как нельзя кстати.

Саму дистанцию с легкостью можно отнести к профессиональной гоночной: она включала довольно сложные затяжные подъемы и проходила в трудных погодных условиях. Когда сотрудники Даунсайд Ап меня предупредили, что будет непросто, я усомнилась, но уже на первом круге поняла, что это «непросто» все-таки наступило!

Хочется сказать Даунсайд Ап спасибо за то, что подарили эти незабываемые моменты: знакомства с замечательными людьми, командную борьбу и радость общения с детишками!

Поздравляем победителей!

А значит – ВСЕХ, кто участвовал в мероприятии, помогал его готовить и просто морально нас поддерживал!



«Добровольцы – детям»

Фонд «Даунсайд Ап» является одним из участников акции «Добровольцы – детям». Эта акция проводится, чтобы привлечь и грамотно использовать ресурсы добровольчества для преодоления социальной изолированности, создания интегративной среды и условий для улучшения жизни детей-инвалидов и семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья.

Организаторы акции – Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, и Межведомственный координационный совет по развитию добровольчества в Центральном федеральном округе.

В рамках акции планируется:

- оказывать адресную поддержку детям-инвалидам и их семьям;
- увеличивать приток добровольцев в эту сферу;
- распространять информацию о современных методах работы добровольцев и об организациях, обучающих добровольцев и координирующих их работу;
- повышать качество взаимодействия органов исполнительной власти, добровольческих объединений и движений, некоммерческих и коммерческих организаций, реализующих добровольческие проекты и инициативы, государственных организаций, оказывающих услуги детям-инвалидам и их семьям.

Акция проводится с 5 мая по 10 июня 2012 года. В это время пройдут различные добровольческие мероприятия и инициативы. Наиболее значимые и интересные события акции будут освещать федеральные СМИ. По итогам проведения акции лучшие находки, акции, инициативы добровольцев будут отмечены организаторами и рекомендованы для распространения по всей России.

Участниками акции могут быть органы исполнительной власти, некоммерческие организации, привлекающие к работе добровольцев и оказывающие им содействие, работающие с детьми-инвалидами и их семьями; образовательные учреждения разного уровня; сами добровольцы, в том числе дети.

Подробную информацию об акции вы можете получить на сайте Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, по адресу: <http://www.fond-detyam.ru/?node=253&lang=ru> Об итогах акции читайте в следующем номере нашего журнала.



«Панки» – мультфильм про девочку с синдромом Дауна

Вы можете посмотреть мультфильм «Punky» в интернете:
<http://www.rte.ie/rtejr/punky/>



Первый мультфильм, точнее мультсериал, в котором главный герой – ребенок с синдромом Дауна, был снят в Ирландии в конце 2010 года. Панки – веселая и жизнерадостная шестилетняя девочка, которая любит музыку и танцы, своих друзей и семью. Она обожает играть со своим старшим братом Коном и резвиться с веселой собакой Руфусом. Она помогает маме по дому, а еще она очень сообразительная. Именно малышка Панки находит самое простое, наивное, и потому часто верное решение многих проблем.

Панки озвучила Эйми Ричардсон, девушка с синдромом Дауна. Половина средств от сборов мультсериала направляется на развитие образования людей с синдромом Дауна. По словам создателей, именно телевидение формирует во многом отношение к людям с синдромом Дауна, и образ энергичной, забавной Панки побуждает нас видеть в каждом человеке личность.



Арт-Центр открыт для всех

Существует в Москве с 1994 года. Именно в нем впервые началась работа по развитию творческих способностей и социальной адаптации взрослых людей с синдромом Дауна. В 2005 году Центр был зарегистрирован в России Кай Сарас Зал (Kai Saras Zhal) – руководителем Международной организации для инвалидов «Диссимилис» в Норвегии – как Автономная некоммерческая благотворительная организация «Диссимилис Арт Центр Раша».

За время существования Центра его педагогам и воспитанникам удалось во многом изменить негативное отношение общества к людям с нарушениями интеллекта.

Центр посещают люди с синдромом Дауна, которым исполнилось 18 лет. Однако с недавнего времени Центр с радостью открывает свои двери и для ребят школьного возраста. Занятия здесь ведутся по нескольким направлениям: декоративно-прикладное искусство, музыка и танец. В отделении декоративно-прикладного искусства обучают приемам художественной отделки кожи, акваграфии, создают панно из природного материала, обучают вязанию, вышивке. В музыкальном отделении под руководством профессиональных педагогов проводятся занятия по классам флейты, фортепиано, вибратона, ударных инструментов, контрабаса. Созданы ансамбль и оркестр, постепенно формируется хор. Преподаются народные и эстрадные танцы.

Коллектив принимал участие в международных выставках и концертах в Москве, Санкт-Петербурге, Осло (Норвегия), Стокгольме (Швеция), в Латвии.

Занятия проводятся в ЦД «Перекресток» по адресу:
Москва, ул. Марксистская, д. 9.
Телефон администратора Светланы Григорьевны
Егоровой: (495) 670-04-02;
e-mail: sgegorova@mail.ru

Расписание занятий

Понедельник. 10.00–12.00. Оркестр. 12.00–14.00. Ударные инструменты (перкашн).

Вторник. 10.00–12.00. Оркестр. 12.00–14.00. Перкашн.

Среда. 11.00–14.00. Мастерская декоративно-прикладного искусства.

Четверг. 10.30–13.00. Индивидуальные занятия на флейте.

11.00–14.00. Мастерская декоративно-прикладного искусства.

Пятница. 10.00–12.00. Хор. 12.00–14.00. Танцы.



Наши дети любят танцевать



С начала 2011/2012 учебного года в хореографической студии для особых детей организуются новые группы. На занятия приглашаются все желающие.

Студия существует с 2005 года, занятия проводятся по специально разработанной и апробированной программе, которая рассчитана на три года обучения (при посещении занятий два раза в неделю, исключая время летних и зимних каникул).

Залог успешной работы студии – сочетание систематических занятий по основам хореографии с подготовкой танцевальных номеров и с выступлениями на сцене. Каждый год воспитанники студии участвуют в различных постановках (сюжетных, коллективных, сольных), становятся лауреатами и призерами многих конкурсов и фестивалей.

Последние три года студия активно сотрудничает с театром для особых людей «Открытое искусство», который стремится к обеспечению профессиональной занятости ребят после окончания школы и предоставляет соответствующие образовательные услуги.



Направления работы студии:

- развитие ориентации в пространстве;
- изучение основных ритмико-гимнастических, танцевальных, логоритмических упражнений, перестроений;
- совершенствование координации движений;
- работа с хореографическими предметами (лентами, мячами, обручами);
- развитие танцевально-игрового творчества;
- постановка концертных номеров;
- участие в конкурсных и фестивальных программах различного уровня;

И это далеко не всё!!! Занятия проводят Сергей Фурсов – хореограф театра «Открытое искусство», педагог-дефектолог, кандидат наук, лауреат всероссийских и международных конкурсных программ, и Ольга Гусарова – выпускница студии, артистка театра «Открытое искусство», лауреат всероссийских и международных конкурсных программ.

Бицов Руслан, папа Дины: «Моей принцессе шестой год. В последнее время Дина стала требовать повышенного внимания. Не успеет мама проснуться, Дина уже с азбукой сидит у кровати. Также дочка все больше хочет общаться с детьми. Недавно жена, узнав о наборе в танцевальную студию, предложила сводить туда Динку. И вот мы уже на третьем занятии. Впечатления самые хорошие. Дине нравится всё: сборы, дорога, раздевалка и особенно зал. Родители не присутствуют на занятиях, чтобы не отвлекать детей, но, судя по тому, как ведут себя дети, когда открываются двери, можно сказать, что учителю удастся увлечь ребят. Дина всегда с удовольствием делает домашние задания, увлеченно рассказывает о Варе, Андрее и Олеге – своих новых друзьях».

Подробнее узнать о принципах и основах работы студии и театра «Открытое искусство» вы можете из статей в журналах «Синдром Дауна. XXI век» (№ 1(4), 2010 г., № 1(6) 2011 г.); «Сделай шаг» (№ 3 (41), 2010 г.).

Телефон Сергея Фурсова: 8-919-776-1962
e-mail: 89197761962@mail.ru

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 фондов, 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 включает: методические часы специалиста на подготовку к занятию и повышение квалификации; составление программы развития ребенка; административные расходы Фонда (содержание помещения, канцелярские расходы и пр.).



| ВНИМАНИЮ СОТРУДНИКОВ СБЕРБАНКА! | | | | | |
|--|--|--------------------|-------|-------------------------------------|--|
| Выдержка из письма Сбербанка РФ № 047930 от 04 декабря 2002 г.: «Сбербанком России доведены до филиалов банка указания о приеме и перечислении благотворительной помощи на счёт Некоммерческой организации Благотворительный Фонд «Даунсайд Ап» № 40703810038040100912, открытый в Тверском отделении №7982 Сбербанка России, без взимания комиссионного вознаграждения ». С уважением, Г.Г. Меликьян, заместитель председателя Правления | | | | | |
| 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 | | | | |
| | _____ | | | | |
| | Фамилия Имя Отчество | | | | |
| | Область, населенный пункт | | | | |
| | Улица, дом, кв. | | | | |
| _____ | | | | | |
| Контактный телефон | | | | | |
| Кассир | <table border="1" style="width: 100%;"> <tr> <th>Назначение платежа</th> <th>Сумма</th> </tr> <tr> <td>благотворительное пожертвование С45</td> <td></td> </tr> </table> | Назначение платежа | Сумма | благотворительное пожертвование С45 | |
| | Назначение платежа | Сумма | | | |
| | благотворительное пожертвование С45 | | | | |
| Подпись Плательщика: | | | | | |
| _____ | | | | | |
| 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 | | | | |
| | _____ | | | | |
| | Фамилия Имя Отчество | | | | |
| | Область, населенный пункт | | | | |
| | Улица, дом, кв. | | | | |
| _____ | | | | | |
| Контактный телефон | | | | | |
| Кассир | <table border="1" style="width: 100%;"> <tr> <th>Назначение платежа</th> <th>Сумма</th> </tr> <tr> <td>благотворительное пожертвование С45</td> <td></td> </tr> </table> | Назначение платежа | Сумма | благотворительное пожертвование С45 | |
| | Назначение платежа | Сумма | | | |
| | благотворительное пожертвование С45 | | | | |
| Подпись Плательщика: | | | | | |
| _____ | | | | | |

Даунсайд Ап – негосударственный благотворительный фонд.

Только благодаря поддержке неравнодушных людей – благодаря ВАШЕЙ ПОДДЕРЖКЕ – мы ежегодно помогаем нескольким тысячам малышей по всей стране.

Например, Ваше пожертвование в размере:

1080 рублей – это 1 занятие группы поддерживающего обучения для детей 3–4 лет с учетом индивидуальных занятий.

2200 рублей – это стоимость визита к малышу педагога – специалиста по раннему развитию.

5400 рублей – это 1 консультация семьи группой из трех специалистов и составление долгосрочной программы развития ребенка.

Мы будем благодарны за любое пожертвование!

Большое спасибо!

Если не мы, то кто?

«Синдром Добра, Успеха и Надежды» – новая родительская организация



В Москве активно формируется новая организация родителей, воспитывающих детей с синдромом Дауна. В феврале 2012 года было решено учредить Некоммерческое партнерство семей «Синдром Добра, Успеха и Надежды» (НП «Синдром ДАУНА»). Уже первые встречи, в которых приняли участие не только родители, но и специалисты-эксперты, а также руководители ведущих общественных организаций, показали: это объединение может стать реальной силой в нашей стране, если многие родители осознают, что будущее детей в их руках и что создавать это будущее необходимо уже сегодня.

«Моему третьему ребенку, у которого синдром Дауна, еще только полгода, но я прекрасно понимаю, что может его ожидать, если сидеть сложа руки и надеяться только на помощь нашего государства, – говорит председатель Правления родительской организации Анатолий Рабинович. – Нынешнюю траекторию жизни российских детей с синдромом Дауна выстраивали разные люди в течение нескольких десятилетий, и они добились больших результатов. Сейчас наших детей принимают во многие детские сады и школы, об их особенностях постепенно узнают врачи, а общество начинает понимать, что синдром Дауна не заразная болезнь, что с такими людьми можно общаться. Но ведь чаще всего эти изменения есть только в Москве, а уже в Московской области нет почти ничего, и это положение необходимо менять. Сегодня многие родители понимают: пришла пора желать большего, ставить новые задачи, выходить на иной уровень разговора, и не только друг с другом, но и с государством. А для этого нам самим необходимо объединяться».

Каждого родителя «особого» ребенка наша реальная действительность встречает еще в роддоме, когда в 90 % случаев после многочисленных, в том числе платных, консультаций семья появившегося на свет малыша неожиданно узнает о диагнозе – синдром Дауна. За этим сразу следует вопрос: «Будете ли вы оставлять своего ребенка или откажетесь от него?» Родительская организация будет в корне менять сложившуюся практику и выстраивать новые взаимоотношения между пациентами клиник, больниц, их специалистами, общественными и некоммерческими организациями, способствовать внедрению новых подходов к сообщению диагноза, к психологической, социальной поддержке семей в первые часы, дни и месяцы их жизни. Активисты организации будут добиваться у нового руководства Правительства РФ, Министерства здравоохранения, руководства Москвы и Департамента здравоохранения столицы существенных изменений в подходах по перинатальному сопровождению семей, хотя бы в пределах Москвы.

В качестве приоритетной задачи на 2012 год стоит решение вопроса о внесении изменений в нормативные документы, каса-

ющиеся предоставления инвалидности на основании диагноза «синдром Дауна», а не исходя из наличия сопутствующих ему заболеваний.

«Мы будем распространять информацию о лекотеках, центрах ранней помощи, реабилитационных учреждениях для наших детей, – говорит Анатолий Рабинович. – Совместно с образовательным сообществом мы намерены добиваться принятия в новом Законе «Об образовании» хорошо проработанного раздела по инклюзивному образованию. Уже сейчас необходимо создавать механизмы реализации профессиональной подготовки и трудоустройства наших детей. Ну и, конечно, вопросы сопровождаемого проживания стоят в повестке дня родителей всех возрастов, особенно тех, у кого детям уже более 18, 25 и 40 лет.

В марте мы начали общественную дискуссию по проекту семейного центра, который планируем в течение 5 лет реализовать на территории Москвы и Московской области. Надеемся, что центр станет крупнейшим пилотным региональным проектом и аналогом для реализации подобных проектов во всех субъектах Российской Федерации. Не делая этого, мы обрекаем наших детей на попадание в психоневрологические учреждения, от которых спасаем их в течение всей нашей жизни. Также мы договорились, что наше родительское сообщество будет способствовать снижению доли отказа от детей с синдромом Дауна. В РФ статистика отказа от таких детей ужасает и доходит до уровня 80–90 %. Поэтому необходимо находить для них приемную семью, способствовать патронатному сопровождению, реформированию всей системы коррекционных интернатных и психоневрологических учреждений в России».

Для решения таких масштабных задач родительскому сообществу необходимо стать весомой силой на государственном уровне, на уровне руководства города и области, муниципальных органов и органов местного самоуправления, чтобы иметь возможность выдвигать свои предложения, проекты программ, концепции и добиваться их принятия и реализации. За родительским сообществом реально должны стоять сотни, а затем и тысячи семей. Именно их сформулированные инициативы

могут стать движущей силой, к которой невозможно будет не прислушиваться.

Во всем мире родительское сообщество способствовало и способствует созданию полноценной среды для развития своих детей. Российские родители должны перестать чувствовать себя просителями, ожидающими от государства милости. Наоборот, зная проблемы изнутри, они должны выдвигать собственные инициативы, говорить об острых потребностях, предлагать конкретные направления работы. Современные родители могут являться заказчиками программ, привлекать гранты, собирать средства.

«Сегодня, учитывая уровень развития технологий и коммуникаций, за очень короткое время можно сделать очень многое, – уверен Анатолий Рабинович. – То, на что нашим друзьям и родителям из других стран требовались десятилетия, мы сможем и должны реализовать на практике в течение трех-пяти лет. А уже через десять лет добиться того, чтобы в нашей стране тренд жизни “особого” человека стал совсем другим, гораздо более интересным, насыщенным и перспективным. В это просто необходимо верить, а еще – верить в себя, в свою семью, в своих коллег, друзей и единомышленников и, конечно, в свою страну. Никто за нас и вместо нас ее не изменит, нам и нашим детям жить именно в ней, а значит, и свое будущее мы должны создавать именно здесь.

НП «Синдром ДАУНА» объединяет усилия разных людей. На сегодняшний день в состав его коллегиального органа управления – Совет Партнерства – вошли 13 человек. Кроме того, избрано правление в составе 8 человек. В эти органы вошли родители, а также специалисты, работающие в ведущих московских организациях, помогающих людям с инвалидностью: Даунсайд Ап, Центре лечебной педагогики, «Перспективе». Один из глав-

ных аспектов деятельности организации – это привлечение к работе «начинающих» и «опытных» отцов, максимальное раскрытие информации о них, их вкладе в укрепление семьи. Участие мужчин в родительском сообществе поможет доказать, что далеко не все отцы отказываются от своих детей, что есть те, которые становятся жене, семье и ребенку реальной опорой. Именно такой положительный пример во многом поможет психологически поддержать других мужчин, у которых только родились дети с синдромом Дауна.

На сегодняшний день организация обладает огромным потенциалом, и, что немаловажно, к ней уже привлечено повышенное внимание и надежды, которые необходимо реализовать.

«Наша родительская организация будет иметь надежную, крепкую основу, если к ней присоединятся активные родители, а также если принципы ее работы будут понятны, прозрачны и удобны для всех, – считает Анатолий Рабинович. – В настоящее время руководящие органы нашего Партнерства избраны на два года, а все совещания, заседания и собрания всегда открыты для заинтересованных людей и наших родителей. Мы надеемся, что вскоре станем в Москве, Московской области и в других регионах той родительской организацией, которая будет основой для защиты прав всех детей с интеллектуальными нарушениями в развитии. Объединившись с другими, взявшись крепко за руки, мы сможем создать полноценно действующее межрегиональное сообщество, которое наравне с другими инвалидными организациями в нашей стране будет отстаивать права наших детей на всех уровнях, ведь наших детей по численности больше чем детей с другими нарушениями, а прав у них в настоящее время почти никаких нет».

Короткая справка

Анатолий Рабинович – общественный деятель и бизнесмен. Будучи выпускником московского детского дома для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, он организовал и на общественных началах возглавляет Межрегиональный союз выпускников детских домов и интернатов. Вот только некоторые направления деятельности Анатолия Рабиновича: с 1995 по 2011 год он был председателем комиссии партии «Яблоко» по защите прав семьи и детей; с 2006 года – советник председателя комиссии Общественной палаты России по социальной политике, с 2011 года – сопредседатель общественной организации приемных родителей «За право ребенка на семью». С марта 2012 года Анатолий Рабинович – председатель Правления НП «Синдром ДАУНА». Наряду с большой общественной работой он много лет занимается бизнесом в области инвестиций и финансов. В его семье воспитываются трое детей.

Как связаться:

Чтобы сообщить о себе и получить подробную информацию о работе организации, напишите Анатолию Рабиновичу на электронный адрес:

rabinovich1@mail.ru

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 3500 экз.

Взгляд педагога

М. Ф. Гимадеева

Кормление малыша: шаг за шагом

М. М. Иванова

Как организовать логопедические занятия дома, если ребенок еще не говорит?

Психологи о детях и родителях

И. Б. Музюкин

Адаптация к школе

Окно в мир взрослых

М. А. Фурсова

Тренировочная квартира

Новый опыт

И. А. Панфилова

Проект закончен.
Наши методики теперь
в практике украинских коллег

М. Ю. Нефедова

Как я съездила в Симферополь

Трибуна родителей

Санька сплотил нашу семью

На пути к успеху. С приветом из Америки!

Слово папе

Творчество

Как важно разглядеть таланты!

Колины стихи

Книжная полка

Новости, события, планы

Спорт во благо

Наши объявления

Вместе мы сильнее

Если не мы, то кто?

«Синдром ДобрА, Успеха и Надежды» –
новая родительская организация

Уважаемые родители!

Вот и подходит к концу еще один учебный год. Оглянуться не успеешь, а на пороге – лето. Как всегда, в начале июня специалисты Даунсайд Ап подводят итоги прошедшего года, анализируют происходящее, планируют следующий учебный год и готовятся к нему.

Уже в марте 2012 года в наших программах состоялось 2930 семей. 468 из них живут в Москве, 299 – в Подмоскowie и 2163 – в других регионах.

За прошедший учебный год к нашим программам присоединилось более 400 семей из самых разных уголков России и ближнего зарубежья. 183 ребенка «переросли» наши программы, достигнув школьного возраста! В Центре еженедельно проходили занятия четырех адаптационных групп для детей от 1,5 до 3 лет, двух групп поддерживающего обучения для детей 3–5 лет и группы подготовки к школе. Каждую неделю, согласно действующему расписанию, специалисты Центра ранней помощи проводили не менее 20 консультативных встреч с семьями, воспитывающими детей от рождения до 7 лет из Москвы и других городов.

Активно разворачивалась работа и на консультативном форуме Даунсайд Ап, куда могут обращаться не только родители, но и специалисты. К марту 2012 года число тем на форуме превысило тысячу, причем большинство из них открыли родители.

Впервые в этом учебном году Даунсайд Ап осуществляет длительную дистанционную поддержку специалистов Калужской области и Новосибирска. Мы надеемся, что этот новый опыт получит дальнейшее развитие, поскольку отзывы участников говорят о пользе и необходимости такого вида методической работы.

В течение всего учебного года в Даунсайд Ап частыми гостями были специалисты из других дошкольных реабилитационных учреждений и детских садов. Педагоги и психологи Фонда всегда рады поделиться практическими наработками в области развития и социализации детей с синдромом Дауна раннего и дошкольного возраста.

Поскольку в Москве в настоящее время создана сеть служб ранней помощи, нам было необходимо выделить ресурсы на оказание методической поддержки этих учреждений. Развитие служб ранней помощи полностью соотносится с одной из задач Даунсайд Ап – добиваться, чтобы каждая семья могла получить квалифицированную помощь рядом с домом. Сейчас налаживаются контакты со службами ранней помощи Москвы, поэтому туда уже могут и смогут в будущем обратиться наши семьи.

Учебный год заканчивается, и мы традиционно желаем всем вам хорошего летнего отдыха, здоровья, радости, новых событий и встреч и прощаемся с вами до осени!

Всех желающих приглашаем прийти на Васильевский спуск, где 26 августа состоится финиш традиционного велопробега «Красная площадь».

Внимательно знакомьтесь с нашими материалами на сайте!
Всего вам самого доброго!

Е. В. Поле, директор Центра ранней помощи «Даунсайд Ап»



Мы — от мала до велика!

Вова и Саша, 4 года



Дина, 1,5 года



Ярослав, 2 года



Настя, 9 лет



Дина, 6 лет

Юра, 15 лет



Ваня, 7 месяцев