

ВЕСТНИК ДАУНСАЙД АП

Сделай шаг

downside up

апрель
2011 № 2 (43)



Поздравляем!



Человек, который помог тысячам других. Похоже на название блокбастера? Но рядом с нами действительно такой человек. Среди тех, кому помогла Полина Львовна Жиянова, – родители новорожденных и детей постарше, малыши, которые благодаря ей научились ходить, играть, радоваться жизни и любви близких, а потом – вышли в большой мир. А еще – юные и неопытные педагоги, получившие ее бесценную поддержку, и товарищи по работе, которым она помогает преодолевать трудности и разрешать сомнения... Однако самый осязаемый плод неустанных трудов, размышлений, творческих усилий – созданная и описанная ею система психолого-педагогической поддержки семьи, в которой растет малыш с особенностями развития. Эта семейно-центрированная модель ранней помощи становится основой работы всё большего числа реабилитационных центров России и стран ближнего зарубежья.

Год назад Международная ассоциация Даун синдром (DSI) учредила ряд ежегодных премий людям и организациям, которые своей общественной, профессиональной или научной деятельностью способствуют повышению качества жизни людей с синдромом Дауна, делают ее богаче, вносят научный вклад в более глубокое понимание проблемы. Вручение премий приурочено к Всемирному дню человека с синдромом Дауна.

В 2011 году в номинации «Общественная и профессиональная деятельность на благо людей с синдромом Дауна» среди трех призеров – наша П. Л. Жиянова!

Признание заслуг Полины Львовны не случайно. В их основе – глубокие знания, многолетний практический опыт, широта взглядов и открытость новому. И всё же, если вдуматься, главное – то, что ей отмерено полной мерой: огромный талант и любовь к людям. Поздравляем и желаем дальнейших успехов, бодрости и счастья!

Уважаемые родители!

Совсем скоро учебный год подойдет к концу. Впереди у наших ребят летние каникулы. Мам и пап, дедушек и бабушек ждут «летние будни», всегда связанные не только с отдыхом, но и с поиском новых возможностей социализации ребят. Ну а коллектив Даунсайд Ап займется анализом прошедшего учебного года, составлением планов предстоящей работы, подготовкой к следующему учебному году и к проведению очередного благотворительного велопробега «Красная площадь»...

В этом учебном году к программам Даунсайд Ап присоединилось более 600 новых семей, которые живут в самых разных уголках России и постсоветского пространства. На момент написания этой статьи общее число семей, с которыми мы работаем, уже превысило 2300. Примечательно, что 70 процентов из них живут за пределами Москвы. Именно поэтому мы активизировали работу консультативного форума, которым пользуются те, кто не может приехать на очные консультации и занятия в нашем Центре ранней помощи. Сейчас на форуме зарегистрировано более 1700 участников, в консультативных разделах открыто около 450 тем, а это значит, что около 450 семей ведут или начинают вести активный диалог с сотрудниками Даунсайд Ап, а остальные «форумляне» – родители и специалисты – могут знакомиться и с вопросами, которые задают семьи, и с ответами на них.

В этом году мы открыли на консультативном форуме новый раздел «Я и мой ребенок. Беседы с психологом», о котором давно мечтали, поскольку анализ интересующих родителей вопросов показывает, что лучше всего по многим из этих вопросов их может проконсультировать психолог.

В начале 2011 года мы опубликовали на нашем сайте базу данных реабилитационных учреждений, которая послужит ориентиром для поиска специализированной помощи детям. Мы очень благодарны семьям, которые предоставили сведения обо всех детских дошкольных учреждениях, работающих с нашими ребятами, и, надеемся, что они будут продолжать это делать и впредь. Эта информация уже помогла многим семьям в поисках мест, куда можно обратиться за помощью. А сколько еще поможет!

За прошедший учебный год в Даунсайд Ап прошли стажировку более 20 специалистов, работающих в Москве, Подмосковье, Нижнем Новгороде, Челябинске, в республике Марий Эл.

В конце апреля мы ждем в гости коллег из Кирова. Приходят познакомиться с нашей работой и сотрудники московских лекотек. Педагоги и психологи Даунсайд Ап продолжают работу по проекту «Обучение логопедов Крыма», читают лекции для студентов – будущих врачей и психологов, проводят семинары для сотрудников детских дошкольных учреждений. Словом, Даунсайд Ап активно продолжает работу по распространению практического опыта, накопленного в нашей организации, чтобы специалисты на местах могли оказывать семьям квалифицированную профессиональную помощь по месту жительства.

Даунсайд Ап будет и впредь оказывать помощь местным специалистам, делиться своим опытом работы, методической литературой, принимать педагогов и психологов на стажировку. Очень важно, однако, чтобы вы, уважаемые родители, были активны в поиске дошкольных учреждений и служб ранней помощи, где потенциально могут принимать в число воспитанников наших ребят!

Мне хотелось бы призвать те семьи, которые живут за пределами Москвы, непременно обращаться в местные органы образования и социальной защиты, приходить в детские реабилитационные учреждения и добиваться обеспечения семей психолого-педагогической поддержкой. Для этого вовсе не обязательно, чтобы в вашем городе или области был центр, который специализируется на синдроме Дауна: Даунсайд Ап в этом отношении скорее исключение, чем правило! В различных реабилитационных учреждениях работают педагоги-дефектологи и психологи, которые должны заниматься с детьми, имеющими самые разные особенности развития, ну а мы, если есть необходимость, всегда готовы помочь им, чем сможем!

Зимой мы разослали в семьи Москвы и Подмоскovie информационное письмо, в котором постарались объяснить, как теперь у нас будет организована система услуг. Я еще раз обращаю внимание этих родителей на то, что в настоящее время устроить ребенка в детский сад или лекотеку вполне реально! Все больше и больше малышей с синдромом Дауна, к счастью, оказываются в семьях, а не в домах ребенка. В этой реально сложившейся ситуации Даунсайд Ап уже не в состоянии пригласить на занятия в Центр всех москвичей. Да это и не нужно, поскольку мы делаем все возможное, чтобы семья могла получить профессиональную поддержку как можно ближе к своему дому. Мы и впредь будем держать курс на методическое взаимодействие со службами ранней помощи, лекотеками, детскими садами, в которые уже пришли или придут в будущем наши дети.

Мы от души желаем всем вам хорошего летнего отдыха, здоровья, радости, новых событий и встреч и прощаемся с вами до осени. Всего вам самого хорошего!

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



Поздравление

От администрации

Взгляд педагога

Л. О. Преображенская,
А. В. Галкина

Подготовка к школе детей
с синдромом Дауна

Советы доктора

Н. А. Семёнова

Позаботимся о здоровье!

Навигатор

После детства

М. А. Фурсова

Труд как способ
дисциплинировать себя

Целесообразность и эстетика

С. В. Бейлезон

Успехи и проблемы
первопроходцев

Мир вокруг нас

Встреча с Вероник и Флоренс
(Часть вторая)

Окно в мир взрослых

«Не могу не поделиться
с Вами впечатлениями!»

Новый опыт

Тала Трацевская

Как научить говорить ребенка
с синдромом Дауна?!

Трибуна родителей

Р. С. Лазарева, И. П. Мамонтова,
И. А. Филин

Время перемен

Вместе мы сильнее

И. Е. Эфрос

У каждого ребенка есть шанс
на будущее

Е. В. Поле

Самое важное и яркое
событие нашего лета

Книжная полка

Марина Савранская

Обучаем ребенка с пеленок

Энн Бремер

Школа жизни

Новости, события, планы

Подготовка к школе детей с синдромом Дауна

Л. О. Преображенская, специальный педагог Даунсайд Ап,
А. В. Галкина, специальный педагог Даунсайд Ап

Как правильно подготовить ребенка к школе, научить считать, читать и писать, ведь в школе непросто учиться даже обычному ребенку, а тем более ребенку с особенностями развития? Подобные вопросы обычно задают педагогам и психологам Даунсайд Ап родители детей шести-семилетнего возраста. И чем меньше времени остается до начала школьной поры, тем чаще они выходят на первый план в череде родительских тревог.

Пытаясь найти ответы на эти и многие другие «школьные» вопросы, Даунсайд Ап в 2009 году в рамках российско-британского гранта организовал первый в России экспериментальный проект по подготовке к школе детей с синдромом Дауна. До этого подготовкой наших ребят к школе в России практически никто не занимался (за исключением, может быть, некоторых групп, где обучали детей с разными отклонениями в развитии).

Эксперимент построен таким образом, что в течение первых двух лет проводится практическая работа по подготовке к школе групп детей с синдромом Дауна,

во время которой специалистами-педагогами нарабатывается и апробируется методический и практический материал по данной теме. А в течение третьего года наработанный опыт суммируется и, в конечном счете, выливается в методические рекомендации для воспитателей, педагогов, логопедов и других специалистов, работающих с детьми с синдромом Дауна в России.

Приступая к реализации проекта, мы (команда педагогов и психологов Даунсайд Ап) ставили перед собой несколько практических целей. Первая – социальная: познакомить детей со спецификой школьной жизни, снять страх перед незнакомыми видами деятельности, которые предлагает школа, перед новыми правилами, которые она диктует. На наших занятиях мы учим ребят готовиться к уроку, поднимать руку и отвечать у доски, слушать учителя, выполнять задания. Учим общаться в организованном и жестко структурированном детском коллективе и самостоятельно, без помощи родителей, устанавливать отношения с педагогами и одноклассниками. Вторая наша цель – обучающая. На уроках ребята знакомятся с основами чтения и письма, элементарными математическими представлениями, развивают внимание, память, мышление.

В этом году в группе по подготовке к школе в Даунсайд Ап занимаются 9 детей с синдромом Дауна шести-семи лет. Те ребята, которые начали посещать занятия в 2009 году, уже выпущены в коррекционные и инклюзивные школы Москвы, а остальные составили костяк нынешней группы.

Занятия начинаются обычно в 10.30 утра и продолжаются примерно до 14 часов дня. То есть всего за 3,5 часа мы успеваем позаниматься математикой, чтением, письмом, творческой деятельностью. Кроме того, в структуру занятия включены подвижные игры, музыкально-ритмические упражнения и такая уникальная форма занятия, как круг.

Итак, звенит звонок, наши ученики с портфелями заходят в класс, достают тетрадки и пеналы и садятся в круг. Здесь имеется возможность в свободной форме пообщаться между собой и с педагогами, настроиться на предстоящий урок. Ребята узнают друг друга по фото, с удовольствием читают свои имена на плакате и подбирают к ним фотографии, беседуют о погоде, любимых игрушках и развлечениях. После чего все встают, берутся за руки и играют в простые, всем зна-



комые народные игры: «Колечко, колечко», «Золотые ворота», «Пошла коза по лесу».

После круга обычно идут два урока: обучение чтению и письму, математика. По продолжительности они не превышают 30 минут и чередуются каждую неделю. На уроке чтения знакомимся с буквами, читаем слоги и слова. За прошедшие почти два года ребята изучили все буквы, многие читают слова по слогам и могут написать свое имя, но пока еще есть сложности в правильном построении фразы, им также трудно беседовать на свободные темы.

Между первым и вторым уроком есть, как и в школе, переменка, на которой мы играем в «классики», ходим по дорожкам с препятствиями, водим хороводы, играем в мяч.

На уроке математики изучаем цифры, учимся считать, знакомимся с понятиями «право», «лево», «верх», «низ», представлениями о длине, ширине, высоте. К примеру, мы можем попросить ребят нарисовать солнце в правом верхнем углу листа, а цветок – в левом нижнем, посчитать, сколько маленьких матрешек спряталось в одной большой. Кроме традиционных методик, используются и новые зарубежные наработки. Так, хорошо зарекомендовало себя недавно опробованное нами английское пособие «Нумикон», позволяющее получить наглядные представления о числе и количестве, цвете, форме, размере.

После основных двух уроков дети обязательно занимаются творчеством, много рисуют красками, восковыми мелками, лепят из пластилина, делают необычные аппликации. Всем очень нравится сам процесс творчества, но важна и оценка родителей. Многие работы, которые мы делали на занятиях, ребята уносят домой, а некоторые из них украшают стены нашего центра.

Ближе к концу учебного дня появляется возможность перекусить. За обедом совершенствуются навыки самостоятельного приема пищи, а мы помогаем не забывать о необходимости есть правильно, убирать за собой посуду. Ребята учатся пользоваться ножом, режут овощи и фрукты для салатов, которые затем сами же и съедают. Они наблюдают за приготовлением супа, называют все овощи, которые кладут в кастрюлю, а затем, помешивая ложкой, повторяют пройденное.

После обеда – последняя часть занятия, логоритмика, где мы поем песни с жестами, знакомимся с музыкальными инструментами, учимся различать их звучание на слух.

Затем родители получают домашнее задание, узнают, чем занимались ребята на уроке, получают советы педагогов, как лучше дома закрепить пройденное. За прошедшие полтора года стала очевидна большая включенность родителей в работу этой группы. Они интересуются успехами своих детей, участвуют в психологической группе, посещают музеи в рамках нашего проекта вместе со своими детьми.

Завершается трудовой день своеобразным ритуалом, когда ребята с родителями и педагогами садятся в круг и все вместе задувают свечу, что демонстрирует окончание занятий.



Как видим, учебный день наш достаточно насыщен, ребята трудятся и, понятно, устают, поэтому так важна продуманная структура занятия, чтобы частая смена видов деятельности позволяла ученикам оставаться в тонусе на протяжении всего учебного времени. Мы стараемся заинтересовать ребят, повысить их мотивацию к учебе и, пока их интерес не ослаб, сделать на уроке как можно больше. Но, как и в любой работе, есть и свои сложности. Так, некоторые наши ученики склонны к упрямству, их бывает не так-то просто привлечь к конструктивной работе на уроке. Есть ребята со сложностями в понимании устной речи. А иногда самому педагогу трудно понять, не хочет ребенок отвечать или просто не понимает обращенного к нему вопроса. Из-за слабого здоровья и быстрой утомляемости многие наши ученики не сидят, а лежат за партами во время урока, а в момент «перегрева» могут просто встать с места, чтобы побегать или поиграть.

Вот в рамках нашей небольшой экспериментальной группы мы и ищем удачные педагогические приемы, нарабатываем опыт, порой ошибаемся – и учимся на своих же ошибках. Не ставится цель подготовить к школе всех детей с синдромом Дауна в России. Мы лишь хотим описать наш опыт работы и, если получится, донести его до тех специалистов, которые будут работать с нашими детьми в детских садах или школах. Хочется помочь родителям не бояться школы и продуктивно готовиться к ней, а педагогам – понять, с чего же начинать работу с особенным ребенком, как его обучать, плавно и безболезненно подвести к непростой школьной жизни. Тем более что первые результаты нашего эксперимента говорят о том, что многие школьные трудности ребят с синдромом Дауна, – такие как страх, незнание школьных правил, неумение или нежелание общаться, – можно вполне успешно преодолеть еще перед школой.

Позаботимся о здоровье!

Н. А. Семёнова, врач-генетик детской городской клинической больницы № 13 им. Н. Ф. Филатова г. Москвы, медицинский консультант Даунсайд Ап

«**Х**орошее здоровье – важная основа для успешного развития!» – вот девиз врачей, наблюдающих за детишками с синдромом Дауна. Как известно, с каждым годом качество медицинской помощи этим детям улучшается, совершенствуются программы медицинского сопровождения, в результате чего увеличивается продолжительность и повышается качество их жизни.

Самым важным в жизни любого малыша, а особенно с синдромом Дауна, является первый год, поскольку именно тогда и проявляется большинство характерных

для таких детишек врожденных аномалий: пороки развития сердца, желудочно-кишечного тракта, щитовидной железы и, возможно, некоторые другие. Именно поэтому широкое обследование для выявления проблем ребенка, связанных со здоровьем, рекомендуется проводить сразу после его рождения.

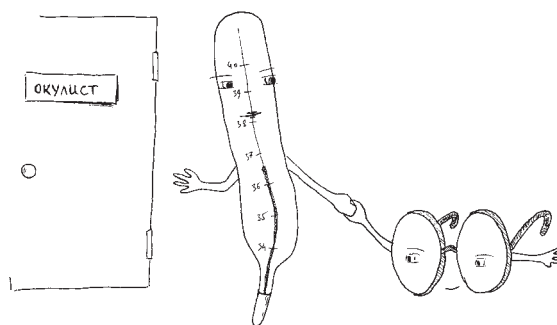
В приведенной ниже таблице указывается относительная частота врожденных нарушений психофизического развития и других проблем, связанных с состоянием здоровья детей с синдромом Дауна.

Врожденные аномалии и другие медицинские проблемы	Частота, %
Врожденный порок сердца	44–58
Нарушение зрения	38–80
Снижение слуха	38–78
Обструктивное апноэ во сне	57
Стридор (шумное дыхание вследствие значительного сужения просвета гортани или трахеи)	30–36
Врожденные пороки развития желудочно-кишечного тракта	4–10
Целиакия (нарушение пищеварения вследствие повреждения ворсинок тонкой кишки некоторыми пищевыми продуктами, содержащими определённые белки – глютен, т. е. клейковину, и близкие к нему белки злаков)	5–7
Ожирение	30–35
Нарушения функции щитовидной железы	28–40
Транзиторные миелопролиферативные нарушения (нарушения деятельности стволовых клеток)	10
Атлантоаксиальная нестабильность	10–30
Аномалии мочеполовой системы	3,2
Проблемы кожи	1,9–39,2
Поведенческие нарушения	18–38

Кому из нас не хочется знать, «где соломку подстелить»? Конечно, у малыша может не оказаться всего «букета» характерных для синдрома аномалий. Однако важно отметить, что без проведения специальных лабораторных и инструментальных исследований диагностика некоторых состояний у детей с синдромом

Дауна крайне сложна, и родителям следует об этом помнить.

Понимание медицинских проблем и возможных трудностей в определенные возрастные периоды для ребенка с синдромом Дауна – огромная помощь для родителей в «смягчении неровностей» жизненного пути их малыша.



Примерный план обследования и наблюдения детей с синдромом Дауна

0–1 мес.	1 мес. – 1 год
Хромосомное исследование, консультация генетика Клинический анализ крови и мочи Уровень тиреоидных гормонов (ТТГ, Т4св) ЭКГ, ЭхоКГ, консультация кардиолога НСГ ¹ , консультация невролога УЗИ брюшной полости, почек Консультация окулиста Консультация ортопеда УЗИ тазобедренных суставов	Наблюдение окулиста (в т. ч. контроль рефракции) Аудиологическое исследование Консультация ЛОР ² НСГ ¹ (по показаниям), наблюдение невролога Наблюдение ортопеда
1–5 лет	5–19 лет
Определение уровня тиреоидных гормонов – <i>ежегодно</i> Клинический анализ крови и мочи – <i>ежегодно</i> ЭКГ, ЭхоКГ – <i>ежегодно</i> Аудиологическое исследование – <i>ежегодно</i> Консультация ЛОР ² – <i>не реже 1 раза в год</i> Консультация невролога – <i>не реже 1 раза в год</i> Консультация окулиста – <i>ежегодно</i> Консультация стоматолога – <i>ежегодно</i>	Определение уровня тиреоидных гормонов (+ АнтиТПО) – <i>ежегодно</i> Клинический анализ крови и мочи – <i>ежегодно</i> ЭКГ, ЭхоКГ – <i>ежегодно</i> Аудиологическое исследование – <i>1 раз в 2 года</i> Консультация офтальмолога – <i>1 раз в 2 года или по показаниям</i> Консультация ЛОР ² – <i>1 раз в 2 года</i> Консультация психоневролога – <i>не реже 1 раза в год</i> Рентгенологическое исследование шейного отдела позвоночника – <i>по показаниям</i> Консультация ортопеда – <i>ежегодно</i> Консультация стоматолога – <i>1 раз в 2 года</i> Полисомнография – <i>по показаниям</i> Гинекологическое / тестикулярное обследование ³ – <i>1 раз в 1–3 года</i>

Примечания: ¹ НСГ – нейросонография; ² ЛОР – оториноларинголог; ³ для детей старше 14 лет.

Для врачей, наблюдающих за ребенком с синдромом Дауна в процессе его развития, эта информация тоже очень важна. Поэтому родителям целесообразно быть в постоянном контакте с медицинскими работниками

по месту жительства, обсудить с ними график обследований ребенка и вместе прилагать все усилия к тому, чтобы укрепить здоровье малыша.



После детства

Какие бы подвиги во имя обучения «особых» детей ни совершали вы, их родители, и каких титанических усилий ни прикладывали самые замечательные специалисты для того, чтобы дать вашим детям всё доступное им образование, всё равно школьный возраст когда-то кончается и ребятам предстоит войти во «взрослую» жизнь. К этому времени наши дети, даже не самые самостоятельные, уже и сами испытывают желание быть взрослыми, ценными для окружающих сами по себе, занятыми полезным делом и нужными людям.

Да, они далеко не всегда смогут получить обычную профессию и заработать себе на жизнь. Но их взрослости при этом никто не отменял!

Давайте посмотрим, в каких государственных и негосударственных организациях Москвы молодые люди с особыми потребностями могут начать свои первые шаги к взрослой жизни.



Навигатор

Труд как способ дисциплинировать себя

С 2009 года в рамках экспериментальной программы в Педагогическом колледже № 16 проходит подготовка студентов с ограниченными возможностями здоровья по двум специальностям: ткачество и вышивание. По основным программам колледж готовит кадры (олигофренопедагогов) для коррекционных школ, а также учителей рисования для массовых школ. И вот это сочетание творчески ориентированных ребят и тех, кто посвятит себя работе с «особыми» детьми, уже на начальном этапе дало саму возможность организовать группы «особых» студентов, а потом и получить интересные результаты.

– Мы считаем, что для ребят с особенностями развития прогресс возможен только рядом с нормально развивающимися людьми, – рассказывают мне педагоги колледжа, пока мы идем на «экскурсию» в мастерские. – Наши дети, ежедневно общаясь со здоровыми сверстниками, начинают воспринимать реальность по-другому. Их мир резко расширяется, обогащается. Примеры этого мы наблюдаем каждый день. У нас есть один талантливый студент с синдромом Дауна, Никита Паничев, который уже много лет играет на фортепиано. Глядя на Никиту, другие тоже потянулись к музыке, кто-то даже стал заниматься серьезно. Как и обычные дети, наши ребята заражаются, тянутся за кем-то, стараются выбрать лучшее и лучших. Девочки стали лучше одеваться, следить за собой, краситься, наблюдая за здоровыми сверстницами. И вообще, ребята стали организовывать свой досуг, общаться, в том числе через Интернет, гулять – словно им приоткрыли окошко в мир. И они туда заглянули.

В ткацкой мастерской ребята ручным способом создают замечательные, уникальные полотна, из которых затем получаются красивые изделия – сумки, картины, декоративные детали для костюмов.

Беседуя с преподавателями мастерской, понимаю, что даже эту, казалось бы, монотонную работу ребята делают творчески: «Нам казалось, что выполнять однотонное полотно будет проще. Но это не так. Ребята устают от монотонной работы, от одного цвета. Поэтому с радостью берутся за более сложные картины, сами предлагают цвета и выбирают рисунок. И часто их очень сложно переубедить, что лучше сделать не так, а по-другому. Они с жаром отстаивают свои идеи!

То же самое происходит и в вышивальной мастерской. Ребята совместно с педагогами выбирают тему работы (конечно, девочкам больше нравятся цветы, мальчикам – природа, животные), подбирают рисунок, цвета, ткань-основу. Один из проектов колледжа – совместная работа «особых» ребят и студентов-графиков, которая включает разработку идеи изделия, его эскиза, цветового решения.

Конечно, неизбежно возникает вопрос: готово ли наше общество к такой «естественной инклюзии»? На него в колледже мне отвечают очень оптимистично:

– Да, студенты нашего колледжа в силу выбранной ими профессии во многом готовы к работе с «особыми» людьми. Многие старшекурсники являются волонтерами, они берут своих «младших товарищей» с собой в театры и на концерты, в рамках колледжа ходят друг к другу в мастерские, пишут портреты «особых» ребят. С другой стороны, первокурсников, конечно,

необходимо подготавливать к общению с этими людьми. Так же, как и всех остальных людей, – всё наше общество.

Но самым важным и сложным является вопрос: ребята получили образование – и что дальше?

– Знаете, мы поняли, что для особых ребят понятие труд тоже имеет свои особенности, – говорят педагоги. – С одной стороны, для них важен сам факт работы, независимо от суммы оплаты. Так что в этом плане занятия как дополнительное образование не выполняют эту функцию, они часто снимают с ребят ответственность. Работа же, воспринимаемая правильно, позволяет ставить себе определенные цели, зачастую выше видимых возможностей человека. С другой стороны, важны и сами результаты работы. А вот с этим пока полная неопределенность. Свои изделия продавать мы не можем, так как являемся государственным учреждением. Так что пока только участвуем в ярмарках и фестивалях. Что же касается непосредственно трудоустройства выпускников, то здесь ситуация еще сложнее. Мы планируем открыть Ресурсный центр, который будет не просто налаживать сотрудничество с работодателями, но и учить их работать с «особыми» людьми, потому что это не так просто. Хотя... есть еще один вариант – самим формировать работодателя. Так, наши родители создали региональную общественную организацию содействия реабилитации лиц с ограниченными возможностями «Яблочко». Сейчас налаживается работа в ее рамках.

Адрес педагогического колледжа № 16: Москва, ул. Шереметьевская, д. 66-А. Тел.: (495) 619-66-64, 618-01-00.

Целесообразность и эстетика

Центр социальной реабилитации «Турмалин» буквально с порога удивил нас своей необыкновенной эстетичностью. Мельчайшие детали: искусно вырезанные деревянные вывески кабинетов, брелки для ключей, красивая посуда в столовой, декор помещений, – создают здесь общую атмосферу творчества и красоты. Оказалось, такое пристальное внимание к «мелочам» не случайно. Это одна из концептуальных основ «Турмалина»: любая вещь должна быть не только полезной, но и эстетична. Об этой и других особенностях Центра мы поговорили с его сотрудниками и преподавателями. Все они – дипломированные специалисты, которые владеют не только своим предметом (художник, столяр, свечных дел мастер и т. д.), но и основами дефектологии.

В Центре открыто несколько мастерских: свечная, столярная, керамическая и ткацко-валяльная. «Прикрепление» к мастерской происходит по желанию человека, его родителей, а также по рекомендации специалистов.

– Каждый человек, как правило, занимается в одной мастерской, выполняет там определенную работу. Он хорошо знает свое рабочее место, инструмент, основные обязанности. Процесс изготовления вещи выстроен так же, как и в любой обычной мастерской, – рассказывает педагог Анастасия.



Так, да не совсем. Для «особых» людей труд очень важен не столько как работа по созданию вещи, сколько как процесс общения, социализации. Поэтому каждый день в «Турмалине» выстроен соответствующим образом: утром все ребята и педагоги собираются на «круг», обсуждают, кто в каком настроении пришел, кто чем планирует заниматься. Затем все расходится по мастерским, где работают до обеда, а после обеда – до вечера. При этом в мастерских происходит постоянный обмен мнениями, комментариями, мыслями по поводу работы.

– Что значит труд для наших детей? Это, в первую очередь, возможность общения. Для большинства людей с особенностями развития мир в течение многих лет ограничивается домом и семьей. Поэтому сама возможность пребывания в другой обстановке, с одной стороны, радует, с другой – пугает. Именно поэтому мы стараемся создать в нашем Центре комфортную, домашнюю атмосферу, сделать «Турмалин» неким буфером между ограниченным существованием «особого» человека в стенах дома и выходом его в незнакомый социум, часто агрессивный к нему. К тому же, любой человек проходит в своем развитии различные стадии, он, в конце концов, взрослеет. Мы помогаем и нашим подопечным, и их родителям совершить этот переход спокойно, эффективно, результативно.

В мастерской под руководством специалистов люди с особенностями развития работают с различными материалами, которые положительно воздействуют на их психологическое и физическое состояние.

Рассказывает мастер-художник Мария:

– К примеру, глина – один из самых терапевтических материалов, с которым очень полезно работать людям с церебральным параличом и с синдромом Дауна. Глина дает не только прекрасный физический эффект (материал приятен для рук), но позволяет развивать психологическую сферу: делая из бесформенных кусков красивые вещи правильной формы, люди с особенностями развития учатся быть более собранными, дисциплинированными, физически активными.

К сожалению, в центре «Турмалин» на данный момент занимается только один человек с синдромом Дауна. Но почему «к сожалению»? Дело в том, что люди с таким диагнозом очень талантливы, причем – что удивительно – талантливы и в области коммуникации. Чистые сердцем, максимально открытые для общения, позитивные, они находят контакт с любым человеком. Это особенно важно для коллектива, где есть люди с аутизмом, склонностями к агрессии.

Практически то же самое, о чем говорила Мария, происходит в ткацко-валяльной мастерской. Работа с нитками, валяным сырьем разных цветов, теплой водой очень нравится ребятам, они с удовольствием принимают участие в разработке дизайна, выборе цветов и, конечно, интересуются судьбой своих изделий. Каждому приятно, когда изготовленную им вазу или сумку не просто похвалят, но заберут с собой и будут ею пользоваться.

Работа в свечной мастерской, как и в столярной, отличается, с одной стороны, меньшим творческим компонентом, с другой – требует аккуратности,



внимания, порой даже педантичности. Здесь весь процесс разделен на конкретные операции, за которые отвечает каждый в отдельности. И только после освоения одной операции человек может переходить к другой.

На данном этапе развития нашего государства у таких организаций, как «Турмалин», нет возможности обеспечивать трудоустройство своих подопечных и платить им заработную плату. Однако у Центра есть миссия, возможно, даже более важная:

– Мы стремимся в каждом нашем подопечном найти то человеческое ядро, которое никак не зависит от диагноза. Тем самым мы развиваем не только «особого» человека, но и обретаем в лице его родителей сторонников и помощников. Потому что на протяжении многих лет родители делают то же самое: они видят, что их ребенок уникален и имеет внутри что-то святое,

неприкосновенное. Однако это «что-то» часто игнорируется обществом. Потому что все мы очень зависим от стереотипов, от самого понятия «норма». Но если раскрыть глаза шире, то за внешней болезнью можно обнаружить талант и даже гениальность. В этом подходе, на наш взгляд, нет ничего надуманного. Наоборот, он возник из опыта работы и общения с «особыми» людьми, и именно такой взгляд помогает нам работать, а родителям – жить.

У центра «Турмалин» очень информативный сайт. Там вы можете найти всю интересующую вас информацию, в том числе и контактную: www.turmaline.ru

Адрес Центра социальной реабилитации

«Турмалин»: Москва, ул. Бориса Галушкина, д. 26.

Администрация (тел./факс): (495) 682-23-48.

Директор: Григорян Рудольф Аветисович.

Материалы подготовила М. А. Фурсова, журналист

Успехи и проблемы первопроходцев

В 2006 году в государственном Технологическом колледже № 21 на востоке Москвы по инициативе и при активном участии московского Центра лечебной педагогики впервые в России было создано экспериментальное подразделение «Центр социальной адаптации и профессиональной подготовки» для молодых людей с серьезными особенностями развития. Здесь молодые люди с инвалидностью получают начальные профессиональные навыки ремесленных мастерских – гончарной, столярной, швейно-ткацкой и художественно-полиграфической. Планируется также открытие растениеводческой мастерской.

Сейчас в мастерских колледжа обучаются уже 81 человек. Курс обучения рассчитан на шесть лет: первые три года учащиеся осваивают профессиональные навыки и в индивидуально доступном объеме – общеобразовательные дисциплины. Три последних года планируется посвящать социально-трудовой адаптации.

В каждой из мастерских есть несколько направлений деятельности. Так, в швейно-ткацкой мастерской ребята учатся шить на машинке, ткать, занимаются сухим и мокрым валянием, осваивают роспись по ткани и декоративные швейные технологии. В гончарной мастерской ребята делают ручную и расписывают вазы, панно и другие изделия, рисуют, изучают искусства; популярно также изготовление посуды с нанесением деколей – рисунков ребят, тиражированных по особой

технологии, которые наклеиваются на однотонную посуду и затем обжигаются. В художественно-полиграфической мастерской студенты учатся делать бумагу в технике папье-маше, изготавливают открытки, блокноты, календари, и книжки. На уроках рисования ребята создают иллюстрации, на занятиях по компьютерной грамотности – сканируют рисунки, обрабатывают и подготавливают их для печати, набирают тексты, затем печатают на цифровом принтере. Также они учатся работать на резке, биговщике, брошюровщике, степлере, а часть книг сшивают вручную. Недавно мастерская приобрела дополнительное оборудование для печати на кружках и ткани, и некоторые ребята осваивают технологию печати на фарфоровых кружках. Столярная мастерская помогает другим мастерским: здесь собирают и чинят мебель, делают полочки, рамки для картин, рамы и бёрда для ткацких станков, заготовки для сувениров, работу над которыми впоследствии завершают остальные мастерские. Мастер руководит работой, подключая учеников на тех этапах, где их помощь может быть полезна.

Главная фигура в каждой мастерской – мастер-художник, определяющий направления обучения и работы, дизайн и технологию изготовления изделий. С ре-

бятami занимаются также педагоги, в небольшом объеме проводятся занятия по общеобразовательным предметам и физкультуре. Способность ребят выполнять и осваивать ту или иную операцию оценивают психологи, они же следят за здоровой атмосферой в группе. С кем-то из ребят необходимы индивидуальные занятия.

Результатом начального профессионального обучения в экспериментальном подразделении 21-го колледжа должна стать возможность выпускников работать в производственных мастерских. Для некоторых такая работа может стать переходным этапом к устройству на открытый рынок, для других – постоянным местом работы.

Руководство колледжа, коллектив и родители учащихся активно ищут пути включения в жизнь для будущих выпускников колледжа, занимаются большой информационной



работой, активно взаимодействуют с законодательной и исполнительной властью города, для того чтобы взрослая жизнь наших детей состоялась.

Частное родительское мнение

Конечно, нашим выросшим детям необычайно повезло. Далеко не все из них учились в школе и получили аттестат, однако в 21-м колледже все ребята видны, все любимы и востребованы. Мы рады, что у каждого на время обучения есть свой мир, что они не только осваивают профессию, но и приобретают другие знания, вместе с педагогами ходят на выставки, в театр и на концерты, в кафе: ведь нашим взрослеющим детям так не хватает общения!

На государственном уровне большинство наших любимых детей до сих пор считаются социально бесперспективными, и мы уже давно лелеяли мечту о мастерских, в которых ребята могли бы работать и чувствовать себя занятыми и нужными.

Мечтая о доступном труде для наших детей с инвалидностью, мы лишь недавно пришли к пониманию того, что один только труд не делает жизнь людей полноценной и счастливой. Не менее (а может быть, и более), чем труд, для наших детей важны **ВЗАИМООТНОШЕНИЯ** с окружающими людьми, а также пожизненное **РАЗВИТИЕ**. Жизнь наших ребят, у многих из которых в силу их особенностей не будет своих семей и детей, в местах их «взрослой» полезной занятости должна быть наполнена живым общением, заботой друг о друге и радостью взаимодействия с ближним окружением, вместе с которым нашим детям будет легче уйти от одиночества, быть сильными и значимыми и доказать свою состоятельность окружающему миру. Особенно актуально это для жителей перенаселенных больших городов, где даже более успешные граждане, чем наши дети, рискуют оказаться для общества «невидимками».

Многие из родителей, дети которых уже не вчера перешагнули черту совершеннолетия, убеждены в том, что социально-развивающая программа должна доминировать при планировании полезной дневной занятости наших взрослых детей, не уступая в значимости ремесленному и творческому труду.

*Адрес «Центра социальной адаптации и профессиональной подготовки»
при ГОУ СПО ТК № 21: Москва, ул. Ивантеевская, д. 25. Тел.: (499) 160-14-43.
Заместитель директора ГОУ СПО ТК № 21: Волкова Ольга Олеговна.*

Материал подготовила *С. В. Бейлезон*, литературный редактор журнала «Сделай шаг»,
мама взрослого сына Юрия, учащегося колледжа № 21

Встреча с Вероник и Флоренс

(Часть вторая*)



БУДУЩЕЕ ФЛОРЕНС

Вопрос: Планирует ли Флоренс поступать в высшее учебное заведение и кем хочет стать?

Флоренс: Я собираюсь после школы поступить в колледж.

Вероник: Для нас это будет новый шаг. Скажу пару слов о системе образования. Колледж в Англии – это место, куда идут после окончания школы молодые люди старше 16 лет, чтобы получить профессию и сертификат. В университет обычно поступают через два года после окончания школы. Колледж, о котором говорила Флоренс, находится в том же районе, где живет наша семья. В будущем Флоренс хочет получить профессию официантки.

Вопрос: Сможет ли Флоренс когда-нибудь жить отдельно? Кто присмотрит за ней, когда вас не станет?

Вероник: Это вопрос, который мы задаем себе каждый день. Я уверена, что она сможет жить отдельно от нас, скорее всего – со своими друзьями, но и с поддержкой. Мы утешаемся и счастливы тем, что у нас большая семья. Поэтому надеемся, что она без нас не пропадет.

Вопрос к Флоренс: Есть ли что-нибудь, чего тебе не хватает, а очень хочется, чтоб оно было?

Флоренс: Я хотела бы стать стюардессой... Но, наверно, я не смогу ею быть.

Вопрос: Какова вероятность того, что Флоренс возьмут на работу?

Вероник: Это не так просто в Британии. Пока трудоустройство таких ребят – нечто новое для нашей страны. Дело в том, что мы, родители, должны обеспечить помощь на рабочем месте, чтобы Флоренс взяли.

Вопрос: О замужестве и материнстве вы разговаривали?

Вероник: Да. И продолжаем говорить. Я хотела бы, чтобы Флоренс вышла замуж.

Вопрос: Позволяет ли это закон?

Вероник: Да.

НА КАКУЮ ПОДДЕРЖКУ СО СТОРОНЫ ГОСУДАРСТВА МОЖЕТ РАССЧИТЫВАТЬ ФЛОРЕНС?

Вопрос: Многие ли люди с синдромом Дауна в Великобритании ведут активный образ жизни?

Вероник: Если в целом, то картина смешанная: есть очень активные люди, а бывает и наоборот. Я с самого раннего детства Флоренс придерживалась одной и той же линии: постоянно подталкивала ее.

*Вопрос-
уточнение:* Это родительская позиция, не государственная?

Вероник: Я думаю, что главную роль здесь играют родители. Ведь это наши дети, есть у них синдром Дауна или нет. Конечно, поддержка от государства важна, но в первую очередь – это все-таки забота родителей.

Вопрос: Скажите, пожалуйста, занятия, о которых Вы рассказываете, платные или бесплатные? И, если платные, насколько они дорогие?

Еще хотелось спросить у Флоренс, как складываются ее отношения с братьями и сестрами, кого она больше любит, было ли сложно наладить контакт с ними? Как они ее поддерживают?

Вероник: Занятия в принципе дороги, но не всегда. Самое главное – сориентироваться, что есть вокруг вас. Есть снег – можно кататься на лыжах. А может быть, ребенку захочется заниматься верховой ездой или танцами. Важно пойти с ним в какой-нибудь кружок. Не обязательно это дорого.

Флоренс: Вообще я люблю своих братьев и сестер, обычно мы хорошо ладим. Но всё бывает, конечно.

Вероник: Мне кажется, Флоренс повезло, что у нее старшая сестра и трое младших братьев. Они действительно любят друг друга, однако частенько Флоренс их раздражает. Они ссорятся, но мне кажется, это нормально для любой семьи.

Вопрос: Есть ли у Флоренс группа инвалидности?

* Читайте первую часть в февральском (42) номере «Сделай шаг» за 2011 г.

Вероник: У нас, как и у вас, есть градации, в соответствии с которыми государство выделяет субсидии. Пособие, которое получает Флоренс, очень маленькое, она не могла бы прожить исключительно на него.

Вопрос: В Москве всего одна инклюзивная школа, о которой даже рассказывали в новостях. И инклюзивных садов единицы. Скажите, сложно ли было вам отдать ребенка в обычные детский сад и школу в Англии?

Комментарий переводчика: В отношении детских садов – их не так мало и становится все больше. Мы активно работаем с педагогами детских садов, они включены в различные наши тренинги и семинары. Поэтому с детсадами дело обстоит относительно благополучно. Инклюзивная школа сейчас тоже не одна, но, скажем так, их совсем мало.

Вероник: Если посмотреть на то, что происходило в Англии 20–30 лет назад, то ситуация походила на нынешнюю в Москве. Сейчас отдать ребенка в обычный детский сад или общеобразовательную начальную школу легко. Но, когда вы отдадите ребенка в общеобразовательную школу, вам придется добиваться, чтобы ему там оказывалась поддержка. Если вы за это не боретесь, то необходимой поддержки для нормального обучения вашего ребенка просто не будет. Ситуация со школой II ступени, т. е. после 11 лет, гораздо сложнее. В нашем случае было так: мы несколько лет жили за границей, а когда вернулись в Англию, я была твердо намерена отдать Флоренс только в общеобразовательную школу. Мы посетили 15 школ. Это был долгий путь. Мы ходили вместе с Флоренс, смотрели, что собой представляют эти школы, что вокруг них. Мы приходили на прием в местные органы образования. В общем, выбирали очень долго. Наконец выбрали школу. В ней учатся 2000 человек, и Флоренс была третьей по счету девочкой с синдромом Дауна, которая в нее поступила. Для школы это своего рода эксперимент, но он продвигается.

Никто не придет и не пригласит вас, нужно самим идти и стучаться.

Вопрос: Какую помощь в общественных, государственных, религиозных организациях получала ваша семья?

Вероник: Было несколько организаций, и до сих пор они существуют. В первую очередь, это родительская организация – Ассоциация Даун синдром. По большей части организации негосударственные, но работают в них профессионалы, такие, например, как специалисты по системе ранней помощи Портедж. Одним словом, многостороннюю поддержку мы могли получить всегда.

ЛИЧНЫЙ ОПЫТ ВЕРОНИК

Вопрос: Знала ли Вероник во время беременности, что у ребенка будет синдром Дауна?

Вероник: Нет.

Вопрос: Испытали ли Вы шок? Как вы решились родить еще троих?

Вероник: Все читали, наверно, про «путешествие в Голландию» и помнят метафору: у вас отпуск, вы летите во Флориду, предвкушая радостный отдых, а самолет вас привез на Аляску. У вас все равно отпуск, но он другой.

Рождение Флоренс никак не повлияло на мое решение иметь других детей. Понимаю, что это трудное испытание, но рождение Флоренс – это благословение.

Вопрос: Сразу ли вы сказали своему старшему ребенку о том, что у Флоренс синдром Дауна, как вы это сделали? Как отреагировали старший ребенок, ваши друзья и родственники?

Вероник: В такой ситуации я не считаю нужным находить особые слова, потому что дети воспринимают совместную жизнь с ребенком с синдромом Дауна как данность, как факт.

Отношение родственников было разным. Моя мама была очень огорчена и жалела нас с мужем. Ей казалось, что это тяжкая ноша. Родители папы Флоренс, наоборот, были активны и позитивны. В целом родственники и друзья отнеслись положительно, хотя нюансы были. Не всё было идеально.

Вопрос: У вас пятеро детей. Как вы думаете, в психологическом плане легче родить особого ребенка, имея также обычных детей? Как братья и сестры влияют на Флоренс? И наоборот, как Флоренс влияет на других детей?

Вероник: Влияние взаимное. Дети много дают Флоренс, она видит, как они себя ведут, она относится к ним хорошо, они не ссорятся. Они ее друзья. Флоренс, со своей стороны, также влияет на них: это можно назвать словом гуманность. Мы все в большей или меньшей степени ранимы. Флоренс вносит человеческую струю в наши отношения.

Вопрос: Как хватало времени и на Флоренс, и на остальных малышей? Как расставляли приоритеты?

Вероник: Хотелось бы, чтобы всем детям доставалось внимания поровну, но было бы нечестно утверждать, что это получалось. Однозначно Флоренс уделялось больше внимания, ведь в нее приходилось и больше вкладывать, и стимулировать. При этом я надеюсь, что остальные не



слишком страдали, им тоже доставалось мое внимание. Наши дети близки по возрасту. Очень помогал муж. К совместным играм и занятиям всегда привлекали всех детей. Старшая, разница с которой у Флоренс всего полтора года, любила играть с нею.

Вопрос: Как вы сообщили Флоренс, что она другая, в каком возрасте?

Вероник: Сейчас такой период, когда Флоренс задает нам вопросы: почему у меня синдром Дауна, почему я другая? Я не хочу, чтобы у меня был синдром Дауна.

Специально такие беседы мы не проводили, но слова «синдром Дауна» в домашнем обиходе звучали всегда. Обычно я говорю Флоренс: «У тебя синдром Дауна, у меня выющиеся волосы, человек может родиться с каким-то пятном на лице, — это то, что ему дано от рождения. И с этим ничего нельзя поделать».

Я также говорю ей, что жизнь так устроена, что далеко не каждый человек может заниматься тем, чем хочет. У тебя тоже может быть желание чем-то заниматься, а возможности может не быть. Это нормально. Напоследок все-таки говорю, что бывают вещи гораздо хуже, чем синдром Дауна.

Вопрос: Приходилось ли братьям и сестрам Флоренс вступать в конфликты из-за нее, может, даже драться?

Вероник: Бывало, и сейчас бывает. Порой ее братья и сестры приходили домой со слезами на глазах, потому что кто-то из людей был недобр к Флоренс. Они всегда защищали ее.

Вопрос: Ощущаете ли вы поддержку со стороны религиозных общин? Религиозна ли ваша семья в целом, какая вера у Флоренс?

Вероник: Наверняка что-то подобное существует. Наша семья не получала такой поддержки. Мне кажется, что религия была бы полезна Флоренс. Я сама прохладно отношусь к этому вопросу. Муж более религиозен. Мы принадлежим к англиканской церкви.

Вопрос: Принимала ли Флоренс какие-нибудь препараты, стимулирующие развитие? Если да, то с какого возраста, как часто?

Как вы к этому относитесь?

Вероник: Я против использования каких бы то ни было лекарств для развития ребенка. Никогда в семье мы не применяли лекарств. Я считаю, что развитие должны стимулировать семья, среда, друзья, окружающие люди, школа.

Вопрос: Важно ли отдавать детей в специализированные детские учреждения, где есть логопед и другие специалисты, или лучше — в обычные?

Вероник: Могу сказать о своем личном глубоком убеждении: ребенок должен посещать общеобразовательную школу, потому что это ближе к реальной жизни. Там он учится вести себя по принятым в обществе правилам. Он перенимает многое у детей, которые рядом с ним. Он видит больше обычных вещей, которые видят все остальные.

Вопрос: Работает ли Вероник?

- Вероник:** Вообще я учительница. Я работаю: занимаюсь с детьми, у которых есть проблемы с чтением и письмом.
- Вопрос:* Участвовала ли Вероник в деятельности других организаций, не связанных с синдромом Дауна?
- Вероник:** Время от времени мне приходится бывать в каких-то организациях. Но по большей части они связаны с синдромом Дауна.
- Вопрос:* Каков достаток семьи?
- Вероник:** Средний достаток.
- Вопрос:* Тяжело ли вам было, как иностранцам, организовать Даунсайд Ап в Москве? Какие трудности у вас были?
- Вероник:** Подробностей не знаю, ведь в основном этим занимался мой двоюродный брат Джереми. Трудности были. Сначала открыли офис в одной из московских квартир. Затем привлекли педагогов, специалистов по раннему возрасту, которых на тот момент в Москве почти не было. Специалистов в области развития детей младше трех лет нигде не готовили. Повезло, что педагоги первой в Москве службы ранней помощи согласились работать в Даунсайд Ап.
- Вопрос:* Можно ли узнать, каковы жилищные условия у такой большой семьи, как ваша?
- Вероник:** Мы живем в большом доме, там четыре спальни. Такой дом считается обычным, в нем много маленьких комнаток. Это наш собственный дом.
- Вопрос:* Материалы этой встречи могут составить целую книгу!
- Вероник:** Я не планировала писать такую книгу, но идея хороша. Наверно, можно подумать о совместном проекте.

**Окно
в мир
взрослых**

«Не могу не поделиться с Вами впечатлениями!»

В 1998 году у нас в Даунсайд Ап появился шестилетний мальчик Илья Павлов. Он начал заниматься со специалистами, и его очень скоро взяли в интегративный детский сад. С тех пор прошло много лет. Сейчас Илья – прекрасный молодой человек, ему уже 18 лет, он достиг немалых успехов в музыке, и мы уже получаем восторженные отзывы о его выступлениях!

Вот какое письмо получила ведущий специалист Даунсайд Ап Полина Львовна Жиянова от замечательного человека, врача Ольги Юрьевны Демичевой, внучка которой занимается в музыкальной школе вместе с Ильей Павловым.



Здравствуйте, дорогая Полина!

Не могу не поделиться с Вами впечатлениями!

Сегодня в нашей музыкальной школе был отчетный концерт. Это всегда большое событие, девочки нарядные, как принцессы, мальчики – настоящие денди, весь зал – в цветах, свободных мест нет, многим приходится слушать стоя. Всё это рассказываю, чтобы Вы увидели, в какой обстановке пришлось выступать Илюше Павлову. И сыграл он, доложу я Вам, замечательно! Никакой разницы с «обычными» детьми. Техника у него отличная, произведение было сложным, но Илья ни разу не сбился. И выглядел очень элегантно. Сдерживал довольную улыбку, наслаждаясь заслуженными аплодисментами. А уж папа его просто сиял от гордости.

После концерта было большое чаепитие. Илья и за праздничным столом – равный среди равных. Дети определенно не ощущают, что Илюша «особенный». Он уже совсем взрослый и ведёт себя вполне по-мужски: вместе с папами учеников и старшими мальчиками носил в класс дополнительные столы и стулья.

Хороший парень вырос. И с явными музыкальными способностями!

Большое спасибо коллективу Детской музыкальной школы № 19 им. Н. П. Ракова, которая приняла Илюшу. Ведь до этого все говорили Павловым, что их сын никогда не сможет учиться с обычными детьми. Особенную благодарность хочется выразить талантливому педагогу Евгении Аркадьевне Дмитковской, которая помогла развиваться его музыкальным способностям. Мы благодарим тех, кто делает нас всех лучше и добрее и дает нам надежду, что каждый ребенок, независимо от того, есть ли у него какие-либо «особенности развития», сможет заниматься своим любимым делом и найдет друзей, которые будут любить и ценить его таким, каков он есть.

Как научить говорить ребенка с синдромом Дауна?!

Стратегия и тактика, ведущие к успеху

Тала Трацевская, мама Вани (6 лет), директор проекта «Как научить говорить ребенка с синдромом Дауна?»

Крымская благотворительная организация «Синдром Добра»,
контакты: +38-095-691-9558, tala-pr@yandex.ru

Нашим детям нужны педагоги

К тому моменту, когда был придуман проект по обучению логопедов, я уже полтора года работала в благотворительном движении, объединяющем неравнодушных людей: свое время, деньги и желание творить добро они направили на помощь семьям, воспитывающим детей с синдромом Дауна.

Нашим неизменным основным партнером был Даунсайд Ап. Мы были довольны совместной работой, однако мне хотелось большего. Я видела, что разовые консультации у хороших специалистов радуют и вдохновляют родителей, но что же дальше? Педагоги Даунсайд Ап уезжают, а с ребенком нужно заниматься каждый день, и не только родителям: нужны педагоги, хорошие педагоги, — здесь, у нас в городе! Разовые семинары не решают этой задачи, они всего лишь показывают местным специалистам, как надо учить, какого уровня профессионализма можно достичь самому, насколько интересные педагогические задачи реально перед собой поставить. Оставаясь с этими возможностями один на один, редко кто из специалистов пытается их реализовать — затягивает рутину, не хватает мотивации, слишком сложно найти пути для дальнейшего развития, — и посещенный семинар становится лишь ярким воспоминанием.

А нашим детям не нужны воспоминания, им педагоги нужны, причем хорошие.

Есть идея

Со всеми этими мыслями весной 2009 года я вяло обзванивала родителей, спрашивая об их нуждах, размышляя, какой бы проект сделать... Многие говорили о том, что их ребенку нужен логопед. Родители старших детей рассказывали печальные истории мытарств в поисках хоть какого-нибудь специалиста. Особенно впечатлила одна мама, отказавшаяся дать контакты их логопеда, она честно сказала, что боится, что если тот возьмется за Ваню, то бросит занятия с ее ребенком. Ну тут я обзвон бросила и решила, что логопед у Вани всё равно будет, и будет он ровно таким, как я хочу: отличным! Другого нам не надо.

Идея оформилась сама собой в тот же вечер: двухлетнее заочное обучение местных логопедов.

Директор Центра ранней помощи Елена Викторовна Поле давно говорила мне, что специалисты Даунсайд Ап могут проводить не только однодневные семинары. Прекрасно, пусть и будет по три дня две сессии в год. А между сессиями — практика и дистанционная поддержка с помощью форума: специалисты Даунсайд Ап будут отвечать на вопросы наших студентов. На обучение принимаем самых лучших, и только тех, кто уже работает с детьми с синдромом Дауна.

В мае 2009 года мы с Любой Егоровой, мамой Егора, ныне президентом Крымской благотворительной организации «Синдром Добра»,

приехали на тренинг Даунсайд Ап для родительских организаций, и там я подходила ко всем, кто меня слушал, и делилась своей идеей. Идея нравилась. Логопед Ирина Анатольевна Панфилова, когнитивист Татьяна Медведева, психолог Илья Музюкин, Елена Викторовна Поле сказали «да». Мы уехали в Крым, и начались переговоры и обсуждения по электронной почте. Параллельно я стала искать будущих студентов. И тут вдруг я наткнулась на стену.

Нет денег...

С самого начала я решила сделать это обучение платным. По опыту организации предыдущих бесплатных семинаров я поняла, что какие-то деньги, пусть небольшие, за семинар надо брать, это сразу отсеет слушателей с низкой мотивацией, и придут только те, кто хочет получить знания и потом их применить, хотя бы для того, чтобы вернуть вложенные средства. Кроме того, в июне 2009 года у Вани родилась сестричка, и я не могла заниматься полноценным фандрайзингом.

Цену за участие в одной сессии мы поставили 600 украинских гривен — это около 80 долларов. Проект собирались делать общекрымским, позвонили родителям детей с синдромом Дауна из Ялты, Феодосии, Евпатории.

Прошел месяц, но у нас по-прежнему не было ни одного потенциального студента. Меня больше всего



удручало, что и в Севастополе я не могла никого найти. Те немногие, кто хотели бы приехать, совершенно не желали тратить на это деньги! Людей останавливало, что надо ехать на три дня в другой город. И всех интересовало, какую бумагу об обучении они получают. Мои пламенные заявления, что они получают знания, а не бумажку, встречали ровный отпор в том смысле, что знания, не подтвержденные бумагой, денег и времени не стоят (теперь и с «бумажкой», которую слушатели получают по итогам всего курса, вопрос решен).

Маркетинг и связи с общественностью

Тогда мы подумали и сделали вот что – снизили цену участия вдвое. И сразу в два раза выросло количество слушателей, которых необходимо было набрать, чтобы окупить организацию семинара! Поэтому мы приняли решение сделать проект всеукраинским.

Осенью 2009 года еще существовала электронная рассылка Всеукраинской благотворительной организации «Даун Синдром» для ро-

дителей детей с синдромом Дауна из Украины. Сделал ее киевлянин Саша Шиманский, за что ему огромное спасибо. В эту рассылку я дала объявление о совместном проекте Даунсайд Ап и Крымской благотворительной организации «Синдрома Добра» – двухлетнем обучении логопедов. Я просила родителей стать координаторами проекта в своих городах, и многие откликнулись! Только благодаря работе родителей из разных уголков страны этот проект стал таким успешным. Я также разослала новость в информационные агентства Украины, а в Севастополе вышли сюжеты по всем телеканалам, появилась пара публикаций в газетах, прошли радиоэфир. И тут «у меня звонил телефон...»

Отбор

Основная цель проекта – обучить новых специалистов и поддержать тех, кто уже работает с детьми с синдромом Дауна: учит их говорить. Кроме того, мы хотели познакомить между собой этих людей, ведь профессиональная тусов-

ка создает отличную мотивацию для новых достижений в работе и может поддержать в трудную минуту. Поэтому для нас было недостаточно наличия у человека трехсот гривен и трех свободных дней для участия в проекте, еще нужен был уровень. Мы хотели отобрать самых лучших, не отказывая и другим желающим учиться. Например, было много заявок от родителей, и, хотя проект рассчитан на специалистов, просто невозможно было отказать мамам, которые хотят знать, как заниматься со своим ребенком.

Пишу и сама удивляюсь, как же нам удалось всего этого достичь? Мы использовали очень простую схему: ввели разные уровни – ступени обучения. Все участники проекта заполняют анкету, с помощью которой проводится отбор. Костяк проекта, практикующие логопеды, – студенты первой и второй ступеней, набор на них был закрыт 15 февраля 2010 года. Это всего 30 человек, которые посещают все лекции, мастер-классы и закрытые супервизии. Остальные участники, студенты третьей и четвертой сту-

пеней, – это родители, а также специалисты другого профиля и просто слушатели, которые посещают только открытые мероприятия проекта, присоединиться к ним может любой желающий на любой сессии и даже на отдельной лекции.

Как удалось уговорить участников заполнять анкету? Да у них просто нет выбора – это условие участия в проекте, как и оплата. Нам легко быть твердыми в этом вопросе, потому что мы хорошо понимаем, для чего это делается. Часть специалистов все-таки учатся почти бесплатно: оплачивают только проезд и проживание, организационный взнос за них вносят родители детей или же это деньги от благотворительности.

Успех

В итоге, в апреле и октябре 2010 года уже прошли трехдневные сессии, каждую из которых посетили более 80 специалистов из 14 регионов Украины, в том числе 10 – из Севастополя!

Сейчас, в марте 2011 года, мы готовимся к третьей сессии в мае. Будем рады и слушателям из России. Специалисты уже не только слушают лекции московских коллег, но и предоставляют видеоматериалы собственных занятий для подробного разбора и рекомендаций, чтобы учесть их в дальнейшей работе.

Спасибо!

Мы выражаем огромную благодарность российскому фонду «Даун-

сайд Ап» и лично педагогам: Ирине Анатольевне Панфиловой, Татьяне Павловне Медведевой и Илье Борисовичу Музюкину. Наше уважение – всем специалистам, обучающимся в рамках проекта – за профессионализм, любовь к детям и огромное желание помогать. Огромное спасибо Любе Егоровой и Кире Пальваль за колоссальную организационную работу в Симферополе. Отдельное спасибо Арабскому культурному Центру «Альраид» в Симферополе. И спасибо всем людям, пожертвовавшим деньги на обучение специалистов, и всем родителям детей с синдромом Дауна, принимающим участие в проекте в качестве волонтеров. Изменим к лучшему жизнь детей с синдромом Дауна!

Из отзывов

Тала! Позволь выразить восхищение твоим мужеством, упорством, силой воли и желанием что-то изменить! Ты – такая маленькая, такая хрупкая и такая мужественная!!! Это только еще раз доказывает, что ради детей женщина способна на ВСЁ!

Татьяна Кырылейза, психолог, г. Херсон



Время перемен

Дорогие друзья! Дорогие родители, бабушки, дедушки, тети, дяди, братья, сестры и все, все, кто соприкасается с миром «особенного ребенка»! Я рада предоставленной мне возможности еще раз пообщаться с вами через журнал «Сделай шаг» и благодарю за это его редакцию.

Речь пойдет о нашей организации «Время перемен», о ее программах, о детях и родителях, о нас с вами.

Судьбе было угодно, чтобы в наши семьи пришли дети с синдромом Дауна. Любить, принять, обучать, воспитывать их и, наконец, сделать счастливыми и при этом самим быть счастливыми – это прекрасная миссия каждого из нас. **Сейчас мы более, чем когда-либо, можем воплощать эти идеи, имея помещение, педагогов, программы** и самое главное – цель: помочь нашим детям подготовиться к взрослой жизни, реализовать их мечты или же планы родителей в отношении ребенка.



В нашем центре, который мы считаем Центром коррекции и социальной адаптации, своим чередом идут занятия по различным направлениям. Все программы отвечают поставленным



нами целям: помочь детям в социальной адаптации и интеграции через развитие и раскрытие эмоционального, интеллектуального и физического потенциала. Своими занятиями мы хотим без прессинга, по принципу «ненасильственного» обучения и воспитания, находить опосредованные пути воздействия на личность ребенка – через музыку, рисование, живопись, спорт. Наши студии «Цветы жизни» и «Детский фитнес» – программы, уникальные по своей наполненности, по использованию передовых методов и способов, которые обогатят детей духовно и физически, добавят в их восприятие жизни новые краски. Есть и театральномызыкальная, и фольклорная студии, и логопедия.

Музыка и спорт оказывают регулирующее влияние на все процессы, происходящие в организме человека. В сочетании со специальными арт-терапевтическими занятиями музыка и спорт развивают интуицию, скорость и образность мышления. Они могут выступать в роли интеллектуального катализатора, усиливающего интуитивное познание внутренних свойств явлений. Как и рисование, они развивают коммуникативные способности и навыки межличностного общения, которые так необходимы детям с синдромом Дауна. Ведь это универсальный язык, способный объединить людей разных национальностей, культур, возрастов, профессий и т. д. Помогая раскрепоститься, музыка и спорт активизируют межличностную коммуникацию, а рисование, изобразительное творчество, закрепляет и углубляет эти навыки. Используя природную музыкальность, артистичность, тягу к прекрасному детей с синдромом Дауна, мы стремимся активизировать личность и вызывать в ребенке интерес к творческой деятельности, к самому себе через сильные, положительные эмоциональные впечатления.

Мы уверены, что занятия спортом, рисунком и живописью под музыку в доброжелательном окружении помогут людям с синдромом Дауна накопить опыт общения, преодоления трудностей, опыт самостоятельного принятия решений, не говоря уже о развитии мелкой и крупной моторики.

В помещении нашего Центра также часто проходят праздники, круглые столы, работает семейный клуб, там же родители, встречаясь, обмениваются новостями, делятся впечатлениями, рассказывают об успехах своих детей. Взаимодействие детей друг с другом дает возможность наблюдать, как они меняются, взрослеют, приобретают жизненный опыт, как учатся налаживать отношения, дружить. Очень важно общаться с теми, у кого есть схожая жизненная ситуация: зная проблему изнутри, можно вместе эффективнее искать ее решение. Быть вместе – как это согревает душу!

Наше счастье состоит в том, что работать с нашими детьми пришли не случайные люди. Наши педагоги, как и мы сами, участвуют в служении нашим детям, которые менее способны защитить себя и нуждаются в помощи. Отрадно видеть, как специалисты ищут и находят контакт с детьми, хотя поначалу им и было боязно. Воистину, «пути Господни неисповедимы», и это общение-обучение имеет двустороннюю «выгоду»: дети с радостью приходят на занятия и показывают свои результаты, педагоги же, обучая детей тем или иным навыкам, учатся понимать и раскрывать для себя каждого из наших детей, удивляясь их способностям и восприятию мира. Разве это не прекрасно? Разве не удивляет нас тот факт, что из крошечного зернышка вырастает дерево или из маленькой капельки растет и формируется ребенок? Удивление – это та сила, которая дает пищу разуму и душе. Только удивляющийся человек способен воспринимать жизнь во всех ее красках и ощущать себя счастливым. Удивляйтесь, дорогие мои родители, удивление пробуждает сердце и дает возможность познать себя, уважать себя, а значит, и любить. Только через эти качества мы сможем помочь себе и другим.

P.S. Было задание: нарисовать круглые предметы: арбуз, тарелку с фруктами и др. Настя нарисовала круг, раскрасила по своему усмотрению, пририсовала детали. Ее спрашивают, что это. «Это планета», – гордо ответила Настя и переключила свой интерес на то, что в следующее мгновение захватило ее внимание.

Р. С. Лазарева, мама Насти (11 лет)

О цветах жизни и радости творчества

Всё началось со статьи в третьем номере журнала «Синдром Дауна. XXI век». В ней рассказывалось о деятельности Мексиканской школы изобразительных искусств Down Art Фонда Джона Лэнгдона Дауна в Мехико, которая возникла из детской изостудии, а сейчас в ней занимаются люди с синдромом Дауна разного возраста. Они пишут картины акриловыми красками, делают офорты под руководством профессиональных художников и волонтеров. Работы, созданные на протяжении нескольких десятков лет, экспонировались на международных выставках и украшают картинные галереи по всему миру. И это неудивительно: свежесть красок, чистота и простота сюжетов и абсолютное отсутствие тщеславия привлекают симпатии совершенно разных людей. Аналогичные студии уже возникли по всей Латинской Америке. Как пишет руководитель и основатель школы Сильвия Эскамилла, «в глубинах нашего сознания самым важным остается не стремление повысить коэффициент собственной эффективности, а потребность понять смысл жизни и всего, что нас окружает. Эта потребность постоянно обитает в нашей душе».

Мексиканский опыт вдохновляет! Занятия в студии могут раскрыть богатства души людей, жизнь которых в нашей стране пока еще окружена массой заблуждений и предрассудков. Надо разрушить этот стереотип красотой и творчеством! **Поэтому захотелось и у нас открыть такую студию в РОО «Время перемен».**

На одном из занятий мы с детьми рисовали бабочек. Я заранее распечатала их покрупнее, чтобы получше разглядеть, как же они устроены. Так как бабочки симметричные, я попросила деток рисовать сразу двумя руками, и это им очень понравилось. Особенно Мишеньке, ему 10 лет, и обычно он улыбается и... молчит. А на том занятии его как будто подменили: он рисовал

двумя руками с таким азартом и хохотал так, что и мы тоже начали до слез смеяться. Оказалось, что перед занятием он с мамой ходил к мощам святой Матроны Московской. Мы с его мамой предположили, что это действие благодати на нашего мальчика. Мишенька посещает занятия логопеда и теперь вполне внятно здоровается и прощается. Его конек – линейный рисунок, например, концентрические круги на боку у рыбки; но если дать ему наушники, в которых звучит Бах, то он начинает увлеченно закрашивать. И ему очень нравится музыка!

После занятий в игровой комнате можно порезвиться с мячиком. Или прибраться, помыв щеткой пол после занятий. Потом за общим столом попить чай с разговорами.

Наша Настя – настоящая хозяйка, раздает ложечки и конфеты, каждому в руку. Ее рисунки тоже решительные и смелые – отражение боевого характера. А маленький Денис – примерный ученик, его подход к предмету – тщательный и основательный. Стасик заканчивает рисунок раньше всех, подписывает его и катается на доске, лежа на животе, лавируя между ножками столов и ногами родственников. Ниночка – самостоятельный художник: если ей не нравится заданная тема, она сама придумывает, что ей рисовать: обычно это разноцветные домики, которые могут превратиться и в цветы.

Саша сначала внимательно изучил бабочку, а когда нарисовал, побежал показывать бабушке. Арсений – самый старший, его любимый цвет – черный, поэтому надо вовремя забрать рисунок, пока, увлекшись, он не закрасил черным всё, что нарисовал. Про Николая мама говорила, что раньше он отказывался рисовать, но буквально на первом занятии совершенно самостоятельно изобразил сочные фрукты и овощи.

Занятия два раза в неделю: в пятницу в пять часов и в субботу в час. Мы работаем с ребятами впятером – Даша, Верочка, Диана, Лена и я. Приходим, конечно, не все сразу, а по двое-трое. Почти все мы с высшим художественным образованием, но это, конечно, не главное. Наших деток просто нельзя не любить! Кажется, что если бы они просто сидели у кровати больного и улыбались, то больной бы выздоровел быстрее. Они излучают любовь, даже когда хулиганят, рассыпают пастель или кидают мячик на стол с чаем.

Недавно я сфотографировала все рисунки, накопившиеся с октября месяца, и напечатала открытки. Получилось очень красиво, хотя и не всегда понятно. Теперь можно сказать, что не зря затеяли мы нашу студию «Цветы жизни». Зимой мы уже участвовали в выставке на фестивале «Нить Ариадны». Интересно жить на свете, общаясь с нашими детками, можно лишь пожалеть людей, которые этого не чувствуют.

*И. П. Мамонтова, руководитель студии «Цветы жизни»,
РОО «Время перемен»*



Не было у бабы хлопот...



Не было у бабы хлопот, да купила поросся... Эта поговорка в последнее время всплывает в голове всякий раз, когда я думаю о нашем Центре на Нижней Сыромятницкой (сокращенно ЦНС). «Баба» – это наша РОО «Время перемен», а «поросся» – хорошего такого, трёхкомнатного, площадью 126 квадратных метров – нам посчастливилось получить от Правительства Москвы. Казалось бы, живи да радуйся, используй его в своих уставных целях. Ан нет, кормить-поить «поросся» надо, иногда убирать за ним тоже. И самое главное, стали «бабу» в редкие минуты усталости терзать смутные сомнения: а нужен ли был ей этот красавчик?

А если серьёзно, без аллегорий, гипербола и парабол, то создания своего центра наша организация «Время перемен» добивалась долго

и трудно. И поэтому никаких сомнений в его необходимости лично у меня нет. Порождает горькие раздумья другое: позиция большинства родителей, воспитывающих детей-инвалидов. Ну не желают они (или не хотят? боятся?) смотреть дальше, чем лет на пять-семь вперёд. Пока для них жизненный путь ребёнка примерно ясен: детский сад, школа, посещение каких-то дополнительных детских центров. Но многие ли всерьёз задавались вопросом: а что потом? Потом, когда мальчики станут юношами, а девочки – девушками? Когда школа их выпустит, а в детские центры по возрасту принимать не будут? Многие ли из наших детей смогут учиться дальше, устроиться на работу? Вы сами знаете, что не многие...

Наш ЦНС задумывался как центр реабилитации и социальной адаптации детей с синдромом Дауна. Собственно, занятия, которые мы там пытаемся организовать, и направлены на реабилитацию наших детей. Это различного рода (хоть и звучит порой смешно) «терапии»: арт-терапия, игротерапия, фитнестерапия, тестотерапия, танцетерапия...

Социальной адаптации мы своих детей подвергнем, когда начнём проводить уроки самостоятельной жизни. Помимо этих реабилитаций с адаптациями, мы успешно занимаемся организацией досуга семей, имеющих детей-инвалидов. Об этом подробно рассказано на нашей страничке в интернете:

<http://vremyaperemen.narod.ru>

И всё это хорошо. Но вот мне лично наш ЦНС видится как «зародыш» некоей будущей структуры, которая будет поддерживать людей с синдромом Дауна во всех жизненных аспектах. Для этого придётся сделать невообразимо много. Но трудности не пугают, тревожит другое: всего человек

шесть-семь родителей активно участвуют в организации работы ЦНС, не считая это занятие досадной для себя необходимостью. Зато на разного рода «развлекаловки» собираются до 30 семей. В чём причина такого отношения? В загруженности детей в школе? В усталости родителей? В личной неприязни к кому-то из «активистов» РОО «Время перемен»? В скептическом отношении к нужности или правильности проведения наших занятий? Конечно, все эти причины достойны внимания, но ни одна из них не является истинной. Ведь школу нашим детям пропустить не составляет сложности. И многие из вас успешно борются с усталостью, когда впереди увлекательное событие или встреча. И родители-активисты все совершенно разные, не нравится один – имейте дело с другими! Если вы можете предложить какие-то свои формы работы с детьми, организации работы ЦНС – пожалуйста, приходите! И звоните, и пишите!

Вот поглядите: имеется РОО «Время перемен» – достаточно известная родительская общественная организация. Она зарегистрирована как юридическое лицо, у нее есть расчётный счёт в банке, есть помещение в центре города, есть опыт взаимодействия с органами исполнительной власти и с другими общественными организациями. Конечно, вы не обязаны в нее вступать. Но у вас есть ваши собственные дети – так попробуйте, взаимодействуя с нами, начать создавать будущее хотя бы для своих детей – то, которое мы сами хотим, а не то, которое предопределено для них нашим родным государством.

Если хотя бы один из вас, родители и родительницы, проявится в течение недели после публикации этой заметки, значит, я не зря потратил на её написание три часа своего времени.

*И. А. Филин, папа Тимофея (12 лет),
один из тех, кому пока не надоела эта канитель*

У каждого ребенка есть шанс на будущее

Каждый год к Благотворительному Фонду «Даунсайд Ап» присоединяется большое количество новых семей. Например, в этом году у нас появилось 619 «новичков». И всем интересно: как устроен фонд, чем он занимается и за счет чего существует. Ответы на эти и некоторые другие вопросы – в нашем материале.

Дорогие родители! Вот уже почти 15 лет двери Даунсайд Ап открыты для вас и ваших малышей. Наши специалисты стараются делать все возможное, чтобы ваши детки развивались, получали необходимые в жизни навыки, могли адаптироваться в обществе. Ведь уже известно, что у детей с синдромом Дауна есть потенциал, только раскрыть его сложнее, чем у других детей. И делать это надо в раннем возрасте. Поэтому так важна работа Центра ранней помощи.

В нашем центре дети занимаются в адаптационных группах и группах поддерживающего обучения, а для родителей работает группа психологической поддержки. Кроме того, практикуются индивидуальные занятия-консультации в центре и домашние визиты для малышей. За 2010 год педагоги и психологи нашего фонда провели в центре 542 занятия-консультации для московских семей и 448 – для семей, проживающих в других регионах. Кроме того, специалисты осуществили 789 домашних визитов в семьи с совсем маленькими детьми. Центр ранней помощи консультирует иногородние семьи у нас, в Даунсайд Ап, и дистанционно – на форуме Фонда (<http://www.downsideup.org/forum/>). Регулярно во все концы России мы отправляем специализированные журналы, книги и информационные

буклеты, из которых вы можете почерпнуть необходимую информацию. Все виды помощи, которые оказывает Даунсайд Ап, бесплатны для семей.

Занятия непосредственно с семьями – большая часть нашей работы. Однако не менее важна и другая, просветительская, деятельность. Мы сотрудничаем с различными госструктурами, чтобы участвовать в совершенствовании нормативно-правовой базы в отношении детей с синдромом Дауна. Мы общаемся с коррекционными и инклюзивными детскими садами и школами, стараемся развеять сомнения педагогов по поводу обучаемости наших детей, и в результате многих детей с синдромом Дауна приняли в этом году в детский сад и школу. Мы организуем конференции, семинары, круглые столы и веб-семинары для специалистов, обмениваемся опытом и получаем новые знания.

Для такой обширной деятельности необходимы средства. Напоминаем вам, уважаемые читатели, что Фонд «Даунсайд Ап» – некоммерческая организация. Она живет и функционирует за счет пожертвований и грантов. Отдел по привлечению средств проводит многочисленные благотворительные мероприятия: ежегодно проходят спортивные соревнования в рамках проекта «Спорт во благо», благотворительные ярмарки «Гараж добра» и рождественский базар компании «Делойт». Все собранные деньги идут на психологическую, педагогическую и социальную помощь детям с синдромом Дауна.

Если ваша позиция станет более активной, это может сыграть весьма существенную роль в организации профессиональной помощи в вашем регионе, а также поможет в привлечении средств, необходимых для работы Фонда, и повысит репутацию Даунсайд Ап.

В нашей стране каждый год рождается больше 2500 детей с синдромом Дауна. Они могут вырасти, получить образование и, возможно, устроиться на работу и даже создать семью. Каждое, даже небольшое, пожертвование – это шаг к будущему ваших детей. Например, 600 рублей – это медицинская консультация, 1000 рублей – занятие с логопедом, 3000 рублей – коллегиальная консультация для семьи, проживающей за пределами Москвы. Мы готовы идти дальше. А вы?

Если Вы желаете помочь – заполните квитанцию Сбербанка.

И. Е. Эфрос,

менеджер по маркетинговым коммуникациям



Извещение	 НО Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» ИНН 7705159882 р/с 40703810038040100912 Московский банк Сбербанка России ОАО, г. Москва БИК 044525225 к/с 30101810400000000225 Сбербанк России г. Москва		Выдержка из письма Сбербанка РФ № 047930 от 04 декабря 2002 г. Принимая во внимание значимость работы, проводимой Вашей организацией, Сбербанком России доведены до филиалов банка указания о приёме и перечислении благотворительной помощи на счёт Некоммерческой организации Благотвори- тельный Фонд «Даунсайд Ап» №40703810038040100912, открытый в Тверском отделении №7982 Сбербанка России г. Москвы, без взимания комиссионного вознаграждения. С уважением, Г.Г. Меликьян, заместитель председателя правления		
	ФИО плательщика				
Кассир	Адрес, индекс № телефона		С уважением, Г.Г. Меликьян, заместитель председателя правления		
	Назначение платежа: благотворительное пожертвование				Сумма платежа
	Подпись плательщика	№ члена Клуба Друзей (если есть)			Я хочу стать членом Клуба Друзей

Квитанция	 НО Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» ИНН 7705159882 р/с 40703810038040100912 Московский банк Сбербанка России ОАО, г. Москва БИК 044525225 к/с 30101810400000000225 Сбербанк России г. Москва		Выдержка из письма Сбербанка РФ № 047930 от 04 декабря 2002 г. Принимая во внимание значимость работы, проводимой Вашей организацией, Сбербанком России доведены до филиалов банка указания о приёме и перечислении благотворительной помощи на счёт Некоммерческой организации Благотвори- тельный Фонд «Даунсайд Ап» №40703810038040100912, открытый в Тверском отделении №7982 Сбербанка России г. Москвы, без взимания комиссионного вознаграждения. С уважением, Г.Г. Меликьян, заместитель председателя правления		
	ФИО плательщика				
Кассир	Адрес, индекс № телефона		С уважением, Г.Г. Меликьян, заместитель председателя правления		
	Назначение платежа: благотворительное пожертвование				Сумма платежа
	Подпись плательщика	№ члена Клуба Друзей (если есть)			Я хочу стать членом Клуба Друзей

Самое важное и яркое событие нашего лета

Дорогие родители! Все вы знаете, что Даунсайд Ап активно занимается привлечением средств для обширных и разнообразных программ поддержки семей, а также специалистов, которые работают с нашими детьми за пределами Даунсайд Ап.

Более трети нашего годового бюджета формируется благодаря пожертвованиям, которые вносят в наш фонд участники мероприятий «Спорт во благо». Эти люди от всей души помогают нам улучшить качество жизни наших детей, и им очень важно познакомиться с теми, кому адресована их финансовая помощь.

Количество семей, присоединяющихся к программам Даунсайд Ап, постоянно увеличивается. Между тем в этом году в связи с резким повышением налогов Даунсайд Ап оказался в довольно напряженной финансовой ситуации, и нам очень важно как привлечь к сотрудничеству и финансовой поддержке новых спонсоров, так и, конечно, продолжить сотрудничество с уже испытанными временем друзьями.

Даунсайд Ап обращается к вам с призывом принять активное участие в финише очередного велопробега

«Красная площадь», который состоится 28 августа в 11.00 на Васильевском спуске. На этот праздник мы всегда приглашаем детей, их родных и близких, сотрудников Даунсайд Ап, всех наших друзей! Многие из вас уже встречали сильных и смелых велосипедистов на Красной площади. Отзывы участников велопробега обычно полны неподдельной радости, когда они понимают, что не только преодолели непростую дистанцию, но и встретились с вами и вашими детьми – с теми, ради кого они включаются в это благородное дело.

Неприменно приходите попри-
ветствовать их!!!

Мы ждем Вас на Васильевском спуске 28 августа к 11 часам!

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

Обучаем ребенка с пеленок

Марина Савранская, логопед Даунсайд Ап

Полки магазинов в наши дни пестрят многочисленными пособиями по обучению детей чтению. Книги самые разные, во всех предлагается как-будто самое новое и самое лучшее. Но как выбрать, на что ориентироваться – на рекламу, яркий дизайн, приемлемую цену?

В этой статье мы хотим помочь нашим родителям сделать правильный выбор и расскажем о некоторых вариантах обучения чтению. Всем хорошо известно, что дети с синдромом Дауна имеют ряд особенностей, как в физическом, так и в психическом развитии, поэтому нам необходимо подумать также о том, как адаптировать предлагаемые методики для домашней работы с такими детьми.

Методика Глена Домана



В России уже достаточно давно известна система обучения детей Глена Домана – американского нейрофизиолога, который еще в 40-е годы прошлого века приступил к изучению возможностей стимулирования активности мозга у детей дошкольного возраста. В группу доктора Домана, созданную для разработки методики лечения детей с серьезными травмами мозга, вошли нейрохирург, терапевт, физиотерапевт, логопед, психолог, методист и воспитатель. Это был длительный и очень интересный эксперимент, результатом которого стала революционная методика обучения детей чтению. В ее основу легло наблюдение, что маленькие дети с трудом различают мелкий шрифт, но легко – крупные буквы. В частности, многие дети в возрасте от года до двух лет уже могут «читать» телевизионную рекламу, большие буквы на упаковках с детским питанием, на рекламных щитах, логотипах компаний. Методика Домана, полагавшего, что ребенку необходимо и возможно с раннего возраста давать энциклопедические знания, основана на том, чтобы предлагать маленьким детям большой объем информации, предварительно рассортировав ее по различным категориям («посуда», «мебель» и т. д.).

Как заниматься?

Глен Доман говорит, что в начале обучения (от рождения до одного года) карточки-слова «должны быть красными просто потому, что внимание детей больше всего привлекает именно этот цвет. Кроме того, красный шрифт контрастно смотрится на белом фоне, что очень важно, учитывая неразвитость детского зрительного аппарата. Процесс созерцания таких карточек будет способствовать быстрому развитию зрительных рецепторов». Все карточки двусторонние. Их можно использовать многократно на разных этапах обучения чтению. Когда начинать? Глен Доман дает очень простой ответ: с самого рождения.

Изучив методику Домана, хотелось бы отметить, что существуют вполне определенные правила, которые необходимо соблюдать, но часть их совершенно не подходит для работы с нашими детьми. Мы хотели бы поделиться с вами некоторыми рекомендациями, составленными с учетом особенностей детей с синдромом Дауна, которые необходимо учитывать при работе с карточками:

- показывать карточки со словами следует в умеренном темпе, ведь у детей с синдромом Дауна все психические процессы протекают медленнее, поэтому вам, дорогие взрослые, необходимо запастись терпением и давать малышам достаточные паузы для восприятия и обработки информации;
- новые карточки со словами вводятся только после многократных повторений предыдущих слов;
- в течение дня можно проводить занятия несколько раз (пусть они будут всего по пять минут!), но обязательно каждый день. При такой организации обязательно будет отмечаться динамика в развитии ребенка;

- старайтесь проводить занятия всегда в одно и то же время дня, это поможет ребенку ориентироваться во времени, и в дальнейшем у него появится возможность планировать свою деятельность;
- останавливайтесь раньше, чем ребенок этого запросит;
- если вы показываете малышу карточку со словом, то покажите еще и соответствующую предметную картинку и игрушку. С игрушкой можно поиграть, выполнить какие-нибудь манипуляции. Помните, сначала всегда должно быть действие, затем это действие обозначается символом (табличка с буквами) и жестом, а потом уже словом.

Методика Сесиль Лупан



Сесиль Лупан адаптировала методику Глена Домана и создала на ее основе свою собственную.

В отличие от Глена Домана, Сесиль Лупан не собиралась посвящать себя помощи детям в обучении. Родившись в Бельгии в середине прошлого века, в молодости она получила профессию актрисы и в течение пяти лет имела большой успех на бельгийской сцене. С 1981 года С. Лупан стала преподавать актерское мастерство в США. В это же время она, молодая мать, открыла для себя завораживающий мир раннего развития детей и с тех пор целиком посвятила себя этой деятельности. В настоящее время Сесиль Лупан живет в Париже, часто выступает с лекциями, участвует в теле- и радиопередачах, воспитывает детей.

С. Лупан согласна с другими исследователями в том, что речь и интеллект ребенка начинают развиваться с первых дней, поэтому не стоит терять драгоценного времени: надо приступать к развитию ребенка еще тогда, когда он не в состоянии произносить слова. Лупан убеждена, что ребенку с самого раннего возраста очень многое можно объяснять. В частности, необходимо пропевать в его присутствии звучание букв. Сначала малышу будут непонятны эти песни, но со временем они обретут для него смысл. Сесиль уделяет внимание и поддерживающему диалогу: она советует повторять за малышом его собственные слова, его манеру говорить.

Как и Глен Доман, Сесиль Лупан предлагает работать по карточкам, где есть предметная картинка и подпись. Однако, в отличие от Домана, она советует представлять ребенку на карточках не обширную разноплановую информацию, а лишь те предметы и явления, которые являются неотъемлемой частью окружающего мира, детали которого недоступны пониманию ребенка¹.

Огромное внимание она уделяет поэзии. В принципе, методика хороша, но смущает тот факт, что ребенка надо знакомить с названиями множества деталей.

Вот как, например, описана в книге одна из игр «Раннее обучение анатомии: игра в доктора».

Прикрепите на стену комнаты ребенка плакат с изображением внутренних органов человека. Купите игрушечный набор «Маленький доктор» и предложите малышу стетоскопом послушать все органы, которые он видит на рисунке. Это будет выглядеть примерно так:

– Доктор, моя кукла Мари больна, но я не знаю, что с ней. Пощупайте ей печень.

– Все в порядке? А сердце?

– Тоже в порядке!

– Доктор, Мари говорит, что ей вот тут больно, послушайте ее вашей трубкой. Но что же здесь находится? Ах, это легкие! А что вам нужно ей сделать? Укол в трахею? О, ничего себе! А вы сможете его сделать, да? Тем лучше.

Еще есть игра «Врачи-специалисты».

Вы можете играть с малышом в окулиста, отоларинголога, используя таблицы, показывающие ухо и глаз в разрезе, или в ортопеда. Иногда вам придется исполнять роль пациента. Не забудьте заглядывать время от времени в свой список с названиями частей уха, глаза.

На наш взгляд, ребенок раннего и младшего школьного возраста вполне может обойтись без большого количества избыточных подробностей и специальных терминов. Речь и подборка слов должны быть более приближены к возрасту ребенка. Целесообразно выбирать те слова, которые ребенок постоянно использует в обиходе и которые значимы и востребованы в его деятельности, иначе они забываются.

¹ Родителям на заметку: с детьми вместе можно делать замечательные книжки с историями, например, «Как я играл с шариком» (книжка состоит из фотографий ребенка, к каждой из которых есть подпись).

Методики Николая Александровича Зайцева



Методики Н. А. Зайцева специалисты считают универсальными и безопасными для здоровья детей: они адаптивны, учитывают индивидуальные особенности различных групп детей, в том числе детей с нарушениями развития.

Пособия представляют собой комплекты учебных материалов по обучению чтению, каллиграфии, математике, грамматике русского языка, английскому языку, предназначенные для занятий дома и в детском саду.

В основе методик Н. Зайцева лежит неукоснительное соблюдение основных дидактических принципов:

- от общего к частному и от частного к общему;
- от конкретно-образного через наглядно-действенное к словесно-логическому;
- обеспечение наглядности с использованием различных каналов восприятия: зрительного, слухового, тактильного;
- системная подача материала;
- учет физиологии восприятия учебной информации;
- охрана здоровья учащихся.

Методика Н. А. Зайцева ценна именно потому, что процесс чтения становится интересным, а не нудным и скучным действием. Дети учатся понимать и запоминать взаимосвязь букв и звуков.

Само пособие представлено в виде кубиков, различных по цвету и по размеру (маленькие и большие, а также двойные – склеенные друг с другом, и маленькие двойные). В каждом кубике находятся разные наполнители – в зависимости от характера звуков: в кубиках, на которых изображены буквы со звонким звучанием – железные наполнители, для глухих звуков – деревянные, а кубики, на которых изображены гласные – заполнены «золотыми» медными монетками. Встряхнув кубики, малыш услышит разное звучание, что поможет раскладывать их по разным группам. Ребенок быстро учится ориентироваться в кубиках, и чтение воспринимается как увлекательная игра.

За различными буквами закреплены определенные цвета. Это дает возможность ребенку самостоятельно выстраивать ассоциативные ряды. В набор, помимо кубиков, входят таблицы с изображением складов (слов), их можно пропевать, что также является отличным приемом в обучении.

Итак, мы сделали краткий обзор методик, которые помогут в обучении вашего ребенка. Нужно отметить, что авторы их сходятся в том, что малышам важно помочь запомнить графическое написание различных слов. При этом не следует перегружать ребенка лишней информацией. Важно помнить про игру, ведь ей отводится особое место в жизни маленького человека.

Если вы уже начали обучать ребенка побуквенному чтению, предлагаем вам некоторые игры с буквами, которые вы сможете проводить дома.

Обведи букву. Взрослый предлагает ребенку внимательно рассмотреть, узнать и назвать знакомую букву, которая написана пунктиром, дописать ее.

Найди букву. Взрослый предлагает ребенку найти изучаемую букву среди других букв, написанных одинаковым обычным шрифтом.

Найди букву. Взрослый предлагает ребенку найти различные изображения изучаемой буквы, которые написаны разными шрифтами, среди других букв.

Назови букву. Взрослый предлагает ребенку найти какую-либо букву среди ряда букв, перечеркнутых различными способами.

Найди букву. Взрослый предлагает ребенку найти названную им букву в ряду графически сходных букв, например, букву «Г»: П, Г, Т, Р.

Допиши букву. Взрослый предлагает ребенку внимательно рассмотреть знакомую недописанную букву, назвать ее и дописать недостающие элементы.

Найди ошибку. Взрослый предлагает ребенку рассмотреть два изображения одной и той же знакомой буквы, одно из которых написано неправильно. Ребенок должен зачеркнуть неверное изображение буквы.

Узнай букву. Ребенок закрывает глаза. В это время взрослый «пишет» на руке ребенка знакомую ему букву. Ребенок называет, какую букву «написал» взрослый на его руке.

Чудесный мешочек. Взрослый кладет в непрозрачный мешочек знакомые ребенку объемные буквы, сделанные из пластмассы, картона или дерева. Ребенок с закрытыми глазами достает из мешочка букву, ощупывает ее двумя руками и называет.

Сложи букву. Карточка, на которой написана знакомая ребенку буква, разрезана на несколько частей. Взрослый предлагает ребенку сложить целое изображение из частей и назвать букву, которая при этом получилась.

Выложи букву. Взрослый предлагает ребенку выложить знакомую ему букву из различных материалов: мозаики, семечек, мелких орешков, семян, пуговиц, веток, кусочков бумаги, счетных палочек и толстых ниток.

Смастери букву. Взрослый предлагает ребенку изготовить знакомую ему букву из пластилина, проволоки или бумаги (сначала по образцу, а потом самостоятельно).

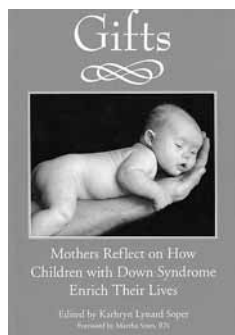
Волшебный карандаш. Взрослый предлагает ребенку обвести знакомую букву по контуру, заштриховать ее определенным образом или закрасить.

Напиши букву. Взрослый предлагает ребенку написать знакомую ему букву пальчиком в воздухе, палочкой на мокром песке или снегу.

Опиши букву. Взрослый предлагает ребенку рассказать, из каких элементов состоит знакомая буква и как они расположены. Например, буква «Н» состоит из двух больших вертикальных палочек и одной маленькой горизонтальной палочки между ними.

Волшебник. Взрослый предлагает ребенку выложить из счетных палочек или согнуть из проволоки какую-нибудь знакомую ему букву, а затем «превратить» ее в другую, графически сходную букву. Например, можно согнуть из проволоки букву «О», а затем «превратить» ее в букву «С»; выложить из палочек букву «Н», а потом «превратить» ее в букву «П» и т. д. Желаем вам успехов!

Уроки вне плана и расписания



Как-то раз Бог остановился поговорить с маленьким ангелом, у которого не было крыльев. Бескрылый ангел удивился и спросил: «Господи, зачем я тебе? Ведь я совсем не похож на других ангелов и во мне нет ничего чудесного!» Господь ответил с улыбкой: «Да ведь ты и есть главный подарок, который я мог сделать людям», — и обнял ангела. «Но я не стану ни красивым, ни умным... Неужели мне найдется место в чьем-то сердце? Чтобы обрадоваться мне, человек сам должен быть особенным. Большинство людей при виде меня просто расстроились бы и не дали мне приюта». И тогда Бог сказал: «Твоему маленькому сердцу я дал больше любви, чем другим сердцам. И найдется семья, где тебя будут любить, где будут заботиться о тебе. А теперь иди, мой маленький ангел, и возьми самый главный дар, которым я мог тебя наградить. Ты Особенный, и быть знакомыми с тобою — честь для людей».

*Сэнди Икл. Такой особенный ангел¹
Перевод Ирины Эфрос, Даунсайд Ап*

Вместо предисловия

Вряд ли большинство женщин по доброй воле изъявили бы желание родить ребенка с синдромом Дауна. И все же многие из тех, кто отправился в этот путь, неожиданно открывают для себя драгоценные дары.

Книга «Gifts: mothers reflect on how children with Down syndrome enrich their lives»² («Дары») была выпущена под редакцией Кэтрин Сопер, матери семерых детей. В 2005 году у Кэтрин родился ее младший сын Томас с синдромом Дауна. Кэтрин — автор автобиографической повести «Год, когда родились мой сын и я» и редактор сборников «Дары» и «Мать, которая во мне», президент группы «Segullah» и главный редактор женского литературного журнала.

Сама Кэтрин Сопер так пишет об истории появления своей книги: «Когда в октябре 2005 года моему новорожденному сыну Томасу был поставлен диагноз «синдром Дауна», я оказалась во власти множества тяжелых

чувств. Страхи окутали мое будущее темной тучей. Но со временем тьма стала рассеиваться, и я смогла вкусить всю полноту того прекрасного, что давала мне наша совместная жизнь. Оглядываясь назад, я нахожу нечто примечательное в том, что такой богатый опыт вырос из обстоятельств, казавшихся далеко не желанными.

Когда я отважилась войти в обширное сообщество семей, так или иначе связанных с проблемой синдрома Дауна, я встретила многих других людей, обративших внимание на то, что в их жизни происходило нечто подобное. Да, с опытом приходят и новые трудности, но в тех голосах, которые я слышала, звучали оптимистичные ноты. Учитывая атмосферу страха и ужаса, которые окружают диагноз «синдром Дауна», я поняла, насколько важно донести до окружающего мира, и особенно до родителей, столкнувшихся с таким же диагнозом, эти поднимающие дух голоса».

¹ Sandy Eakle. Special Angel (Down Syndrome Birth); <http://www.about-down-syndrome.com/special-angel.html>

² «Gifts: mothers reflect on how children with Down syndrome enrich their lives». Edited by Kathryn Lynard Soper.

Кэтрин Сопер вместе с еще одной мамой, Робин Роуч, разместили на популярных интернет-форумах призыв к родителям детей с синдромом Дауна написать о том особом благословении, которое пришло в их жизнь с появлением ребенка. В течение нескольких недель они получили 63 удивительные истории от жительниц США и Канады. Авторы историй – очень разные люди, и рассказанные ими истории тоже не похожи одна на другую. Столь разнообразный опыт, одна-

ко, приводит к одному общему выводу: жизнь ребенка с синдромом Дауна – это подарок судьбы. Этим женщинам есть что сказать – и не только другим мамам, но и всему миру. В подготовке книги участвовала добровольная редакционно-издательская группа, некоторые члены которой одновременно были и авторами.

Сегодня перед вами одна из таких историй. Впоследствии мы надеемся познакомить вас, дорогие родители, и с другими историями из этой книги.

Школа жизни

Энн Бремер

Представьте себе ребенка в роли декана учебного заведения. Звучит несколько странно, но я говорю о своем собственном сыне. Ведь когда у меня появился мой малыш Джон с синдромом Дауна, мне пришлось снова сесть за парту и приступить к обучению в Школе Жизни. Я отчаянно сопротивлялась, но сынишка был неумолим. Он точно знал, чему я должна научиться.

Первый урок, который мне пришлось усвоить, назывался «**Ожидания**». Я узнала, что жизнь не дает никаких гарантий. Занятие включало в себя боль от потери того, чего никогда не существовало, и целое море слез. Обучение завершилось классной тематической вечеринкой в стиле «как же мне себя жалко», на которой я оказалась единственным гостем. Я произнесла прекрасную речь под названием: «Такое могло произойти с кем угодно, только не со мной».

За первым уроком незамедлительно последовали и другие. На лекции по теме «Представления» детально разбиралась тема «обычная семья». В какой-то момент мне показалось было, что нашу семью уже нельзя назвать обычной. Я подпала под влияние стереотипов, которыми окружены семьи с особыми детьми: такие родители, мол, обладают особым даром терпения и сострадания. Их жизнь – это постоянная борьба за своих детей и вообще они все святые. Однако к концу урока я сделала вывод, что подобные представления в большинстве своем ошибочны, и лучшее тому доказательство – моё собственное несовершенство.

Урок «**Здоровье**». Дети с синдромом Дауна, как правило, подвержены ряду специфических заболеваний, и я изучила множество медицинских проблем, с которыми мог столкнуться мой сын. Я разобралась в анатомии человеческого сердца, вызубрила основные симптомы лейкемии, узнала, кто такой отоларинголог и как пишется слово «офтальмолог». Еще пришлось осилить длинную главу о генетике и репродукции.

Когда от избытка информации у меня уже голова пошла кругом, я внезапно обнаружила, что кроме меня, в Школе Жизни еще куча народу. Я подписалась на курс «**Поддержка**» и увидела, что другим новичкам ничуть не легче, чем мне. Впрочем, были там и студенты, которые уже окончили курс с отличием, и именно к ним я в первую очередь обратилась за ответами. Все эти люди прекрасно понимали, с какими трудностями мне предстоит столкнуться, и убеждали меня, что я сумею достойно выдержать экзамены. Они уверяли, что самый мой главный учитель теперь – это мой сын, а я смотрела на кроху у себя на руках, и услышанное казалось абсолютно невероятным.

«**Адвокатура**». Когда я впервые услышала название этого семинара, я думала, что придется произносить речи, потрясать кулаками и выдвигать различные требования в защиту своего ребенка. Все это нисколько меня не привлекало. Однако практика показала: чтобы быть хорошим адвокатом своего ребенка, не нужно особых усилий. Достаточно как-нибудь утром взять

его с собой в торговый центр и просто-напросто позволить ему стать одним из множества обычных малышей, которые беззаботно сидят в своих колясках. В дальнейшем курс усложнился за счет изучения дополнительного материала по теме «конструктивное общение с работниками сферы здравоохранения и социальными службами». Самое потрясающее, что здесь я неизменно добивалась успехов! Любовь – серьезная мотивация.

«**Общение с чиновниками, или Как и когда имеет смысл просвещать тупиц**». К счастью, урок оказался коротким, и мне не приходится слишком часто использовать полученные знания. Я научилась правильно оценивать истинную подоплеку бестактных и неуместных вопросов и понимать, есть ли смысл в пространных беседах. Я вижу, когда лучше просто улыбаться и кивать, а когда стоит мягко поправить собеседника. Особенно полезным оказался раздел, озаглавленный «Не стоит злиться на хамов, жизнь каждому воздаст по заслугам». Известно, что Школа Жизни открыла свои двери многим бывшим тупицам. Пребывание здесь дается им нелегко, однако в конце концов они становятся лучшими выпускниками, ведь им приходится работать вдвое больше, чем остальным.

«**Достижения**». Мне нужно было осознать, что этапы развития ребенка – это всего лишь флажки на дистанции и что надо просто добираться до них, а не кого-то обогнать. На протяжении этого курса я училась быть терпеливой, помогать ему осваивать новые навыки

и бурно праздновать каждое достижение малыша. К учебнику предсмотрительно прилагались клоунские колпаки и трещотки.

Когда сынишке исполнилось два с половиной года, он решил, что я уже готова претендовать на степень магистра, и, хотя мое первое высшее еще не было завершено, Джон посчитал, что продвинутый уровень закрепит полученные знания. Мой сын, чьи симптомы поставили в тупик сразу нескольких врачей, благодаря моей настойчивости наконец сдал нужные анализы крови. Оказалось, я не зря тратила время на заучивание признаков лейкемии. У Джона обнаружили острый лимфобластный лейкоз. В больнице я сталкивалась с родителями обычных детишек, заболевших раком, и мне было жаль их, не успевших ни к чему подготовиться. Начало их обучения в Школе Жизни оказалось гораздо более травматич-

ным, чем мое. Первыми уроками стали «химиотерапия» и «лысина – это красиво». Но самым главным на этом этапе моего обучения стал урок о жизни и смерти. Он познакомил меня со страданием, смирением и принятием смерти как неотъемлемой части жизни. В соответствующем разделе учебника я нашла следующие главы: «Господь всемогущ, ему не страшен твой гнев» и «Даже если ты доживешь до 95 лет, жизнь всё равно коротка».

Сейчас я уже дописываю диссертацию, но прекрасно понимаю, что мое обучение далеко от завершения. По мере взросления сына мне потребуются всё новые и новые знания. Многие задачи окажутся очень сложными, но я уже не боюсь трудностей, как это было раньше. Мне удалось всей душой принять то, что когда-то вызывало дрожь. Теперь я даже помогаю первокурсникам. Мои уверенность и мягкость под-

держивают студентов, оглушенных первыми уроками Школы Жизни, и для меня очень важно, что знания, которые так нелегко мне достались, могут оказаться полезными для многих других родителей.

Я бы ни за что на свете не согласилась добровольно стать ученицей Школы Жизни, но именно там мне открылись истинные человеческие ценности. Визжащую и вырывающуюся, меня притащили на первый урок, и сегодня мне уже сложно понять, почему я так отчаянно сопротивлялась. Разве можно сознательно отказываться от духовного роста, самосовершенствования, от дара безусловной и самозабвенной любви, от умения принимать и ценить людей со всеми их различиями и особенностями?

Каким же все-таки мелким созданием я была, пока в моей жизни не появился этот маленький человечек!

Перевод *Ангелины Ручкиной*, мамы двухлетнего Нила

«Летучие бригады» в московских детских садах

Мы много раз писали о том, как важно для наших детей иметь возможность общения и совместного обучения с другими детьми. Многие родители рассказывали о тех детских садах и школах, которые посещают их дети. Опыт пребывания в дошкольном или школьном учреждении зависит от настроения семьи, готовности ребенка и от возможностей, которыми располагают детский сад или школа. Методическая поддержка специалистов дошкольных учреждений – одно из важных направлений деятельности Ресурсного центра «Даунсайд Ап». Как отмечают педагоги детских садов, использование научно-практического опыта центра помогает им организовать эффективную поддержку детей с синдромом Дауна в среде сверстников в процессе обучения и адаптации.

Сотрудничество нашего центра с дошкольными учреждениями постоянно развивается, и в этом году появилась новая форма работы – семинары и консультирование на территории детского сада.

В феврале и первых числах марта методисты Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» Н. А. Яковлева, И. Б. Музюкин и Т. Н. Нечаева посетили детский сад № 272 Западного округа г. Москвы. В этом учреждении 12 детишек с синдромом Дауна: пятеро в обычных группах, а семеро – в лекотеке. На встрече присутствовали не только профильные специалисты (логопед, дефектолог, психологи), но и воспитатели, что очень важно, так как именно они каждый день организуют бытовую и учебную деятельность детей.

Совместное обсуждение проблем специалистами Даунсайд Ап и сотрудниками детского сада позволило выявить ряд важных вопросов и тем, касающихся развития детей с синдромом Дауна. В первую очередь, это те особенности развития, которые могут повлиять на адаптацию ребенка к условиям дошкольного учреждения, и проблемы поведения, наиболее часто встречающиеся у наших детишек. Уже состоялся семинар, посвященный этим темам, и планируется совместное консультирование. Сотрудники ДООУ № 272 не просто слушали информацию, но были активными участниками происходящего и делились собственным опытом с коллегами из Даунсайд Ап, что очень ценно для совместной работы.

До конца года планируются несколько семинаров и рабочих встреч не только с сотрудниками ДООУ № 272, но и со специалистами других московских детских садов, работающих по программе инклюзивного дошкольного образования. Мы надеемся, что результатом этих встреч и совместного консультирования семей специалистами детского сада и Даунсайд Ап будет организация максимально эффективной помощи ребенку в освоении необходимых социальных навыков и его успешное включение в среду сверстников.

Т. Н. Нечаева, методист Даунсайд Ап

Крымские встречи

В середине мая группа специалистов нашего центра в лице логопеда Панфиловой Ирины Анатольевны, дефектолога Медведевой Татьяны Павловны и психолога Музюкина Ильи Борисовича в третий раз посетит Симферополь в рамках проекта подготовки специалистов, который успешно реализуется на Крымском полуострове. В каждый приезд мы читаем очередной блок лекций и проводим подробный разбор занятий, которые специалисты заранее снимают на видео и демонстрируют всей аудитории. Такие супервизии дают возможность не только подробно проанализировать занятия коллег и дать им советы, но и расширить собственный опыт. Хотя проект еще не завершен, уже сейчас можно говорить о его положительных результатах. Все тридцать специалистов берут на занятия детей с синдромом Дауна. В Москву на консультации из этого региона стало приезжать намного меньше детей, а это значит, что они необходимую помощь могут получать теперь на местах.

Ехать в Крым всегда приятно, так как есть уверенность, что там тебя встретят люди, которым всё интересно, которые хотят расти профессионально и работать с нашими детьми.

И. А. Панфилова, логопед Даунсайд Ап

Из отзывов

О руке дающего знания. Философия педагога «не опустошившись, не наполнишься» заслуживает в наше время особого уважения. Мы это слышали от Ирины Анатольевны. На семинаре произошел обмен энергией и колоссальным опытом. Педагоги Даунсайд Ап вызывают уважение, доверие и желание взаимодействовать еще и еще.

Малова Наталья, мама особого ребенка, г. Одесса

Супервизия прошла хорошо! Это очень классная была идея. Это так нужно! Это так здорово! Все абсолютно были разные, тем и ценно, в общем. Я, конечно, очень боялась, но все прошло хорошо, был очень дружелюбный и профессиональный комментарий. В общем, спасибо огромное за мотивацию! Глаз горит, работать хочется снова!

Татьяна Кырлейза, психолог, г. Херсон

Как извлечь пользу из глобализации

Уважаемые родители, хочется рассказать вам о новом опыте.

За три месяца этого года специалисты Даунсайд Ап, а вместе с ними и многие наши коллеги из Москвы и Новосибирска, смогли принять участие в трех необычных семинарах на самые животрепещущие темы, связанные с развитием речи и обучением первым математическим навыкам. Семинары проводили известные во всем мире педагоги и психологи из Англии, но... дистанционно! Этот путь распространения знаний уже довольно давно рассматривается нами как потенциально перспективный, ведь в нашей огромной стране столько педагогов нуждается в хорошо зарекомендовавших себя методах обучения детей с синдромом Дауна, а «Летучие бригады» Даунсайд Ап просто не в состоянии решить эту проблему в масштабе всей страны.

И вот мы попробовали сразу взять большую высоту – организовать серию международных семинаров с помощью телемоста «Англия (Портсмут и Лондон) – Москва – Новосибирск». Трудностей было много: понять, сколько времени потребуется с учетом перевода, организовать интерактивную часть так, чтобы не было хаоса, и конечно, обеспечить бесперебойную и качественную работу техники. Техническим партнером трансляции выступил интернет-провайдер NetByNet. И хотя в отношении первого семинара, который состоялся 27 января, не вполне корректно было бы употребить выражение «первый блин комом», однако ошибки дали о себе знать, и мы немедленно взялись за их анализ и устранение.

(Я уже не говорю о том, что в глубине души многие из присутствовавших воспринимали этот первый опыт как своего рода аттракцион). Второй семинар 17 февраля прошел вполне успешно, толково, и все участники получили ответы на свои вопросы. То же можно сказать и о виртуальной встрече 10 марта. Впереди последний в этом учебном году семинар – 28 апреля. Кстати, всё происходящее записывается на видео, и видеозаписи выкладываются на сайте Даунсайд Ап. Найти их можно, зайдя на форум: <http://downsideup.org/forum/viewtopic.php?id=1072>

Уже сейчас можно сделать вывод, что при продуманной организации такие виртуальные (или дистанционные, онлайн-, веб-) семинары обеспечивают довольно полное представление учебного материала и не менее живой обмен мнениями, чем при личном общении специалистов. Значит, мы на правильном пути!

Н. С. Грозная, главный редактор журнала «Сделай шаг»



Поездка в Англию



Дорогие родители, в разделе «Взгляд педагога» на стр. 2 вы можете узнать, как группа наших специалистов занимается с детьми подготовкой к школе. И вот в рамках этого проекта-эксперимента мы отправились в Лондон, чтобы подробнее познакомиться с работой английских коллег.

Неделя в Англии была очень насыщенной: мы посетили различные школы, общеобразовательные и специальную, службу ранней помощи, встретились с интересными людьми, побывали на занятии танцевальной труппы «Ларондина» (в этой труппе занимаются молодые люди с синдромом Дауна).

В короткой заметке новостной рубрики трудно описать впечатления и содержательно рассказать о поездке. Но очень хочется поделиться с вами несколькими наблюдениями. Вы замечали, возможно, что часто в нашем багаже есть такие вещи, которые знаешь и понимаешь, но, встретив их в новых обстоятельствах и взглянув с непривычного угла, ощущаешь неожиданный прилив вдохновения.

Нас вдохновила, в первую очередь, невероятно богатая развивающая среда начальных школ (в Англии дети идут в школу в пять лет). Огромное количество ярких картинок, предметов, гирлянд, – и всё это так или иначе связано с различными учебными темами. Специально организованные игровые зоны, большое количество возможностей для сенсорных игр (тазики с песком, с мыльной пеной, раскрашивание макарон и многое-многое другое). Такая среда предоставляет ребенку массу возможностей для самостоятельного изучения окружающего мира, для развития взаимоотношений со сверстниками во время игры. Теперь мы, педагоги, планируем еще больше клеить, резать, красить, чтобы обогатить развивающую среду нашего центра, привлекая к этому своих воспитанников. Но ведь многое можно сделать и дома! Подумайте, как создать игровую среду для ребенка в вашей квартире, на даче (ведь скоро лето, и появится столько возможностей для «грязных-мокрых» игр!).

Еще одна важная мысль – следование за ребенком и развитие его самостоятельности. Англичане называют это Child led learning – обучение, когда ребенок ведет (лидирует), и Building independence – становление самостоятельности. Дети многому учатся в ходе свободной деятельности и игры. Несложная мысль, но воплотить ее бывает непросто. У педагогов и родителей зачастую есть свое видение игры и деятельности, а очень важно быть более внимательными к интересам ребенка, позволить ему «вести», давая тем самым возможность развитию его деятельности, и при этом быть рядом, постепенно и аккуратно направлять его игру, обучать чему-то новому.



А еще мы привезли из Англии рецепт пиццы, который Макс, чудесный молодой человек с синдромом Дауна, передал для нашего воспитанника Вадима Колчева, потому что они оба интересуются кулинарией.

Е. А. Сладкова, специальный педагог Даунсайд Ап

На лицевой стороне обложки: фотография юной художницы Афель из Астаны с ее работами.

Главный редактор
Н. С. Грозная

Редакционная коллегия
П. Л. Жиянова
Т. П. Медведева
С. К. Мискарова
И. Б. Музюкин
И. А. Панфилова
Е. В. Поле
Т. А. Сухова

Литературный редактор
С. В. Бейлезон
Выпускающий редактор,
корректор
Г. В. Аتماшкина
Оформление, верстка
В. И. Рохлин

Тираж 3000 экз.

СКОРО ЛЕТО !!!



Дарина Юркова (3 года),
г. Жуковский

Ксения Волатырева (4 года),
г. Воронеж



Вика Ермакова (1 год), Москва



Ульяна Суворова (1,5 года), с. Новая Земля,
с сестрой Валерией (8 лет) и двоюродным братом
Димой (8 лет)



Ырысбек Козы
Крислина (8 лет),
г. Бишкек, Кыргызстан

Савелий (10 лет), Фэрбенкс, штат Аляска,
США, Алёна Яковлева
(2 года), г. Дмитров



Родион Мзылов (4 года), г. Брянск
Вера Волоник (3 года), г. Киев, Украина
Саша Яблонский (3 года), г. Киев, Украина



Антон Лоушкин
(2 года 2 месяца), г. Воронеж

