

ВЕСТНИК ДАУНСАЙД АП

Сделай

downside up

апрель
2013 №1(47)

шаг



Взгляд педагога
Советы доктора
Психологи о детях
и родителях
Окно в мир взрослых
Трибуна родителей
Навигатор
Вместе мы сильнее
Книжная полка
Новости, события, планы

Уважаемые родители!

Время не стоит на месте, и не за горами окончание еще одного учебного года. Регулярные групповые занятия и индивидуальные занятия-консультации закончатся в мае, впереди у наших ребят – летние каникулы, а у сотрудников – методическая работа.

Ну а пока я еще раз хочу напомнить вам, уважаемые родители, что Даунсайд Ап не может оказывать семьям достаточный объем услуг, поскольку поток семей увеличивается, а возможности нашей организации не безграничны. Пожалуйста, помните, что мы можем оказать только консультативные услуги, которые ни в коей мере не заменят вашему ребенку повседневного общения с другими детьми и систематических занятий с логопедами и дефектологами. Очень важно найти детское дошкольное учреждение, куда ваш ребенок мог бы ходить регулярно! Мы всегда готовы методически поддержать сотрудников тех детских садов, центров или просто частных педагогов и логопедов, которые работают с нашими детьми.

Еще один важный момент, на который хотелось бы обратить внимание тех родителей, которые приходят к нам в Центр на групповые занятия или индивидуальные консультации. Речь идет о безопасности детей во время пребывания на территории Даунсайд Ап. К сожалению, уже не раз возникали ситуации, когда взрослые, которые привели детей, были заняты общением с другими родителями и упускали из виду своих малышей, а те, предоставленные сами себе, стремясь освоить пространство Центра, отважно выскакивали на лестницу, ведущую со второго этажа на первый, или оказывались одни в саду, прилегающему к Даунсайд Ап.

Должна напомнить, что ответственность за безопасность детей во время пребывания в нашем Центре лежит на их родителях! Педагоги, работающие с детьми, следят за ними только во время занятий, которые проходят в одном помещении, но никак не могут обеспечить безопасность детей после окончания групповых или индивидуальных сессий.

В договоре, который определяет взаимные права и обязанности Даунсайд Ап и родителей, есть отдельное приложение, касающееся соблюдения правил безопасности детей, и это неспроста! Я призываю вас, уважаемые родители, очень серьезно относиться к соблюдению этих правил и не упускать ребенка из виду, страхуя его в потенциально опасные моменты во время передвижения по Центру и на прилегающей к Центру территории! Уверена, что ваша привычка следить за передвижениями ребенка, внимание к тому, где он находится и чем занимается, обезопасят малыша не только во время пребывания в Даунсайд Ап, но и в любом другом общественном месте.

Даунсайд Ап всегда вызывал интерес у средств массовой информации: к нам приходили и продолжают приходить журналисты печатных изданий, о нас снимают фильмы, сотрудников фонда и семьи наших воспитанников приглашают принять участие в телепередачах. Приятно и важно, что с годами этот интерес не угасает, а, напротив, растет, и многие семьи с радостью становятся героями статей и передач. Все это способствует просвещению общества, помогает развеять мифы и сделать отношение окружающих к людям с синдромом Дауна более дружелюбным. Однако в связи с этим возникают некоторые вопросы, в том числе и к вам, дорогие родители. Пожалуйста, будьте готовы, что в какой-то момент ваш педагог или другой сотрудник Даунсайд Ап обратится к вам со следующими вопросами:

- Хотели бы вы (ваша семья) принять участие в съемках телепередачи или дать интервью журналистам?



- Согласны ли вы, чтобы ваше групповое занятие либо индивидуальную консультацию снимали представители телевидения для создания фильма либо сотрудники Даунсайд Ап в методических целях?
- Разрешите ли вы использовать фотографии вашего ребенка или семьи для публикаций в журналах Даунсайд Ап (для размещения на сайте фонда, для использования в других печатных материалах фонда и т. д.)?
- Готовы ли вы дать интервью, чтобы рассказать историю своей семьи, ребенка?

Очень часто на предложение об интервью, участии в передаче, о размещении фотографий необходимо отреагировать очень быстро. Именно поэтому для тех из нас, кто работает со СМИ, делает презентационные материалы, выпускает журналы и книги, важно заранее знать, какие именно семьи согласны на использование подобной информации о них, кто хотел бы стать героем материала, кто не против, чтобы их фото печатались в изданиях. Необходимо, чтобы вы как родители сформировали к этим вопросам свое отношение, выработали позицию внутри семьи (при условии, конечно, что каждое предложение всегда рассматривается индивидуально, по ситуации, дается вся подробная информация). Также, уважаемые родители, если вас и вашего ребенка фотографируют либо снимают на камеру во время занятий сотрудники фонда «Даунсайд Ап», вы можете подойти к ним и сообщить, согласны ли вы на использование этих материалов, и если да, то в каких источниках (только внутри фонда либо также и вовне). Помните, что мы всегда открыты для связи, при этом очень надеемся на вашу помощь и содействие!

Дорогие родители, сообщаем вам, что традиционное весеннее родительское собрание состоится 18 мая 2013 года в Даунсайд Ап.

Этой весной, независимо от того, посещаете ли вы занятия в Даунсайд Ап или ваш ребенок ходит в какое-то другое детское учреждение, мы приглашаем лично вас и ваши семьи принять участие в Легкоатлетическом пробеге, посвященном Дню защиты детей, который состоится в Москве 25 мая. Ну а 25 августа мы ждем всех на торжественном финише Благотворительного велопробега «СПОРТ ВО БЛАГО». Нам очень важно участие каждой семьи, ведь пока наших детей не будут видеть на улицах, на мероприятиях, в общественных местах, отношение к ним общества очень трудно изменить!

Подробности об этих мероприятиях и о других событиях можно узнать на нашем сайте www.downsideup.org

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

ИСПОЛЬЗОВАНИЕ ЖЕСТОВ при изучении букв и звуков русского языка

Адаптация методики Кристель Манске*

К.Ю. Терентьева, специальный педагог Даунсайд Ап



Многих родителей волнует вопрос, как выучить с ребенком буквы и научить его читать. Обычно у детей с синдромом Дауна не возникает особых проблем при запоминании букв, они усваивают их в игровой форме достаточно быстро. Но бывают случаи, когда дети долго не могут запомнить некоторые буквы, путают их, забывают графический образ. Именно в этих случаях на помощь приходят различные методики, которые помогают лучше запомнить буквы и узнавать их в разных ситуациях. Сегодня мы хотим представить вам одну из таких методик, изобретенную и апробированную известным педагогом из Германии. Доктор Кристель Манске, специалист по работе с детьми, испытывающими трудности в учебе, успешно применяет свою систему, основанную на использовании жестов и смысловых ассоциаций, подкрепленную фотографиями. Мы адаптировали ее к условиям обучения на русском языке, опробовали на занятиях с детьми в Даунсайд Ап и теперь предлагаем вашему вниманию. Это только одна из возможных методик освоения букв, звуков и обучения чтению; она может дополнять классические методики, использоваться полностью или частично. Полезно использовать данный подход, например, при изучении «трудных» звуков: со сходным фонетическим звучанием, таких как [б] и [п], при трудностях произношения звуков [р], [с], [ш] и других. Этот вид работы очень понравился ребятам, которые посещали наши занятия группы по подготовки к школе, – возможно, он понравится и вашим детям.

С опытом доктора Манске мы познакомились на ее семинаре в Москве в 2008 году. Одной из тем семинара было обучение детей с синдромом Дауна чтению и пониманию смысла прочитанного. Кристель Манске представила методику изучения букв и звуков, которая показалась нам очень перспективной. Методика предполагает, что каждой букве и звуку соответствуют определенные жест или действие, имеющие с ним ассоциативную или смысловую связь. В обучающем фильме мы видели, как автор дарит ребенку цветок, а тот, удивляясь, прикладывает руку к груди и говорит: «О!» В этот момент его фотографируют, и фотографию он приклеивает в свой альбом рядом с буквой «О». Затем, для лучшего усвоения, он эту букву раскрашивает, обклеивает кусочками рваной бумаги или размазывает в контурах буквы пластилин. Потом госпожа Манске его спрашивает: «А что ты говоришь на этой фотографии?» Ребенок без труда отвечает: «О». Его просят еще раз приложить руку к груди и сказать «О». Так формируется прочная связь между зрительным образом буквы, произнесенным звуком, вложенным в него смыслом и поддерживающим жестом. Все это опирается на сенсорную память и позволяет легче и доступнее, в игровой форме, усваивать буквы.

Далее на видео мальчик постарше читает «книгу», составленную из его фотографий в разных ситуациях и подписей к ним. Те звуки, которые он произносит нечетко, он сопровождает соответствующими им жестами. Это помогает нам лучше понимать его, а ему – не пропускать звуки в словах, а потом и буквы при письме. Когда звуку присваивается определенный смысл и жест, ребенок может воспроизводить этот жест, даже если он пока не в состоянии произнести звук. А использование фотографий как средства актуализации собственного опыта ребенка, когда он видит не просто картинку, а себя на фотографии, позволяет ему легко вспомнить, что происходило в тот момент.

Мы решили попробовать применить систему госпожи Манске на наших занятиях в Даунсайд Ап. Нашли фотоаппарат и цветной принтер, но вот систему присвоения смыслов буквам и звукам, а также жесты пришлось придумывать и выстраивать заново. Дело в том, что не только немецкие буквы отличаются от русских, но и многие звуки у нас совсем не похожи. Да и смысловые связи для российских детей нередко приходилось подбирать другие, с учетом их опыта.

Совместно с логопедами нашего центра мы разработали свою систему. При присвоении смысла буквам и звукам мы опирались на возможный личный опыт детей. Так, например, каждый российский ребенок попадал на прием к доктору и показывал свое горлышко, произнося «А», или грел ручки теплым дыханием, произнося звук, похожий на [Х].

* Кристель Манске – директор института развития функциональных систем мозга, Германия. Книга: «По ту сторону ПИЗА. Учеба как путешествие, полное открытий Гамбург», 2008 г. пер. А. Шапкиной. (PISA – Program for International Student Assessment – международная программа по оценке образовательных достижений учащихся.)



А
Жест: ребенок широко открывает рот, поднося указательный палец ко рту.

Картинка: доктор смотрит ребенку горло.



Б
Жест: стук ладонью по ноге.

Картинка: бубен.



В
Жест: движение открытой ладони вперед.

Картинка: ракета.



Г
Жест: указательный и большой палец касаются горла.

Картинка: гусь.



Д
Жест: полусогнутый палец изображает стук дятла.

Картинка: дятел.



Е
Жест: рука изображает игру на гитаре, раскрытая ладонь движется вниз на уровне груди.

Картинка: гитара.



Ё
Жест: прямая ладонь с разведёнными пальцами, движение руки – вперед.

Картинка: ёж.



Ж
Жест: вибрирующее движение указательным пальцем вперед.

Картинка: жук.



З
Жест: полусогнутый палец изображает летящего комарика.

Картинка: комар.



И
Жест: указательный палец касается уголка рта, губы в улыбке.

Картинка: клоун.



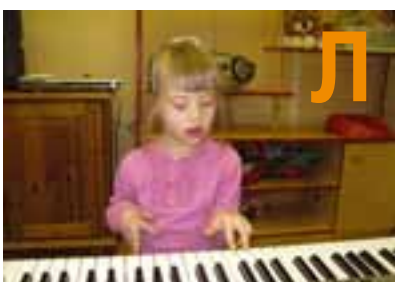
Й
Жест: ребенок держится за верх живота, как будто икает.

Картинка: чашка.



К
Жест: кулак с вытянутыми вперед указательным и средним пальцами.

Картинка: пистолетик.



Л
Жест: прямые указательный и средний пальцы поочередно стучат по столу.

Картинка: пианино.



М
Жест: указательный палец изображает рог коровы.

Картинка: корова.



Н
Жест: указательный палец прижат к носу.

Картинка: нос.



Жест: указательный и большой пальцы сжаты в колечко и поднесены к глазу, ребенок изображает удивление.

Картинка: очки.



Жест: рука ладонью вверх подставлена к губам. Ребенок сдувает с ладони перышко.

Картинка: перышко.



Жест: раскрытая ладонь, изображающая когти тигра.

Картинка: тигр.



Жест: раскрытая ладонь, изображающая когти тигра.

Картинка: тигр.



Жест: указательный палец направлен вниз и стучит по столу.

Картинка: компьютерная клавиатура.



Жест: ладонь ребром приложена к уголку рта.

Картинка: поезд.



Жест: пальцы резко раскрываются из кулачка.

Картинка: мыльный пузырь.



Жест: ребенок дует на замерзший кулачок.

Картинка: варежки.



Жест: большой и указательный пальцы соединены, резкое движение рукой от себя, как будто зажигаем спичку.

Картинка: горящая спичка.



Жест: указательный палец поднесен к губам. («Тише!»)

Картинка: малыш спит.



Жест: движения ладонью влево – вправо перед собой.

Картинка: дерево на ветру.



Жест: стряхивающее движение ладошкой по груди.

Картинка: щётка.



Жест: поглаживание ладонью стола.

Картинка: вата.



Жест: указательный палец с силой нажимает на живот.

Картинка: игрушка-пищалка.



Жест: удар кулаком по столу.

Картинка: кирпич.



Жест: рот открыт, указательный и большой пальцы обхватывают подбородок.

Картинка: медведь.



Жест: круговые движения указательным и средним пальцами изображают юлу.

Картинка: юла.



Жест: указательное движение ладонью к груди.

Картинка: человек показывает на себя.



При подборе жестов, сопровождающих звуки, мы использовали несколько принципов и методических подходов:

1. *Доступность.* Каждый жест должен воспроизводиться без использования посторонних предметов, чтобы его можно было показывать везде. Жест производится только одной рукой, чтобы другой, если позволяют условия, ребенок мог показывать соответствующую букву в своем альбоме или в книге.
2. *Осмысленность.* Жест должен поддерживать смысл, присвоенный данному звуку. Так, например, при произнесении «е» рука изображает игру на гитаре: раскрытая ладонь движется вниз на уровне груди – так пел Осел из любимого детьми мультфильма «Бременские музыканты».
3. *Связь с фонетическими характеристиками.* Жест, по возможности, должен поддерживать произнесение данного звука. Например, произнося звук [п], ребенок должен поднести ладошку ко рту и почувствовать резкий толчок воздушной струи.

Для того чтобы познакомиться с новой буквой, мы готовили реквизит: для буквы **У** – поезд, на котором поедут дети, для буквы **И** – улыбающегося клоуна, для буквы **Й** – чашечку, держа которую дети будут «икать». Картинки мы рисовали сами, сканировали из книг или подбирали в Интернете.

В игровой ситуации ребенок показывал жест, одновременно произнося соответствующий звук, мы делали несколько фотографий, для альбома выбирали лучший вариант. Когда на следующем занятии (в нашем случае – через неделю) мы показывали детям фотографии и спрашивали, что он здесь говорит, каждый из них легко вспоминал и, что удивительно, с первого раза отвечал верно! Затем ребенок приклеивал свою фотографию на страницу альбома в специально выделенное для этого место, обозначенное прямоугольной рамкой. Потом он получал соответствующую букву, вырезанную нами заранее из гофрированного картона или наждачной бумаги. Мы вместе ощупывали ее, еще раз называли соответствующий звук и показывали жест. Ребенок вклеивал букву в обозначивший ее контур в своем альбоме. Далее мы давали детям для приклеивания картинки, поддерживающие смысловую сторону данного звука и жеста. На-

пример, для звука [т] это было изображение компьютерной клавиатуры, для [к] – пистолетик, для [в] – ракета, для [з] – комар.

После знакомства с новой буквой, звуком и жестом мы подбирали картинки и слова, которые начинаются на данную букву, приклеивали их в альбом и подписывали (например, «К» – «Кот», «Кот ловит рыбу»), чтобы в будущем дети смогли прочесть не только букву, но и слово, и предложение, и лучше понимали смысл прочитанного. Мы также просили раскрасить букву, обклеить кусочками фольги (салфетки, ваты, марли, меха, кожи) или облепить пластилином, на него приклеить фасоль, половинки гороха, спички, посыпать гречневой крупой и прижать и т. д. Все это делалось для того, чтобы лучше запомнился графический образ буквы.

Последовательность работы над буквами и соответствующими звуками была такой: А, У, П, Б, М, О, В, Т, Д, Н, И, Л, Й, Э, К, Е, Г, Х, С, З, Ш, Ж, Ы, Ф, Я, Р, Ё, Ю, Ъ, Ч, Ц, Щ, Ь. (Последовательность, однако, может меняться исходя из возможностей ребенка и задач педагога. Обычно сначала даются гласные, потом губные согласные, а дальше – с учетом частоты встречаемости букв в словах.) Таким образом, за один учебный год мы с детьми изготовили альбомы со всеми буквами. Все дети запомнили графические образы букв, уточнили свое звукопроизношение, стали лучше дифференцировать схожие по звучанию звуки. Этот вид деятельности стал у них самым любимым, свои альбомы они с радостью перечитывали и на занятиях, и дома. Кристель Манске использовала такой вид работы на индивидуальных занятиях, а мы попробовали применить подобный подход в группе и поняли, что это тоже возможно.

В качестве иллюстрации мы предлагаем читателю фотографии, которые использовались на наших занятиях, с обозначением жестов и картинок, поддерживающих смысл каждой буквы и соответствующего звука. На фото – участники проекта по подготовке к школе: Ася, Марина, Гоша, Люба и Егор. Альбомы, которые вы решите делать с детьми, могут отличаться от наших, и в этом нет ничего страшного, творческие идеи только приветствуются, главное – сохранить принцип и идею метода, который хорошо работает при усвоении букв и обучении детей с синдромом Дауна чтению.

Традиционное английское воспитание

И.А. Панфилова, логопед-методист Даунсайд Ап

Фотографии из материалов *Down Syndrom Education International*

На нашей маленькой планете живет огромное количество наций и народов, совершенно не похожих друг на друга. У каждого народа сложились свои традиции воспитания, которые зависят от религиозных, исторических, идеологических и других факторов. Сегодня хочется рассказать о стране, которая славится своим воспитанием и традициями на весь мир – о Великобритании, тем более что Даунсайд Ап связывают с ней тесные педагогические и дружественные связи. Бывая там в командировках, в первую очередь мы обращали внимание на детей с синдромом Дауна, на то, как их воспитывают, учат, развивают, одевают. Приятно отметить, что никакого «особенного» подхода к нашим детишкам нет, как правило, на них распространяются те же требования и приемы воспитания, что и на обычных детей. Внимательно наблюдая за педагогами и родителями, мы пришли к выводу, что английское воспитание имеет ряд своих особенностей, которые в чем-то перекликаются с нашими, а иногда сильно отличаются.

Знакомство с миром – без страха

Английские дети уже с первых месяцев жизни активно включаются в жизнь семьи. Их берут с собой в магазин, в кафе, в парк, часто с грудничками едут в гости к родственникам и друзьям. Ползающие и сидящие в колясках младенцы на зеленом газоне в многолюдной компании – типичная картинка из жизни английской семьи. Маленьких детей стараются практически с грудного возраста приучать к общению, видеть и слышать людей, окружающий мир и не бояться его. Дети с синдромом Дауна так же, как и обычные дети, очень рано начинают приспосабливаться к окружающему миру и к обществу. Вспоминаю идиллическую картинку, как в одном кафе вместе с компанией из трех подруг сидел младенец с синдромом Дауна в коляске и играл то трубочкой для коктейля, то пластиковым стаканчиком, то примеривал на свои пальчики пробку от шампанского. Окружающие улыбались ему, официантка, проходя мимо, гладила по голове и что-то говорила, мама спокойно вела беседу и не дергала ребенка. Если малыш что-то ронял на пол, то кто-нибудь из компании поднимал этот предмет, вытирал салфеткой и снова давал ему. Все были довольны друг другом. Доброжелательность и спокойствие помогают малышам не бояться и легко идти на контакт со взрослыми и с детьми.



В 4 года в школу

В Англии большинство детей посещают государственные детские сады, хотя могут выбрать и частные. В школу дети в Англии идут в 4 года, в этом же возрасте вместе со всеми идут и детишки с синдромом Дауна. Вообще английское школьное образование включает в себя два модуля: для детей от 4 до 11 лет (до 7 лет в школе для малышей, а с 7 до 11 лет – в младшей школе) и среднее – для детей с 11 до 16 лет. Занятия в младшей школе проходят в очень мягкой игровой форме, без всяких попыток «подогнать» всех под один общий уровень. Учиться читать, считать и писать дети начинают достаточно рано. Уже в 2–3 года малыши в игровой обстановке знакомятся с буквами, цифрами и прочитывают первые слова. Легко, непринужденно, без нажима и излишней строгости. Главное для ребенка не просто узнать что-то новое, а научиться применять это на практике. Мы видели, как пятилетние малыши сначала прослушали рассказ о пользе птиц, потом все вместе смастерили кормушку и с разным кормом вышли на улицу кормить пернатых.

Самостоятельность и поддержка

Родители с удовольствием отдают своих детей в сады и школы, так как там создана среда, которая помогает ему расти и развиваться. Родители детей с синдромом Дауна также не испытыва-

ют особой тревоги в отношении обучения своих детей, так как знают, что педагоги неукоснительно соблюдают основной принцип – каждый ребенок развивается индивидуально, в соответствии с уровнем своих возможностей. Побывав в английском саду, мы были удивлены, сколько интересных занятий предлагается малышам. Они могут рассматривать в микроскоп насекомых, наблюдать в подзорную трубу за птицами, кормить только что вылупившихся на их глазах цыплят, поливать ростки посаженной фасоли и высаживать рассаду на детсадовской территории. А сколько поделок, рисунков, аппликаций, сделанных малышами, украшают группы и коридоры! Они могут быть не так идеальны, как в наших садах, но сразу видно, что это делали сами дети, а не взрослые. Преодолевать трудности самостоятельно, без излишней опеки и посторонней помощи со стороны взрослых – этот принцип дети усваивают очень рано. Зато оказывать помощь своим друзьям, поддерживать тех, кому трудно, малыши начинают уже в детском саду. Они часто работают в мини-группах, парами или командами. Мы видели, как в мини-группе из трех человек был ребенок с синдромом Дауна, который выполнял такое же задание, что и другие, но в облегченной форме. Остальные его терпеливо ждали и приходили на помощь только тогда, когда он сам их просил об этом. С одной стороны, самостоятельность, с другой – поддержка. Так создается особый дух, приходит уверенность, что ты не один, что всегда кто-

нибудь придет к тебе на помощь, что вы единая команда, и не важно, что у английских детей разный цвет кожи, разрез глаз, национальность и способности. Они все – маленькие граждане Великобритании.

Закаливание и спорт

Английские педагоги убеждены, что часто среда развивает ребенка лучше, чем взрослые, поэтому так тщательно и продуманно ее организуют. При этом в детских учреждениях практически никто не заикливается на соблюдении идеальной чистоты и порядка. Дети забегают с улицы в той же обуви, что были на прогулке, они постоянно что-то разливают, рассыпают, садятся на пол, на разрисованные краской ковры, и никто из взрослых не охает и не ахает. Детей в Англии не принято кутать и тепло одевать. Конечно, климат там гораздо мягче, но не каждая наша мама смогла бы в апреле отправить своего малыша в сад в гольфах и ветровке. Там же дети одеты очень легко, одежда не мешает им постоянно двигаться, быть активными, любознательными. И почему-то болеющих малышей по статистике там гораздо меньше, чем у нас. Может, такая закалка приносит свои плоды?

А еще в Англии дети начинают приобщаться очень рано к здоровому образу жизни. Спорт входит в их жизнь, как только они научились ходить. Почти в каждом образовательном учреждении есть площадки, где трехлетние малыши в форме одного из клубов гоняют в футбол или пытаются закинуть мяч в баскетбольное кольцо. И не важно, что у них грязные руки и разбитые коленки. Спорт воспитывает их людьми, стремящимися к победе. Очень популярны видеоролики, на которых известные спортсмены выполняют специальные упражнения для детей под заводную музыку, а малыши с удовольствием им подражают, прыгают, бегают, получают массу положительных эмоций. Спорт входит в жизнь детей с синдромом Дауна буквально с молоком матери. Годовалые младенцы колесят на велосипедах за спиной у родителей, малыши объединяются в футбольные команды... А сколько наград завоевали англичане с синдромом Дауна на разных чемпионатах и олимпиадах! Раннее приобщение к спорту дает свои плоды – например, Флоренс, племянница нашего учредителя Джереми Барнса, завоевала столько медалей и наград в плавании, что этому мог бы позавидовать любой профессиональный спортсмен.



Терпение и доброжелательность

В Англии практически отсутствуют длинные нравоучения: что можно делать, чего нельзя и как правильно. Ребенок учится познавать жизнь на собственных ошибках. Ведь с самого рождения на малыша смотрят как на самостоятельную личность, которая сама должна учиться делать правильный выбор. Английские мамы в массе своей очень терпеливы. Они могут много раз подряд с улыбкой повторить своему ребенку: «Это нельзя делать, потому что...», – и непослушание малыша не вызовет у них раздражения. За любое правильное решение или поступок ребенок всегда получает похвалу, что поднимает его уровень самооценки как в собственных глазах, так и в глазах окружающих. Малышей с синдромом Дауна хвалят много и по разным поводам. В таком подходе англичане видят ключ к воспитанию уверенной в себе личности, готовой преодолевать сложные жизненные ситуации. Дети с синдромом Дауна, с которыми мы встречались в Англии, выглядят самодостаточными, доброжелательными, контактными, уверенными в себе.

Уважение к личности, раннее всестороннее развитие, спорт и закалка – вот основные постулаты традиционного английского воспитания, которое дает такие хорошие плоды. Несомненно, многое из того, что мы увидели в Англии, можно взять на вооружение как педагогам, так и родителям.



Будьте внимательны к своим чадам!

Особенности костно-мышечной системы у детей с синдромом Дауна

Дорогие родители!

Мне хотелось бы поговорить с вами на тему, касающуюся здоровья наших детей – о состоянии их позвоночника и мышечной системы. Вы, конечно, знаете, что это одно из слабых и уязвимых мест у детей с синдромом Дауна, и наши дети часто страдают гипотонией.

Моей дочери Анастасии 13 лет. Примерно в 11 лет, может быть, чуть раньше, когда она из девочки стала превращаться в девушку, дочь стала жаловаться на боли в области лопатки и тазобедренного сустава. Девочка она очень разговорчивая, да и возраст переходный, и я вначале думала, что она таким образом хочет привлечь к себе внимание. Чтобы успокоить ее, я отшучивалась, что, мол, до свадьбы все заживет. Но потом начала приглядываться и действительно увидела асимметричное расположение лопаток, а левая тазобедренная косточка была немного более выпуклой (больше выдавалась вперед), чем правая. Обратившись к врачу, получила ответ, что нарушение осанки связано со сколиозом. Ничего страшного, нужно заниматься лечебной физкультурой. Но я решила обследовать Настю, чтобы выявить причину происходящих с ней изменений. В это время я думала об устройстве Насти в новую школу, потому что мы переехали жить в Западный округ Москвы. Ближайшим учебным заведением оказалась школа-интернат для детей с ДЦП. Но детей с синдромом Дауна там нет, и пока их туда не берут. Требуются веские основания, чтобы ее взяли в эту школу, нужно было провести более тщательное обследование. В Филатовской больнице мы сделали снимки шейных позвонков, потом записалась на прием в поликлинику при больнице № 18 для детей с ДЦП. У невролога и ортопеда получили направление на компьютерную томографию позвоночника – верхнего отдела и тазобедренной части. По результатам обследования мы получили конкретные рекомендации и выяснили, что выбранная нами школа может в полном объеме провести все реабилитационные мероприятия. Сейчас Настя там успешно учится и получает медицинскую помощь.

Дорогие родители, как мама девочки-подростка с синдромом Дауна я призываю вас как можно раньше начать заботиться о состоянии позвоночника, осанки, мышечного корсета вашего малыша. Обратите внимание: ребенок может заваливаться вперед или назад, когда сидит, или наклоняться слишком низко, когда пишет или читает. Иногда во время ходьбы он приостанавливается и как бы отдыхает на корточках. Возможно, вы заметите и другие моменты, которые вас насторожат. Будьте внимательны к ребенку!

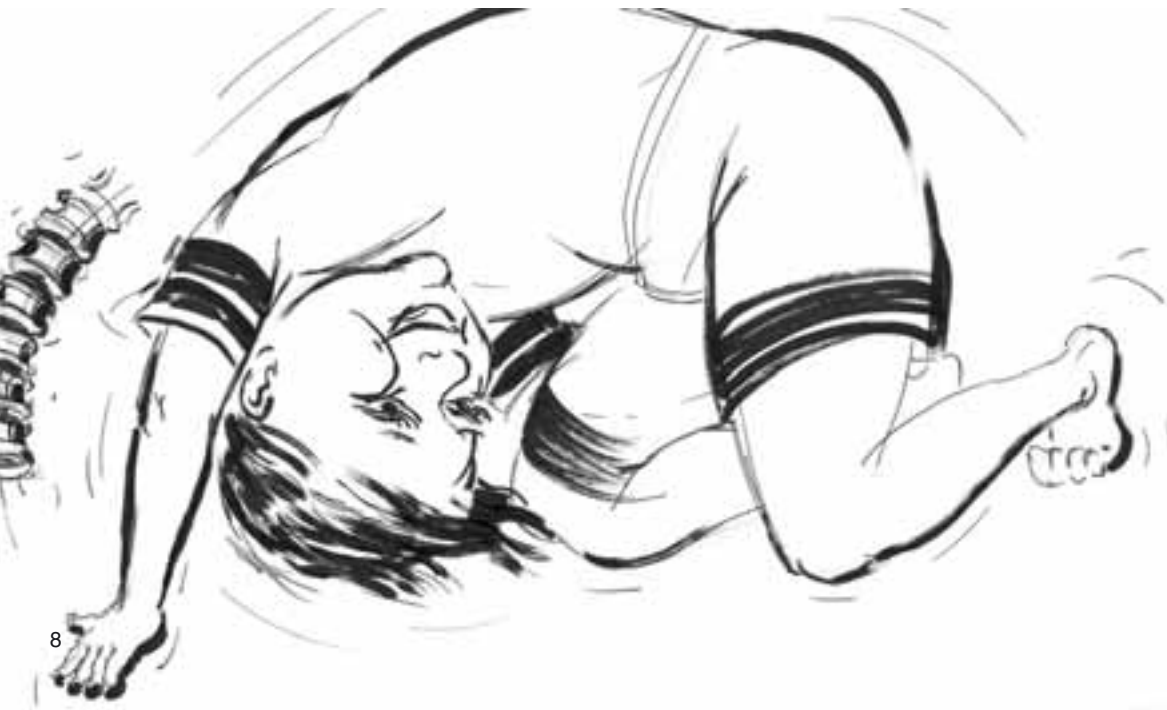
Обращайте внимание на то, что говорит ребенок, на что жалуется. А если не говорит, то на его настроение и поведение в части, касающейся тела. Не дожидайтесь серьезных, заметных и порой необратимых изменений в осанке и строении тела ребенка, вовремя проведите обследование. Вероятнее всего, после обследования у вас будут основания для изменения ИПР, и делать это надо обязательно! ИПР должна учитывать не только вопросы образования (обучение в школе VIII-го вида или др.), рекомендовать ношение сложной ортопедической обуви, очков (это почти у каждого из нас записано), но и такие мероприятия медицинской реабилитации, как лекарственную терапию, психотерапию, физиотерапию, массаж, лечебную физкультуру, которая предполагает и занятия в бассейне. Таким образом, у вас появятся веские основания обратиться в органы местной власти или здравоохранения, чтобы вам предоставили возможность посещения бассейна. Если после обследования ребенку будет рекомендовано какое-то средство медицинской реабилитации (в нашем случае это реклинатор – специальный пояс-корсет), то это тоже должно быть записано в ИПР.

Заболевания позвоночника и костно-мышечной системы, как никакое другое, легче предупредить, чем лечить. К сожалению, вовремя не выявленные проблемы со здоровьем могут привести к тому, что будущий молодой человек или девушка впоследствии сядут на коляску или станут ходить с палочкой. Такие случаи я имела возможность наблюдать...

Здоровья и счастья вам и вашим малышам, будьте внимательны к своим чадам и настойчивы в достижении поставленных целей! Ваша любовь к ребенку и миру открывает любые двери.

www.vremyaperemen.ru

Р.С. Лазарева, руководитель (президент) региональной общественной организации «Время перемен»



Комментарий доктора

А.В. Катюхина, врач-консультант Даунсайд Ап

Мы много говорили об особенностях развития детей с синдромом Дауна, но в данной статье я хочу коснуться такой важной темы, как возможные ортопедические нарушения. Особенности работы опорно-двигательной системы ребенка требуют изучения и наблюдения, особенно в периоды его активного роста. И родителям полезно знать, какие патологии данной системы у ребенка следует предупреждать. Рассмотрим кратко каждый вид таких нарушений.

- **Патология позвоночника.** Повышенная подвижность суставов, в том числе нестабильность атланта-аксиального сочленения (шейный отдел) позвоночника делают необходимой рекомендацию о запрете движений, связанных с повышенным перерастяжением шеи, а именно: кувырание через голову, ныряние в воду вниз головой и т.д. Основным симптомом нестабильности является боль или дискомфорт в шее, которые становятся причиной хронического напряжения шейных мышц. Нарушается питание мышцы и ее тонус. Помимо перечисленного, могут отмечаться нарушение походки, равновесия и т. п. Европейская ассоциация «Даун Синдром» рекомендует проводить рентгенологическое исследование шейного отдела позвоночника ребенка по показаниям. В то же время, американские педиатры настаивают на обязательном рентгенологическом исследовании шейного отдела позвоночника в возрасте 3–5 лет.

Для каждого сегмента любого отдела позвоночника характерен свой определенный объем движений, который ограничен свойствами связок и капсул суставов. Объем движений в каждом позвоночно-двигательном сегменте может быть нормальным, физиологичным или выходить за его пределы в сторону уменьшения или увеличения. Чрезмерная подвижность в суставе называется гипермобильностью. Но не всякая гипермобильность означает нарушение функции. Причинами гипермобильности в шейном отделе позвоночника могут быть перегрузки, травмы, изменения связочного аппарата. Гипермобильность в суставе является в основном результатом перерастяжения эластических элементов в связках сустава. Другой проблемой является сколиоз, весьма распространенная патология среди детей с синдромом Дауна.

- **Патология тазобедренного сустава (подвывих)** – является следствием мышечной гипотонии и слабости связочного аппарата. Чаще всего эти изменения выявляются в 3–13 лет. Еще встречается незрелость и задержка окостенения ядер тазобедренных суставов. Одной из серьезных патологий является болезнь Пертеса – разрушение головки бедренной кости. Проявляется хромотой, болезненностью при ходьбе, ограничением подвижности в тазобедренном суставе.
- **Патология коленного сустава.** Нестабильность надколенника – подвывих с безболезненным ограничением подвижности в суставе.
- **Патология стоп.** Плоскостопие приводит к появлению мозолей и увеличению нагрузки на позвоночник. Также бывает поперечно-распластанная деформация стопы с деформацией первого пальца. Все эти изменения приводят к трудностям при выборе обуви, усталости ребенка при ходьбе, нарушению походки.

* Формирование основных двигательных навыков у детей с синдромом Дауна. Практическое руководство для родителей / Е. В. Поле, П. Л. Жиянова, Т. Н. Нечаева. – М.: Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2010. – 68 с.

Для выявления патологии со стороны опорно-двигательной системы используется осмотр врача ортопеда, УЗИ, рентгенологическое исследование.

Методы профилактики и лечения нарушений опорно-двигательного аппарата

- Необходимо укреплять мышечную массу и тонус, чтобы уменьшить повышенную подвижность в суставах. С этой целью необходимо проведение материнского массажа, гимнастики активного типа по методу П. Лаутеслагера*. Детям старше двух лет необходимо выполнять несложные физические упражнения, полезны будут занятия ЛФК.
- Не нужно стимулировать ребенка к новым движениям, если они не соответствуют возрастной норме.
- Положение за столом в процессе обучения должно быть правильным. Необходимо учитывать рост ребенка, расстояние от поверхности стола до головы, высоту ножек и спинки стула.
- Склонность к ожирению и избыточный вес также являются причиной повышенной нагрузки на суставы и позвоночник.
- Во время обучения ребенка ходьбе необходимо использовать специальную обувь. Она должна соответствовать размеру стопы. Ходжение босиком по ровной поверхности приводит к уплощению стопы.
- В качестве лечебных мероприятий используется ношение специальной обуви, корсетов, в тяжелых ситуациях прибегают к хирургическому вмешательству.
- Одной из профилактических мер является занятие ребенка в спортивной секции с небольшой нагрузкой, а также плавание.

Ознакомившись с различными патологическими состояниями, родители не должны забывать о регулярности посещения ортопеда, как в декретированные сроки (1-, 3-, 6-, 9-, 12-й месяцы, далее два раза в год), так и более часто при уже имеющейся патологии.



Я И МОЙ РЕБЕНОК

Беседы с психологом

Н.В. Ростова, психолог Даунсайд Ап

В трудную минуту мы стремимся уменьшить тревогу, боль, ощущение отчаяния и беспомощности, поэтому ищем у близких и друзей сочувствия, понимания и поддержки. Но не всегда сопереживания и житейских советов бывает достаточно. К психологу человек обращается тогда, когда понимает, что сам не справляется, и рядом должен быть профессионал, который поможет разобраться в ситуации и найти возможности изменить ее или отношение к ней. Родителям, воспитывающим детей с синдромом Дауна, бывает сложно получить психологическую помощь по месту жительства как из-за отсутствия специалиста, так и по причине глубоких переживаний рождения «особого» ребенка. Психологическое консультирование на форуме Даунсайд Ап с 2011 года проводится в разделе «Я и мой ребенок. Беседы с психологом» (<http://downsideup.org/board/forum.php>).

Как проводится консультирование, какие вопросы наиболее часто волнуют участников обсуждений?

Особенность консультирования на форуме заключается в том, что диалог – обсуждение – заявленной проблемы между участником и психологом открыт для всех посетителей, зарегистрировавшихся и принявших правила консультирования. Выполнение этих правил ограждает обратившегося за консультацией от оценок и посторонних высказываний. Те, кому интересна обсуждаемая тема, могут следить за диалогом, но не вмешиваться в него. Это создает условия защищенности и эффективности помощи.

Для того чтобы задать вопрос специалисту, надо зарегистрироваться на форуме, следуя простой инструкции: «Укажите имя, под которым вы будете входить, и вас будут знать на этом сайте».

«Если можно, называйте меня незабудкой. По-настоящему представиться мне мешает страх, что кто-то из знакомых узнает...»

Итак, регистрация и принятие правил консультирования выполнены. Но порой так трудно бывает сделать первый шаг – доверить консультанту боль, вызванную рождением особого малыша, рассказать о трудностях, создав свою тему на форуме.

Иногда кажется невыносимым вынести на всеобщее обозрение на форуме противоречивость своих чувств к ребенку. В этом

случае участники ограничивают помощь обсуждением педагогических затруднений: «Спасибо, но... Нет, не хочу, не могу. Мне и так тяжело, а если об этом писать – еще тяжелее будет. Да и не могу я представить себе, что кто-то способен в этом помочь...»

Консультанты нашего профессионального форума с уважением относятся к чувствам каждого обратившегося, оказывают возможную помощь, понимают, что у каждого человека уникальный жизненный опыт, собственный способ переживать трудности и принимать помощь. Все свое время.

Каждый родитель по своему усмотрению решает поделиться переживаниями, узнать мнение специалиста, чем вызвана та или другая затруднительная ситуация, поэтому отличается и возраст детей, мамы которых впервые обращаются за помощью, и стадии переживания рождения особого ребенка. Зачастую мамы рассказывают, что долгое время читали темы других участников, но не решались задать свой вопрос. Безусловно, возможность знать, что семья особого ребенка не одинока, что других родителей волнуют схожие проблемы, снижает тревогу, но более значительное облегчение переживаний можно получить, обсудив свои проблемы с консультантом.

«Здравствуйте! Пыталась сформулировать свою проблему. Получилось, возможно, не очень, но все же попробую, т.к. именно этот вопрос не дает мне покоя...»

Тяжелые переживания трудно переносить в одиночку, но и трудно разделить их с кем-то, поэтому родители ребенка с синдромом Дауна часто оказываются в эмоциональной изоляции, не решаются рассказать родственникам и друзьям о диагнозе малыша, опасаясь, что известие ранит их или повлияет на отношение к ребенку и семье. Поэтому опыт обсуждения с консультантом, который воспринимает чувства родителей как естественные, помогает взглянуть на проблему с разных сторон и найти подходящие способы ее решения, способствует большей уверенности в разрешении затруднений в реальной жизни. Возможность направить свои тяжелые, часто противоречивые чувства в русло обсуждения с консультантом облегчает переживания, помогает обрести душевное равновесие. Не случайно участники нашего форума рассказывают, что становится легче уже после первых сообщений о своих трудностях:

«Я раньше никогда не излагала своих переживаний в письменном виде, а сейчас попробовала, и как-то полегче стало. Спасибо Вам большое за возможность рассказать о своих переживаниях!»

Анализ запросов на форум показывает, что чаще всего поводом для первичного обращения в раздел «Я и мой ребенок» становится поведение ребенка, часто мамы делятся страхами относительно будущего особого малыша. Родители советуются, как рассказать о диагнозе окружающим, просят помощи при поступлении ребенка в детский сад или школу, пытаются найти ответ, отчего ребенок с хромосомным отклонением родился именно у них, хотят узнать, как наладить общение ребенка с синдромом Дауна с другими детьми в семье. Есть и другие, более редкие, вопросы, которые заявляются при создании темы.

Однако опыт работы показывает, что обсуждение поведения, уточнение затруднений родителей приводит к прояснению чувств по поводу того, что малыш ведет себя не так, как обычный ребенок, то есть к принятию его особенностей развития, обусловленных диагнозом. Несоответствие поведения ожиданиям родителей или страх, что окружающие негативно отнесутся к нему, приписав нежелательное поведение синдрому Дауна, а не нарушению детско-родительского взаимодействия или естественным возрастным кризисам, обычно проявляются в диалоге со специалистом. После прояснения противоречивых чувств к ребенку и понимания, что все они нормальны, воспринять трудности в поведении становится легче. Поэтому сегодня мы начнем знакомство с работой психолога на форуме со следующих вопросов: как пережить рождение особого ребенка в обычной семье, как рассказать о диагнозе окружающим, что ждет малыша в будущем, сможет ли он посещать детский сад и учиться в школе.

«Как так? Почему со мной? Ни у кого из знакомых нет такого ребенка!!!»

Тяжело и больно признать, что произошло непоправимое, смириться с тем, что ребенок родился не таким, какого ждали, что все мечты и планы придется приспособлять к реальности. Мучительны вопросы «за что?», «почему я?», и ответа на них нет.

В том, что у ребенка есть дополнительная хромосома, ничьей вины нет, это случайность, ни одному родителю не в чем себя винить, искать причину генетического сбоя бесполезно, науке еще неизвестно, отчего во время деления клеток происходит это нарушение. В мире рождается один малыш из семисот-восьмисот с таким хромосомным набором, и это никак не зависит от здоровья, образа жизни, религии, уровня образования родителей. Возникающее у родителей чувство вины может скрывать беспомощность, невозможность что-либо изменить, ведь генетическое отклонение не исправить.

Переживания могут сопровождаться тягостным ощущением собственной вины по отношению к другим членам семьи и в целом своей «плохости», а это мешает развитию здоровых отношений в семье.

Погружаясь в переживание вины, пытаясь найти причины случившегося, родители смотрят в прошлое и застревают там. В то время как признание ответственности за настоящее, осознание своих чувств, мыслей и действий направляет взгляд в будущее и побуждает двигаться вперед. Постепенно родителям можно научиться задавать себе другой вопрос: для чего?

Рождение особого ребенка может прояснять, что в жизни по-настоящему важно. Ребенок с особыми потребностями дает своим родителям возможность стать лучше – более сочувствующими, менее эгоистичными, помогает ощутить полноту безусловной любви. Супруги могут воспринимать заботу о ребенке как общее, объединяющее их дело, они становятся ближе друг к другу. Братья и сестры особых детей растут более чуткими, что позволяет воспринимать окружающий мир тоньше, и эту чуткость они обычно переносят в свои дальнейшие партнерские отношения. Потребности особого ребенка могут вскрыть или развить способности родителей: мамы часто становятся знатоками в области педагогики, психологии, логопедии...

Родителей может пугать противоречивость чувств к собственному ребенку, но если они не отрицают своих тяжелых переживаний, то у них появляется уверенность, что рождение необычного ребенка принесет им много радости.

«Наша жизнь есть то, что мы думаем о ней» (Марк Аврелий)

«Но меня беспокоит одно. Как он будет жить, когда нас с мужем не станет?»

Заглядывать в будущее свойственно всем людям. Как научиться жить «здесь и сейчас», разочаровавшись в справедливости и предсказуемости жизни? Действительно, подобные опасения имеют основания, качество жизни людей с особыми потребностями в нашей стране во многом зависит от настроения семьи, от умения родителей организовать развитие и обучение, раннюю социализацию ребенка, но строить свое будущее возможно уже сегодня. В наше время становится ясно, что люди с синдромом Дауна имеют большой потенциал, и они могут реализовывать его, если с раннего детства им созданы условия для всестороннего развития. На форуме есть тема «Особый ребенок... Что дальше?», где можно узнать об успехах детей и взрослых людей с синдромом Дауна. Очевидно, как и у любого обычного человека, у них есть шанс полно, активно и достойно прожить свою жизнь, единственную и неповторимую и бесценно ценную, как для них, так и для тех, кому они дороги.

«Настоящая забота о будущем состоит в том, чтобы отдать все настоящему» (Альбер Камю)



«Про наш диагноз знает только муж и моя мама. Как сказать друзьям, родственникам? Мне кажется, что многие отвернутся от нас...»

Решать, когда, кому и как говорить о диагнозе ребенка, могут только родители, только они могут определить, что легче, рассказать о диагнозе и быть открытыми различным реакциям, или в напряжении хранить тайну, опасаясь худшего.

Многое зависит от того, объективны ли опасения родителей, или страх отвержения вызван собственными фантазиями о невозможности принять особого ребенка. Узнать, как родственники и друзья отнесутся к диагнозу малыша, можно, лишь сообщив его. Для одного человека диагноз выходит на передний план, и он с трудом может рассмотреть за ним реального развивающегося замечательного маленького человечка, тогда, вероятно, если дать возможность сначала полюбить малыша, а потом сообщить об особенностях, то на отношении к ребенку известие мало скажется. Другому, особенно близкому человеку, может быть обидно, что ему не доверили правду с самого начала, ведь из-за этого ему приходилось чувствовать какую-то недоговоренность в отношениях, отдаление по непонятной причине. Третьему, на первый взгляд не самому близкому семье человеку, сообщение диагноза, вернее, доверие родителей особого малыша, позволит проявить душевные качества, оказать помощь, которую и он сам от себя не ожидал. А кто-то может сократить общение, защищаясь от тяжелых чувств или оставаясь во власти предрассудков. Всех вариантов реакции не перечислить и не предугадать. Одни люди из окружения семьи, возможно, отдалятся, другие поддержат, разделят радость рождения ребенка, и их будет больше, появятся новые знакомые или даже друзья.

Что делать, когда человек говорит гадость или поступает подло, узнав о диагнозе малыша? В ответ могут возникнуть разные чувства: обида, злость, боль, может охватить беспомощность, которые провоцируют желание отомстить. Если дорого свое внутреннее состояние, не стоит мстить обидчику. Это равносильно подбрасыванию дров в разгорающийся костер, пламя которого на время согреет душу, но, разгоревшись, может и испепелить ее. Пожалуй, стоит прислушиваться к себе в конкретной ситуации и в одних случаях прекратить обсуждения, выйти из контакта, а в других – сказать о своих чувствах. Сказать о своей боли – не значит быть слабым. Это значит быть сильным. Это обезоруживает «противника», он теряется, ведь он не знает, что ответить. И даже если он говорит, что ему не важны чувства другого человека, это не так. Никто из нормальных людей не хочет делать другому больно. Причинять боль любят только садисты. А безразличны к чувствам другого бывают люди, которые сами ничего не чувствуют. Произойдет качественный отбор через фильтр диагноза.

«Любите людей, которые относятся к вам правильно, и молитесь за остальных» (Ошо)

«Подскажите, как мне перестать переживать за дочь? Еще ничего



не случилось, а мне уже страшно, как воспримет коллектив моего ребенка...»

Дети с синдромом Дауна стали чаще посещать детские сады вместе с обычными сверстниками. Теперь у них стало больше возможностей не только активно общаться с другими детьми, но и приспосабливаться к обычной жизни в обществе. Ведь общаясь только с любящими родителями, невозможно становиться самостоятельным, зрелым, готовым проявить и защитить себя в разных ситуациях. Когда в детский сад впервые приходит малыш с синдромом Дауна, беспокойство возникает как у родителей, так и воспитателей малыша. Воспитатели могут сомневаться, хватит ли им опыта, смогут ли они заинтересовать особого малыша общими занятиями. Родители переживают, не будут ли обижать ребенка, справится ли малыш с бытовыми задачами. Поэтому стоит заранее узнать о детском садике, затем постараться наладить контакт с воспитателями. Но главное, родители должны ясно осознать, решение какой задачи они возлагают на пребывание малыша в детском саду, чтобы избежать конфликтов, обид и разочарования.

«Мы пошли в школу... Помогите...»

Вопрос, будет ли ребенок с синдромом Дауна учиться в школе, тревожит многих родителей. Действительно, в школе ребенок не только общается со сверстниками, привыкает соблюдать правила, но и получает важные знания и навыки. Обучение в школе необходимо каждому ребенку, и всем без исключения детям в нашей стране дано право на образование. Не так важно, будет ли школа инклюзивной, массовой или специализированной, главное, чтобы занятия в ней давали ученику знания и навыки для дальнейшего обучения профессии и способствовали развитию личности ребенка.

«На высокую башню можно подняться лишь по винтовой лестнице» (Фрэнсис Бэкон)

Так чем же может помочь психолог? Психолог – не психиатр, не ясновидящий, не врач, не волшебник, не судья. Это человек, который помогает решать психологические проблемы. Важно помнить, что диалог с психологом дает возможность глубже узнать себя, а возможно, и изменить что-то в жизни или в отношении к ней.

Мы и пренатальная диагностика: родители помогают родителям

Уважаемые читатели! Семьи детишек постарше, интересующиеся положением людей с синдромом Дауна в мире, знают о том, что в некоторых странах существуют очень крепкие, авторитетные и влиятельные родительские объединения. Так, в США на федеральном уровне действуют две крупные организации: Национальный конгресс по синдрому Дауна и Национальное общество Даун синдром. Важное замечание: эти организации объединяют и родителей, и профессионалов, и это, конечно, становится залогом перемен к лучшему. Но во всех американских штатах, графствах, районах действуют свои объединения, образующие сеть и тесно связанные с центральными организациями.

Сегодня мы публикуем статью одного из лидеров такой региональной ассоциации Стефани Мередит. Стефани, кроме того – директор программы распространения знаний в области медицины центра повышения квалификации работников сферы поддержки людей с нарушениями развития в университете штата Кентукки. В одном из предыдущих выпусков журнала «Сделай шаг» мы публиковали заметку Стефани Мередит о том, как ее семья, внимательно замечая таланты и интересы сына, молодого человека с синдромом Дауна, помогала ему с детства развивать эти таланты. Два года назад Стефани посетила Москву и Екатеринбург. Сегодня она рассказывает о том, как активные и прошедшие необходимый тренинг родители, выступая единым фронтом со специалистами, оказывают информационную и моральную поддержку будущим родителям, которым по результатам пренатального тестирования сообщили о том, что их малыш родится с синдромом Дауна.

Н. Грозная, главный редактор журнала «Сделай шаг»

В прошлом году в США были внедрены в практику четыре неинвазивных пренатальных теста на синдром Дауна. Для выявления у развивающегося плода синдрома Дауна у беременной женщины просто берут на анализ кровь из вены. Точность тестов – 99%, и проводить его можно уже в первом триместре. Появление этих тестов вызвало серьезные беспокойства в среде защитников прав и интересов людей с синдромом Дауна, потому что, согласно результатам исследований, большинство медицинских работников не обучались всему тому, что необходимо знать о синдроме Дауна. К тому же известно, что будущие родители, узнав о диагнозе, не получают точной, современной и объективной информации о синдроме. Сообщение диагноза «синдром Дауна», поставленного по результатам пренатального теста, повергает будущих родителей в состояние шока, вызывает бурю эмоций. В этой ситуации очень важно, чтобы решение о продолжении беременности или о ее прерывании они принимали на основе абсолютно правдивой информации.

Еще около 40 лет назад людей с синдромом Дауна, как правило, помещали в интернаты, где они были лишены не только возможности учиться, но и надлежащей медицинской помощи. Поэтому продолжительность их жизни составляла около 25 лет. Сейчас люди с синдромом Дауна живут гораздо дольше, в среднем примерно до 60 лет. Они стали полноценными членами своих семей, дети часто учатся в обычных школах, участвуют в жизни общества. Некоторые молодые люди могут заниматься по специально организованным вузовским программам, работают, взрослые нередко живут независимо с той или иной долей поддержки, вступают в брак. Однако долгая история дискриминации и сложившиеся стереотипы все еще негативно сказываются на отношении общества к людям с синдромом Дауна.

Именно поэтому критически важно быть уверенными в том, что у будущих родителей есть гарантированный доступ к верной информации о синдроме Дауна. Мы убедились, что в этом смысле эффективными оказываются четыре стратегии, активную роль в проведении которых следует играть родительским объединениям. Представляю вам вкратце эти стратегии.



1. Акушерам, гинекологам, консультантам-генетикам и будущим родителям необходимо предоставлять современную и объективную информацию как в печатном виде, так и онлайн. Для этого специально разработаны ресурсы, которые можно найти в Интернете по адресу www.downsyndromediagnosis.org. Важно, чтобы вся эта информация прошла экспертизу профессиональных медиков, специалистов по синдрому Дауна, защитников прав и интересов этой категории населения.
2. Важно устанавливать и развивать отношения доверия с врачами, работающими в вашем регионе. Для этого с ними необходимо встретиться и снабдить их ресурсами. Вы можете распространить среди них соответствующие печатные материалы, поделиться с ними информацией о вашей организации

и предложить провести для них презентацию на тему синдрома Дауна. В презентацию следует включить информацию, наглядно демонстрирующую лучшие образцы того, как нужно сообщать диагноз*. Мы придаем большое значение обучению волонтеров и сотрудников, посещающих больницы. Важно, чтобы они стали такими экспертами в вопросах синдрома Дауна, беседы с которыми отличают профессионализм, правильная организация и деликатность.

3. Необходимо проводить кампании по просвещению общества в отношении синдрома Дауна. У Даунсайд Ап уже есть прекрасные проекты, такие как велопробег «Красная площадь» и лыжная гонка «Русский вызов» (теперь объединенные в проект «Спорт во благо». – Прим. перев.). Они способствуют формированию в обществе современного, позитивного образа человека с синдромом Дауна. Существуют и другие формы воздействия на общественное сознание: рекламные щиты, флэшмобы, различные представления, в которых участвуют люди с синдромом Дауна, освещение этих событий в СМИ. Так, фотографии, сделанные моим сыном с синдромом Дауна, демонстрировались на передвижной выставке в медицинских вузах Свердловской области. Цель выставки была продемонстрировать возможности людей с синдромом Дауна. Сейчас выставка дополнена творческими работами россиян с синдромом Дауна.
4. Следует разрабатывать программы поддержки родителей, ожидающих ребенка. Будущие родители, узнав диагноз, впервые услышав о синдроме Дауна, часто бывают настолько переполнены нахлынувшими эмоциями, что закрываются и не решаются обратиться в родительские организации. Ими владеет страх и тревога относительно будущего малыша и его дальнейшей судьбы; они боятся, что другие родители будут их судить. Одна будущая мама говорила нам: «Я никому ничего не сказала. Мне с детства внушали, что я не должна делиться с другими своими неприятностями, тем, что их может ранить. Думаю, я молчала, потому что боялась того, что может произойти, если я вывалю на кого-то все свои мысли и чувства, того, что люди подумают обо мне, услышав все это». У будущих родителей также могут быть вполне конкретные вопросы и беспокойства по поводу пренатального тестирования, кормления грудью, медицинских проблем новорожденного, подготовки других детей в семье к новой ситуации, доступности услуг.

Мы убедились в том, насколько полезно обучать волонтеров и сотрудников тому, что в их беседах с будущими родителями должны быть и сочувствие, и честные, безоценочные суждения. Людям, призванным оказывать подобную поддержку, следует пройти обучение у психолога, овладеть навыками активного слушания, усвоить знания о стадиях переживания горя. Им важно быть готовыми поделиться точной, современной и правдивой информацией о синдроме Дауна и их собственным опытом. Но не менее важно вникать в обстоятельства каждой конкретной семьи и быть эмоционально способными поддержать будущих родителей в случае принятия ими любого решения о том, что делать дальше. Можно оказывать поддержку лично, по телефону, по электронной почте, на интернет-форумах. Последний вариант особенно подойдет тем, кто готов к контактам лишь на условиях анонимности.

Мы стремимся разрабатывать стратегии, гарантирующие, что достижения в области пренатальной диагностики сопровож-

даются достижениями в разработке надежной информации о синдроме Дауна, а также поддержкой будущих родителей. Наше сообщество – международное, и мы считаем важным делиться тем, чему мы научились, и способствовать адаптации наших стратегий к уникальным культурным особенностям и традициям других народов, чтобы наилучшим образом поддержать тех, кому сообщают диагноз «синдром Дауна».

Стефани Меридит (stephaniem@lettercase.org)

Постскриптум

Мария Нефедова: «Я пожелала бы тому акушеру чаще обращаться к Богу»

Некоторое время назад интернет всколыхнула статья: письмо 18-летнего американца с синдромом Дауна Джейсона Кингсли – обращение к неонатологу, который когда-то советовал его маме отказаться от него.

А вот что сказала бы акушеру, который принимал роды у ее мамы, Мария Нефедова, помощник педагога в фонде «Даунсайд Ап» и актриса «Театра простодушных»:

«Акушер сказал моей маме, чтобы она отказалась от меня. Отвел в соседнюю палату и показал классического ребенка с синдромом Дауна, который ничего не может. Мама позвонила отцу, и он решил: «Если этот ребенок не будет нужен нам, то и государству тоже не будет нужен». Теперь я сказала бы акушеру, что горжусь своими родителями.

Акушер говорил, что я никогда не научусь читать. Чтобы научить меня, мама вывешивала огромный плакат с буквами, разговаривала со мной, пела. Она пела, когда я еще была в утробе. С ребенком надо проводить 24 часа в сутки.

Когда мы с мамой ходили во двор, родители здоровых детей говорили, что ребенок с синдромом не должен играть в их песочнице. И мы уходили гулять в лес. На одной из таких прогулок познакомились с логопедом, который научил меня говорить.

Врачи говорят, что, когда родители уйдут, ребенок будет никому не нужен. В моем случае близкие друзья стали мне как родственники.

Я бы рассказала акушеру о себе. Я помощник педагога в фонде «Даунсайд Ап». Играю в «Театре простодушных». Мои роли: англичанка в «Повести о капитане Копейкине», а еще Смерть. И у меня есть роль в спектакле по Пушкину «Скупой рыцарь».

Еще я занимаюсь игрой на флейте и на ударных, люблю танцевать. Люблю гостей и ходить в гости. Хочу писать сценарий, в основном о себе. И о том, что такое любовь. Это чувство не выразить словами.

Я бы рассказала акушеру, что если бы мама послушалась его, то я бы сейчас не могла помогать педагогу, с которым мы вместе выпустили больше 20 детей.

Я бы сказала акушеру, что от нас нельзя отказываться. Мы светлые люди. Если, не дай Бог, будет угроза войны, наши дети встанут на границе, возьмутся за руки, и вокруг них будет столько любви, что войны не будет.

Я бы посоветовала акушеру взять время и обо всем подумать. А потом пойти в церковь и помолиться Николаю Угоднику и святому Пантелеймону.

Я пожелала бы этому врачу любви, милосердия и чтобы он почаще обращался к Богу.

По материалам сайта neinvalid.ru

* На английском языке пример такой презентации можно найти на сайте: <http://downsyndromepregnancy.org/wp-content/uploads/2012/12/OfficeOutreachPresentation1.pdf>

Мой выбор – это победа

Здравствуйте! Меня зовут Оксана, я мама девочки Саши, почти трехлетней малышки с синдромом Дауна. Хочу поделиться с вами своей историей.

Когда я думала о своем первом ребенке, мне в голову приходил образ маленькой белокурой девочки с темно-синими восточными глазами и тоненькими бровками. Однажды она мне приснилась: внешность, черты характера, способности и интересы, – всё, кроме лица.

Спустя год после свадьбы мы с мужем захотели ребенка, я даже не сомневалась, что будет девочка. Имя Саша пришло из моего детства, оно тогда мне очень нравилось. На учет я встала вовремя, была очень послушной беременной. Так что когда мне предложили сдать анализ на врожденные аномалии плода (по государственной программе, но не обязательно), я абсолютно без задней мысли пошла сдавать кровь. Через некоторое время мне позвонил участковый врач: «Генетический центр приглашает вас на консультацию, подробностей не знаю, но вы не волнуйтесь, все хорошо». А я вдруг начала реветь, кое-как муж успокоил. Вечером того же дня мы отправились в церковь, я помню, как просила у Бога изменить мою жизнь, вырвать из ежедневной рутинной гонки на выживание. Я на тот момент была действительно в большом отчаянии, потому что работа и быт настолько меня засосали, что от прежней моей общественной активности не осталось и следа. Я даже не подозревала, что получу ответ на молитву уже на следующий день.

На консультации у генетика мне сказали, что будет ребенок с синдромом Дауна... «Что?!» На смену образу белокурой девочки пришла картинка бесполого существа с высунутым языком и безвольным взглядом. Я отказалась в это верить.

Прошла скрининг – диагноз подтвердился, потом биопсию хориона, очень опасный и болезненный анализ, – и тот же резуль-

тат. Разум не хотел принимать происходящее, все было как в тумане. Консилиум: «по закону вы имеете право на аборт...», «у ребенка серьезный порок сердца, он не выживет», «езжайте прямо сейчас...». Мы с мужем сидели, держась друг за друга, боясь упасть в обморок. Как у нас нашлись силы противостоять железной логике врачей, я не знаю, но мы решили пойти к независимым специалистам.

Были у лучших УЗИстов города, которые подтвердили генетический анализ, но опровергли тяжесть порока сердца... Сообщили родственникам и близким друзьям, те посоветовали делать аборт. Но были мы и в православном центре, там сказали, что аборт – это большой грех, что Бог иногда сотворяет чудеса... Я даже собралась ехать в Южную Корею в уникальный медицинский центр... Это были отчаянные две недели, когда мы искали хоть какой-то шанс, лазейку, надежду на ЧУДО...

После краткого знакомства со спецификой синдрома в интернете я укоренилась в мысли, что не смогу воспитать такого ребенка. Нам с мужем было очень трудно принять решение, но мы поехали на аборт. Я помню, как еле слышно просипела причину аборта, мне было и больно, и стыдно одновременно. Помню, как врач считал недели моей беременности и в итоге сказал, что 15-я неделя очень серьезна и на таком сроке уже нельзя делать аборт. «Приходите через месяц, мы искусственно вызовем роды, ребенок родится мертвым». Я медленно сползла со стула.

Начался месяц абсолютного вакуума. Меня разрывали полярные чувства. Рос живот – росла любовь к малышу. И тут же: «Как ты можешь сюсюкать с ней, ведь ты убьешь ее через пару недель?!» Из головы не выходили картинки маленького тельца, которое рвут щипцами на куски, с другой стороны, давила на мозг перспектива пожизненно растить беспомощного больного ребенка, с которым я стану изгоем общества...



На 18-й неделе я почувствовала толчки. Однажды я попросила дочь толкнуть меня, и она очень активно начала толкаться, потом я спросила ее, хочет ли она жить – толчки прекратились. Я так разозлилась, что начала снова и снова произносить этот вопрос про себя. В ответ я почувствовала только легкое и неуверенное шевеление. Постепенно я пришла к мысли, что выслушала мнение всех вокруг: коллег, родственников, врачей, даже дочери, – но не знаю, чего хочу сама.

Мы с мужем еще раз атаковали интернет и нашли контакты общественной организации «Солнечные дети» (тогда мы еще жили в Екатеринбурге). Дрожа от страха, набрали номер председателя Татьяны Черкасовой и были удивлены открытости и молниеносной реакции – уже через час мы принимали гостей, семью Черкасовых, практически в полном составе. Так я впервые познакомилась с мальчиком Севой, который, несмотря на тяжелые сопутствующие синдрома, не вызвал у меня никакого отторжения.

Я начала слышать свое сердце. «Я хочу этого ребенка». «Это моя дочь». «Я люблю ее!» «У нас все получится!» Начался новый этап в жизни под названием «Ожидание». Он был гораздо радостнее предыдущего: мы обновили мебель в квартире, купили все к рождению дочери, устроили фотосессию с животом, даже 4D-УЗИ записали, стали участниками организации «Солнечные дети». Всю радость омрачал страх перед неизвестностью: «что с сердцем?», «будут ли еще аномалии?», «справимся ли мы?»

Саша появилась на свет 26 апреля ровно в 12.00. На моих родах собрался целый консилиум. Я помню, как вместо крика услышала Шашино бульканье. А потом нам с мужем (он присутствовал на родах) показали малышку и сказали, что у нее синдром Дауна. Мы были рады до смерти! Чем вызвали глубокое непонимание окружающих. Шашины щеки были похожи на две большие груши, а глазок почти не было видно из-за отечности. Дочь поместили в палату интенсивной терапии, и вскоре мы

узнали новый диагноз – высокая непроходимость кишечника. Из роддома мы сразу попали в больницу, и на второй неделе жизни Саше сделали операцию на кишечнике. После операции в тельце моей малышки одновременно было четыре трубочки. Когда я смотрю сейчас те первые фотографии, то думаю, как я это выдержала? Единственное, что помогало мне хранить надежду, – это дневник. Я просто начала записывать, какой будет жизнь моей дочери, что она будет делать, как мы с ней будем веселиться и радоваться жизни.

Домой мы попали только спустя месяц после рождения, потихоньку начали приходить в себя. В наш дом вереницей потянулись друзья, родственники, журналисты... А спустя четыре месяца мы переехали из Екатеринбурга в Минеральные Воды – тоже просто по зову сердца!

Сашенька росла большой «старательницей» и всякий раз дико расстраивалась, если у нее что-то не получалось. Сколько было страхов, что не поползет, не пойдет, не научится держать ложку и различать цвета. Сейчас это уже пройденный этап. Теперь другие тревоги – развитие активной речи и социализация. В общем, жизнь кипит!

Скоро Сашеньке исполнится 3 года. Раньше меня часто спрашивали, не жалею ли я, что не сделала аборт... В минуты отчаяния можно пожалеть о чем угодно, но по-настоящему я рада и благодарна Богу за Сашу. А еще благодарна за выбор, который у меня был. Это было чертовски сложно – разобраться в своих чувствах, услышать свое сердце, но нам это удалось, и я чувствую, что одержала важную победу в жизни.

Благодаря Саше мы вернулись в русло общественной деятельности и активно ведем сразу несколько проектов в нашем городе. Когда я смотрю в синие глаза моей дочери, я благодарю ее за ЖИЗНЬ, которую она мне подарила!

Оксана Молчанова, г. Минеральные Воды

Принять решение помог... телевизор

«Однажды я, будучи на шестом месяце беременности, смотрела по телевизору канал MTV. Там шла передача, в которой рассказывалась история одной будущей мамы: она оказалась в фонде «Даунсайд Ап», познакомилась там с детьми и твердо решила, что, каким бы ни был результат скрининга, оставит ребенка. После этой передачи результат своего скрининга я даже уточнять не стала и спокойно ждала сына.

Даниэль родился немного раньше срока – и с синдромом Дауна. К счастью, в роддоме была благожелательная атмосфера, никто не уговаривал меня отказаться от ребенка. Повезло мне и в том, что муж мое решение твердо поддерживал, как и родители мужа – они спокойно приняли внука. А на первой консультации в Даунсайд Ап я рассказала свою историю, в том числе о том, что принять решение мне помогла телепередача: после нее я действительно поняла, что ребенок с синдромом Дауна – ребенок, как и все дети, и ничего трагического и страшного в этом диагнозе нет».

Альвина Танонян, мама Даниэля



Менять жизнь к лучшему: опыт родительских организаций на Западе

То, что на Западе именно родители активно создают будущее своих особых детей – не миф, но данность. Можно сомневаться в этом, ссылаясь на то, что, мол, «они всегда жили лучше», «там законы человеческие» и т. д., но факт остается фактом: когда-то и в США, и в Англии, и в других ныне вполне благополучных странах не было ни должных законов, ни общественных организаций, ни родительских объединений. Были интернаты и немногочисленные семьи, которые тихо воспитывали своих особых детей, обществу совершенно не нужных, воспитывали и не верили, что их голос, мнение, активность может что-то решать. Примерно с 1970-х годов ситуация стала меняться, интернатная система перестала существовать... Возможно, единственное большое преимущество, которое имеют западные страны, – это время, но мы можем его наверстать. О том, что представляет собой родительское движение в современной Англии и как оно крепнет, рассказывает Линн Элвелл, руководитель программы «Партнерство в определении политики».

Программа «Партнерство в определении политики» (Partners in Policymaking) на сегодня объединяет людей с особенностями развития, членов их семей, а также друзей и партнеров. Лично я впервые поняла важность того, как родителям нужна информация, в 1971 году, когда родилась моя дочь, ребенок с особенностями развития. Тогда жизненный маршрут такого ребенка от рождения был достаточно определен: мы знали, какие государственные органы и в чем могут нам помочь, какие есть школы или центры дневного пребывания. Но у нас, по большому счету, не было возможности самим что-то решать, мы практически плыли по течению. Сразу замечу, что следующие поколения родителей были другими: у этих людей уже были иные надежды, опыт, они постепенно становились активными личностями, задумывающимися о том, какая поддержка им необходима, чтобы жить лучше.



Первые шаги – и первые трудности

Все новые родительские объединения похожи друг на друга. Как правило, у них есть один, самый активный лидер, который, имея свой личный интерес, заряд энергии и некоторые ресурсы, ведет за собой других. Родители загораются новыми идеями, немедленно приступая к их реализации, но довольно скоро интерес затухает, начинаются споры, непонимание, часть людей выходят из организации, и лидер-пассионарий остается один. Некоторое время он может тянуть дело на своих плечах, но долго это продолжаться не может. Я знаю, что многие российские родительские организации развивались по этой модели, как, впрочем, и западные. Так, в США родительские объединения сталкивались с двумя основными проблемами. Во-первых, основу объединения часто составляли родители взрослых людей с особенностями развития; они действовали разобщенно, не пытались защищать свои интересы или взаимодействовать с работниками государственных служб поддержки. Во-вторых, родители далеко не всегда могли договориться друг с другом. В первую очередь, потому, что получали информацию из совершенно разных источников. Часто люди вообще не владели данными о реальных фактах, и потому основывали свои аргументы на эмоциях и субъективных мнениях, причем чаще муссировали проблемы, нежели пытались найти их решения.

В 1980-х годах в США Колин Вик, возглавлявшая Совет по делам людей с ограниченными возможностями при администрации штата Миннесота, объединила вокруг себя людей, которые хотели помочь родителям особых детей получать то, в чем их семьи нуждаются. Так был создан курс «Партнерство в определении политики», который давал семьям и людям с особенностями развития самую свежую информацию о том, на что они имеют право и за что могут бороться. Первый курс был проведен в 1987 году, и сегодня он ежегодно проходит практически в каждом штате. Что он собой представляет? На лекциях, тренингах, дебатах формируется круг активистов – лидеров местного

сообщества, – которые верят, что для людей с ограниченными возможностями можно много сделать, добиться для них необходимой поддержки и обеспечить им счастливую жизнь. При необходимости к участию приглашаются и представители профессиональных организаций, и государственных органов соцзащиты, однако акцент делается именно на родителей, которые, часто не владея нужной информацией, становятся причиной того, что развития не происходит.

Что представляет собой курс? Как правило, в работе курсов принимают участие 25 человек, две трети из них – родители и родственники несовершеннолетних, одна треть – взрослые люди с особенностями развития. Курс делится на 8 сессий, каждая сессия посвящена какой-либо одной теме, важной для семей особых людей. На сессиях прорабатываются вопросы, которые дают участникам ориентиры, стратегию взаимодействия с органами власти, которые определяют политику на местном и государственном уровнях. Условия сессий позволяют их участникам выражать эмоции, задавать вопросы, свободно обсуждать проблемы, делиться своим опытом. Они получают знания о том, как общаться с работниками госучреждений и служб, не впадая в агрессию или разочарование, как правильно задавать им вопросы. Курсы построены так, что каждый участник может добавить свою историю в общую копилку материалов, которые потом обрабатываются и используются на практике.

Опыт Англии

Я, Линн Элвел, в 1995 году встретила с Колин Вик и ее коллегами, чтобы научиться тому, как работает «Партнерство в определении политики», и получила лицензию на проведение курса в Англии. На сегодня курс в Великобритании прослушало более 2000 человек, и, несмотря на все сложности, опыт показывает: каждое сообщество, группа родителей может найти в себе силы и энергию, чтобы объединиться и изменить ситуацию, особенно если у нее будет достаточная поддержка.

Поначалу было очень непросто убедить людей, что курсы для родителей и самих людей с особенностями развития нужны в принципе. Дело в том, что различные семинары, тренинги и курсы проводились, но для специалистов, и если родители и присутствовали на них, то понимали далеко не все термины и внутренние тонкости ситуации. Но, в конце концов, мне удалось уговорить некоторые организации помочь провести первый курс в 1996 году. Я начала искать детей и родителей, причем стараясь подключить к работе как известные, активные семьи, так и совершенно обычные, которые ранее не были никуда вовлечены. Мы специально искали людей с разным уровнем образования и культуры, и чтобы их дети были разных возрастов: от самых маленьких до совершеннолетних, с различными диагнозами. В итоге мы отобрали 35 человек. Многие из них были негативно настроенными, уставшими, растерянными. И совершенно точно ни один из них не видел себя лидером, который чувствовал бы в себе силы изменить жизнь к лучшему.

Пройдя курс лидерства, эти люди использовали свои знания в совершенно разных областях. Кто-то стал активным членом общественной организации, у него стали рождаться новые идеи, он научился правильно писать письма, выступать на собраниях. Многие нашли работу, кто-то занялся сбором средства, кто-то отдал своего ребенка в колледж или обычную школу, но в любом случае каждому удалось что-то наладить в своей жизни. Очень важно и то, что сообщество или наличие таких понимающих, деятельных людей – гарантия того, что детям с особенностями развития, которые еще не появились на свет, будет гораздо

легче жить, их жизненный маршрут станет ясным, они получат поддержку.

Маргарет из Корнуола: «Участие в программе дает мне ощущение цели, смысла. Оно укрепляет мои силы и направляет волю к конкретной цели, позволяя ей не уходить в мечты и иллюзии. Оно дает мне возможность делиться знаниями, опытом, надеждами и мечтами, и я знаю, что здесь всегда получу поддержку и понимание. Это место, где я могу адекватно выражать свои эмоции, учусь справляться с ними. Оно дает уверенность, силу, ясное видение и мастерство».

В рамках программы «Партнерство в определении политики» проходят специальные курсы лидерства, очень популярные среди наших родителей. Эти курсы помогают понять, почему дела обстоят так, а не иначе, а также дают достоверную информацию о том, к чему можно стремиться, на что надеяться и чего добиваться в плане защиты прав и организации жизни своих детей. На занятиях мы показываем фильмы, делаем презентации, люди рассказывают свои истории: как они получили работу, поступили в колледж, как нашли хорошую школу. У нас есть негласный принцип: «тебе никогда не придется нырять в одиночку». Если кому-то из нашего партнерства нужно написать письмо, заполнить какие-то формы, заняться распределением личных средств или подготовиться к встрече – он найдет, кто ему с этим поможет. Постепенно у людей формируется привычка чувствовать, что они не одиноки перед лицом трудностей или принятия важных решений. Так постепенно количество грамотных, активных людей в том или ином местном сообществе увеличивается, они держатся друг друга и постепенно начинают влиять на развитие ситуации.

Что касается финансового обеспечения наших программ, то мы ищем частных спонсоров, обращаемся к организациям, пишем заявки на гранты. При этом право выбирать участников курсов мы всегда оставляем за собой, это принципиально. Мы не заинтересованы, чтобы на курсы приходили опытные специалисты или работники социальных служб – напротив, мы ищем «свежую кровь», людей, которые хотят учиться и что-то менять в существующей системе.

Я несколько лет назад была в России, делилась своим опытом с коллегами из родительских организаций. Сейчас я начинаю новый курс, расширенный и дополненный за эти годы. Если у вашего родительского объединения будет желание сотрудничать и даже, возможно, пригласить меня провести семинар в России, пишите мне: lynne.elwell@yahoo.co.uk

От редакции

Дорогие читатели! Мы стараемся держать вас в курсе тех событий и процессов, которые происходят в профессиональных и родительских сообществах в нашей стране. В России существуют, успешно работают и развиваются достаточно крепкие родительские организации, и мы уже знакомим вас и с опытом Владимирского объединения, и с программами псковичей*. На связи с Даунсайд Ап постоянно находятся родительские организации Екатеринбурга, Уфы, Новосибирска, Кирова и других городов. Мы будем продолжать публиковать материалы о том, чем живут эти объединения, с какими проблемами они сталкиваются и как их решают. Если у вас и вашего объединения есть чем поделиться с коллегами из других регионов, пишите нам, рассказывайте об этом! Любой опыт – это уникально, и ваши находки и просто пример могут кому-то помочь.

* См., например, статью Н.С. Грозной «Владимир: «Школа жизни» в журнале «Сделай шаг» № 1 (36), февраль 2009.

Главное – не сдаваться!

А. Филатова, В. Котельникова, Республика Башкортостан

Есть в сфере помощи детям с синдромом Дауна в России общественные организации, которые вызывают уверенность: они надежные, им удастся выстоять, несмотря на все трудности и проблемы. Возможно секрет в том, что у руля этих организаций стоят родители – люди, кровно заинтересованные в помощи особым детям на протяжении всей их жизни. Одно из таких крепких объединений – организация «СоДействие» из Республики Башкортостан, которая уже более четырех лет оказывает в своем регионе поддержку семьям, воспитывающим детей с синдромом Дауна.

О том, как все начиналось, рассказывает председатель организации Вероника Котельникова: «Любое событие, будь то просто мероприятие или рождение новой организации, есть сплетение чьих-то мыслей, идей, вложенной энергии, труда и веры. Веры в то, что создание чего-то нового возможно, а самое главное – очень нужно кому-то. Например, тем, у кого дети рождаются не такие как все. Для меня история создания организации началась, когда моему сынуле с синдромом Дауна было около двух лет и мы попали на консультацию в Центр ранней помощи «Даунсайд Ап». Там я впервые почувствовала искреннее участие в судьбе моего ребенка и принятие его таким, каким он есть, совершенно чужими людьми. Даунсайд Ап стал местом, куда хотелось возвращаться, откуда черпала силы и уверенность. Там я поняла, что у нас в Уфе обязательно должен быть такой же Центр – место, куда может прийти со своим особым ребенком семья, нуждающаяся в поддержке. Начался поиск единомышленников, встречи, планы, мечты об объединении. Наконец мне посчастливилось встретить Людмилу Сахапову, маму маленькой Настюши, девочки с синдромом Дауна. Благодаря новой кипучей энергии Людмилы наши общие мысли стали воплощаться в жизнь: давно заготовленный устав организации был доведен до ума и мы официально зарегистрировались. За те два года, что Людмила Сахапова была председателем РОО «СоДействие», было многое сделано. Главное – мы объединили родителей со всей республики Башкортостан, что оказалось не так-то просто, многим дали веру и надежду на то, что для наших детей возможно другое будущее. Благодаря новым, уникальным проектам в поддержку детей с синдромом Дауна мы зарекомендовали себя как социально значимая организация в глазах властей города, в министерствах и ведомствах республики.

Спустя два года руководство организацией перешло от Людмилы Сахаповой ко мне. К этому времени был заложен хороший фундамент для дальнейшего развития. И, помня свою мечту о Центре ранней помощи, мы все-таки открыли его на грант Национального благотворительного фонда России (наш первый грант!) Радости не было предела. Центр был совсем небольшой, в нем работало всего два штатных педагога, молодых, но уже прошедших стажировку в Москве, в Центре ранней помощи «Даунсайд Ап», а также волонтеры – помощники педагогов. За 2011–2012 учебный год его успели посетить около 40 детей, многие из которых спустя год смело пошли в детский сад или в школу. За четыре года у нас сформировалась небольшая, но дружная команда инициативных родителей, которые не только участвовали во всех проектах и мероприятиях, но сами прикладывали массу усилий для их реализации. Без них это все было бы невозможно. Серьезных трудностей мы пока еще не видели. Они начались позже...»



»В самом начале пути была поставлена глобальная цель – изменить общественное мнение о детях с синдромом Дауна и сделать все возможное для лучшего будущего этих детей, – продолжает менеджер благотворительных проектов Александра Филатова. – Конечно, во многом идейным вдохновителем все эти годы являлся фонд «Даунсайд Ап», специалисты которого делились с нами опытом и секретами ежедневной работы. Специалисты Центра ранней помощи побывали у нас (в далеком от Москвы Башкортостане!) не единожды: с образовательными семинарами по развитию детей с синдромом Дауна, для коллегиального консультирования родителей по вопросам воспитания особых деток, а еще проводили круглый стол по теме «Межведомственный подход к организации ранней медико-социальной и психолого-педагогической помощи семье, воспитывающей детей с врожденными пороками развития и генетическими аномалиями». Такие встречи со старшими товарищами вдохновляют нас, держат в тонусе, заставляют узнавать и придумывать что-то новое.

Сейчас наша организация переживает непростой период. В начале сентября 2012 года, в силу стечения обстоятельств, мы лишились помещения, в котором размещался Центр ранней помощи, и теперь наша штаб-квартира находится в квартире (обычной жилой квартире!) председателя Вероники Юрьевны.

Но как же быть с Центром ранней помощи? Из двух зол выбирают меньшее, так что нам пришлось перевести его в соседний город Стерлитамак, а в Уфе осталась только Служба ранней помощи. Почему Стерлитамак? Это второй по величине город республики, да и родители там активнее и инициативнее, чем в других городах. К тому же мы получили на конкурсной основе субсидию Министерства экономического развития Республики Башкортостан на открытие Центра развития «Ступеньки» для детей-инвалидов с ментальными нарушениями в этом городе. Так мы решили две задачи: и стерлитамакские семьи поддержали, и Центр ранней помощи не закрыли. Приятно, что это подразделение сразу занялось активной работой, и не только с детьми, но и в области просвещения населения. В 2012 году его сотрудники организовали в школах города передвижную выставку «Дети как дети», которая переезжает из школы в школу и рассказывает о жизни детей-инвалидов с интеллектуальной недостаточностью.

Еще за годы работы мы убедились в том, что любая общественная организация, в том числе и родительская, должна финансово обеспечивать свое существование, развитие и новые проекты, а по-простому – зарабатывать на жизнь. Опять же, перенимая опыт крепкого фандрайзингового отдела фонда «Даунсайд Ап» и при поддержке его сотрудников мы проводим различные мероприятия по сбору средств. Этим летом, благодаря колоссальной поддержке Даунсайд Ап, нам удалось провести первый в республике Благотворительный пробег. В этом начинании нас поддержали призеры Паралимпийских игр в Лондоне Елена Паутова и Анна Сорокина. Из других спортивных дисциплин как-то полюбился нашим партнерам футбол, за последние два года мы провели четыре благотворительных турнира по мини-футболу.

Из этих спортивных мероприятий и дружбы с известными спортсменами родился творческий фотопроjekt «У каждого своя победа». Мы пытались осуществить его два года подряд, но из-за плотного графика и большой занятости спортсменов это было непросто. Кульминацией проекта стало открытие в уфимском Гостином дворе выставки фотографий детей с синдромом Дауна вместе с известными спортсменами: футболистами клуба «Уфа», волейболистами клуба «Урал», нападающим хоккейного клуба «Салават Юлаев», восьмикратной чемпионкой Паралимпийских игр Оксаной Савченко; президентом Федерации бодибилдинга и фитнеса Башкортостана Маратом Хакимовым и пятиборцами. А за перекидной календарь с этими фотографиями мы удостоились похвалы самого Президента Республики Рустэма Хамитова.

2013 год начался с нового для нас проекта – турнира по боулингу для команд разных компаний, поддержали нас в этом начинании важные партнеры: Alex fitness и Сбербанк России. Сейчас мы формируем команды, ищем семьи, которые нас поддержат.

Но все это время мы не забывали, что самой важной частью в процессе интеграции детей в социум является не только работа с обществом, но и с конкретным ребенком, с его семьей. И потому обязательно должно быть место, куда семьи смогут придти, чтобы полноценно заниматься, а наши гости – увидеть, как развиваются наши воспитанники. Так что сейчас все наши силы идут на поиск нового помещения и создание в Уфе полноценного Центра семьи и детства. И мы верим, что у нас, вопреки трудностям, все получится!»

Сайт ООО «СоДействие»: www.roosd.ru



Ребенок на пороге детского сада: советы практиков

Когда мы отдаем ребенка в детский сад, мы, конечно, очень волнуемся. Как он будет себя чувствовать в незнакомой обстановке, не растеряется ли? Не обидят ли его? Сумеет ли он играть с ребятами и заниматься с педагогами? Что важнее: научить его говорить и собирать пирамидку или самостоятельно есть и проситься в туалет? В этом номере журнала своими многолетними наблюдениями и советами делятся специалисты и воспитатели детских садов, которые давно и хорошо знают детишек с синдромом Дауна, рады заниматься с ними и готовы к взаимопониманию и сотрудничеству с родителями ради благополучия и успешного развития малышек.

Детский сад: готовимся заранее

Л.А. Зигле – заместитель заведующей по инновационной деятельности,
 Е.А. Ахмерова – воспитатель (ассистент),
 Е.В. Каргина – учитель-дефектолог детского сада комбинированного вида № 41, Санкт-Петербург

Сегодня мы хотим поделиться с вами, дорогие родители, своими наблюдениями, размышлениями и выводами двадцатилетнего опыта работы с особыми детьми в детском саду № 41 «Центр интегративного воспитания» Санкт-Петербурга. Наш детский сад создал модель непрерывного психолого-педагогического сопровождения для детей от рождения до семи лет и их родителей. Модель состоит из двух подразделений: Службы ранней помощи (от рождения до трех лет) и групп совместного воспитания (от трех до семи лет).

Первое, что мы хотим вам сказать: «ЦЕНИТЕ ВРЕМЯ!» Чем раньше вы начнете искать специалистов, которые окажут помощь в развитии и воспитании малыша, тем успешнее он подготовится к детскому саду и легче адаптируется в нем. На наш взгляд, очень важно пройти программы раннего вмешательства, которые предоставляют службы ранней помощи и лекотеки. Наши наблюдения и исследования показывают, что дети, получившие помощь в раннем возрасте, легче адаптируются и более успешны в социализации.

Когда этап раннего вмешательства заканчивается, важно обеспечить ребенку плавный переход в программы для детей дошкольного возраста. В это время вы с малышом знакомитесь с теми взрослыми, которые будут окружать ребенка, и с детьми группы, которую он будет посещать. Покажите ребенку его маршрут в детском саду, чтобы он почувствовал себя безопасно и уверенно по дороге в свою группу. В самой группе тоже много интересного. Все помещения группы: игровую, спальню, столовую, туалет, – надо исследовать.

С самой первой встречи старайтесь устанавливать дружеские, доверительные отношения с персоналом группы. БУДЬТЕ ОТКРОВЕННЫ! Говорите о своих переживаниях и проблемах. Нам очень важно знать не только о том, что вас волнует, но и какие пути решения вы видите. Как бы вам сложно ни было рассказать о проблеме, говорите искренне. Нам важна достоверная информация о достижениях вашего малыша, не преувеличивайте



и не приукрашивайте ситуацию. Только совместными усилиями мы найдем более адекватные и эффективные подходы к решению вопросов, волнующих и вас, и нас. А этих проблемных моментов впереди много... Начнем решать их по порядку. Очень важно, чтобы ребенок был готов к режиму дня в детском саду. Постарайтесь, начиная с заключительного этапа программ раннего вмешательства, перестроить режим дня малыша, максимально приблизив его к распорядку детского сада. Не забывайте про своевременный подъем, дневной сон (с 13 до 15 часов) и вечернее время сна. Продумайте режим пребывания ребенка в детском саду в адаптационный период: пусть он постепенно входит в детский коллектив, и для этого просто увеличивайте время его нахождения в детском саду с нескольких часов до целого дня, с нескольких дней до полной недели.

Очень важно поощрять самостоятельность ребенка, хотя это потребует времени и терпения с вашей стороны. Конечно, делая что-то сам, малыш может создать беспорядок: неаккуратно есть, разбрасывать игрушки, одежду. Но все же не торопитесь сделать за него всё сами – накормить, одеть, убрать. Такая помощь ребенку не во благо; она затрудняет его развитие и вообще

дальнейшую жизнь. **ОСОЗНАЙТЕ ВАЖНОСТЬ ВОСПИТАНИЯ САМОСТОЯТЕЛЬНОСТИ!** Найдите время на то, чтобы вначале делать все вместе с малышом, а затем терпеливо будьте рядом, когда он станет это делать сам, и только в крайнем случае приходите на помощь.

Для детского сада подберите одежду, удобную для малыша, с простыми застежками, чтобы он мог сам учиться одеваться и раздеваться. Обязательно принесите в детский сад запас одежды на смену, предусмотрите специальный комплект для прогулок, в котором ребенку будет удобно играть на улице в любую погоду.

Мы знаем: вы понимаете своего малыша очень хорошо, без слов, предугадывая его желания. Но помните, что ребенку важно дать время, чтобы он выразил свое желание доступным ему способом: взглядом, жестом, звуком, слогом, словом, с помощью картинки, игрушки. Только когда он сделает это, вы можете озвучить его, например, сказать: «Ты хочешь пить? На, пей», «Это мяч. На мяч!». Рекомендуем подумать об использовании системы картинок, которые представят последовательность ваших действий. Нужно сопровождать ваши с ребенком повседневные действия простыми фразами: «Мы моем руки. Берем мыло, намыливаем, смываем». Таким образом, малыш многократно слышит слова, связывает их с предметами и действиями, быстрее начинает понимать речь и затем озвучивать свои желания и потребности самостоятельно.

КОММУНИКАЦИЯ ОЧЕНЬ ВАЖНА, ведь в детском саду ребенку надо будет общаться с новыми незнакомыми людьми, взрослыми и детьми. Чем большим разнообразием средств коммуникации ребенок владеет, тем ему проще будет адаптироваться в детском коллективе. И еще, вы хорошо знаете своего малыша, а мы – нет. **ПОДЕЛИТЕСЬ С НАМИ ВАШИМ ОПЫТОМ ОБЩЕНИЯ С РЕБЕНКОМ:** какие слова он понимает, что умеет называть сам, какие предметы или действия может обозначить определенным звуком или сочетанием звуков, что может показать жестом и т. д. Эти нюансы очень важны для сотрудников детского сада, которые будут общаться с ребенком.

Дорогие мама и папы, побольше узнайте о нашем детском саду вы можете на сайте www.41inclusion.caduk.ru. Удачи вам!

Подготовка малыша к детскому саду

*М.А. Денисова, учитель-логопед,
Ю.Б. Масарновская, учитель-дефектолог* Службы ранней помощи детского сада комбинированного вида № 1465, г. Москва

Навыки социализации и коммуникации

В первую очередь, ребенку следует научиться не бояться сверстников. Ему должно быть интересно находиться вместе с ними в группе, включаться в простую игру. Чтобы не бояться сверстников, помимо занятий, которые ребенок посещает практически ежедневно, малыша необходимо водить гулять на обычную детскую площадку. Ведь только там и складываются отношения между детьми. Не надо избегать контактов с типично развивающимися ребятами и их родителями. Такой опыт общения – неоценимый вклад в копилку социализации вашего малыша. Конечно, иногда в таком общении вашему ребенку может потребоваться помощь: не отказывайте ему и ни в коем случае не отчаивайтесь, если общение не получилось с первого раза.



Помимо круга общения на детской площадке, наверняка у вас есть знакомые с детьми такого же возраста. Ходите в гости друг к другу, организуйте совместные праздники и мероприятия, ведь это не только поможет расслабиться вам, но и даст вашему ребенку еще одну возможность пообщаться со сверстниками. Впоследствии он намного лучше адаптируется в группах детского сада.

Бытовые навыки

Умения самостоятельно есть и пить, раздеваться и одеваться, умываться, вытираться, чистить зубы, выполнять работу по дому – это важные навыки, которые помогают ребенку лучше ориентироваться в окружающем мире, развивают самостоятельность и активность. Мы пользуемся этими умениями каждый день, часто забывая, что для маленького ребенка преодолеть трудности и научиться, скажем, есть ложкой, пить из чашки или застегивать пуговицы на рубашке – огромное достижение. Сенсорные процессы, внимание, мелкая и крупная моторика находятся в начальной стадии развития и имеют свои особенности у детей с синдромом Дауна, поэтому вашему ребенку так трудно освоить каждое новое действие. Что же произойдет, когда ребенок научится выполнять эти операции более уверенно? Он будет хорошо представлять себе конечный результат, ориентироваться в свойствах предметов, владеть движением и контролировать свои действия. Ведь для детей режимные моменты – это также игра, в которую включен взрослый. Малышу в дальнейшем будет легче освоить и другие подобные действия, они станут разнообразнее. В итоге ребенок становится все более и более самостоятельным и радуется своими успехами окружающих.

Один из способов, позволяющих достаточно быстро освоить первичные бытовые навыки, – это разбиение конкретного навыка на отдельные составляющие (шаги). Количество шагов в каждом случае определяется индивидуально. Для малыша, который учится достаточно быстро и с удовольствием, это будет несколько больших шагов. Для ребенка, который учится не так быстро, – много маленьких. Но не стоит отчаиваться, если у малыша не получилось с первого раза, ему необходимо ваше одобрение и поддержка. Ключ к успеху – это, во-первых, четкое понимание того, какие маленькие шаги нужно сделать, чтобы овладеть тем

или иным навыком самообслуживания, и, во-вторых, медленное продвижение вперед. Например, умение мыть руки можно разбить на четыре шага: 1) включить воду; 2) намылить руки; 3) сполоснуть руки; 4) выключить воду.

Конечно, сначала вам придется сделать первый, второй, третий шаги, то есть начать с выполнения за ребенка практически всех необходимых действий. Предоставьте ребенку самому только закончить действие – выключить воду. Продолжая заниматься, вы каждый раз будете делать за ребенка чуть меньше, отодвигая стартовую черту от финишной, пока не доберетесь до самого начала задания. Если следовать этому принципу, получается, что, стартовав, ребенок обязательно придет к финишу. И непременно хвалите его, ведь он большой молодец, даже если просто согласился помыть руки вместе с вами.

Режим детского сада

Поддержание режима, близкого к режиму детского сада, позволяет подготовить малыша к посещению нового места с новыми, еще не знакомыми для него условиями. Старайтесь по возможности вставать рано, завтракать, затем играть и заниматься, гулять, обедать, укладывать малыша спать днем. Усвоение режима способствует благоприятной адаптации ребенка в детском саду, он будет чувствовать себя более комфортно и уверенно.

Когнитивное развитие

Для ребенка будет полезным, если он еще до детского сада приобретет опыт занятий, на которых к нему предъявляются определенные требования. Если малыш способен в течение некоторого времени сосредоточиться на занятии, понимает простую систему требований, владеет умением быстро входить в контакт с новым взрослым, ему будет намного легче сориентироваться в условиях детского сада, где будут обязательно проходить групповые и индивидуальные занятия. Ребенку важно иметь необходимый уровень первичной подготовки, тогда усвоение новых знаний будет более успешным.

Что должен уметь ребенок для поступления в детский сад?

Д.А. Уразаева, логопед, детский сад комбинированного вида № 1465, г. Москва

Оказываясь в новых условиях, любой человек ощущает себя несколько незащищенным и неуверенным. Что говорить о детях, которые, попадая в детский сад, остаются одни, без мамы, с малознакомыми «тетями» и среди разных (кричащих, плачущих, порой агрессивных или, наоборот, тихих и малообщительных) сверстников! С такими условиями сталкиваются и наши подопечные с синдромом Дауна. Педагоги стараются уделить им чуть больше внимания, чем остальным, зная об особенностях их развития. И каждый раз несказанно радуются, когда особый ребенок легко входит в коллектив и основательно подготовлен к посещению детского сада.

Эта подготовка, безусловно, ложится на плечи родителей и ближнего окружения детишек. На что же именно следует обратить особое внимание родителей, когда мы предлагаем им сделать основной упор на формирование социальных навыков и самообслуживания?

Во-первых, как уже напомнили мои коллеги, формат работы любого детского сада предполагает ежедневный режим с обязательными моментами: приемом пищи, прогулкой, тихим часом, развивающими занятиями. Поэтому огромным подспорьем в адаптации ребенка к условиям сада является упорядоченный режим дня.

Второй сложный момент в адаптации ребенка к саду касается социальных навыков – общения со сверстниками и педагогами. Проще понять ребенка, который может выразить свою просьбу или потребность. Если речевые навыки малыша ограничены, на помощь могут прийти жестовые обозначения или звукоподражательные формы просьб. Об этом родители обязательно должны сообщить воспитателям, чтобы те, в свою очередь, могли понять, когда ребенок хочет в туалет или почему он отказывается от еды.

Не менее важным для малыша является установление контакта со сверстниками. В этом вопросе огромную помощь оказывают все педагоги, но и ребенок должен к садовскому возрасту иметь свой опыт общения с детьми. По этой причине родителям следует уделять больше внимания прогулкам на детских площадках, посещению детских мероприятий, общению ребенка с братьями и сестрами. При этом обращать внимание на то, как ребенок реагирует на других детей, как проявляет свое недовольство, делится ли игрушками. Задача родителей – привить детям навыки такого поведения, которое допустимо при общении и безопасно для окружающих.

И еще один, на мой взгляд, важный критерий готовности ребенка к детскому саду – это умение заниматься за столом. Обучающие занятия даже в младшей группе предполагают выполнение заданий прикладного характера: рисование, лепка, аппликация, – которые требуют усидчивости и сосредоточенности. Родители в силах заранее приучить ребенка к подобным занятиям, уделяя сначала несколько минут в день дидактическим играм, а потом увеличивая время выполнения заданий за столом. Тем самым ребенок приучится доводить начатое до конца, не срываться с места, когда ему вздумается, и таким образом будет подавать положительный пример своим сверстникам в группе детского сада.

Слово воспитателю

С 2010 году я работаю воспитателем группы кратковременного пребывания в детском саду № 281. Наш детский садик такой маленький, что в первый момент трудно представить, как все там умещаются! Но у этого сада оказалось большое сердце, люди, которые там работают, относятся к своему делу с душой, все они единомышленники. И особым деткам, и обычным здесь одинаково хорошо. Ведь первое, что нужно детям, – это любовь. Опыт работы с детишками с синдромом Дауна у сада большой. Дети чувствуют себя нужными, любимыми, и мы с удовольствием включаем их в наш коллектив. От вас, дорогие родители, мы ждем, чтобы вы помогли ребенку до детского сада овладеть некоторыми начальными навыками, например, самостоятельно есть, обуваться (если одеваться сложно – научим). Особые трудности возникают с умением пользоваться туалетом. Пожалуйста, обратите на это внимание! Хотя бы начните учить малыша, а мы продолжим. Мы работаем со своими коллегами в унисон, хотелось бы, чтобы с вами было так же.

Т.А. Кириллова, воспитатель группы кратковременного пребывания

Победы и мечты Степана Безрукова

Степан Безруков, молодой человек из Нижегородской области, уже два раза участвовал в ежегодном велопробеге «Красная площадь», который в рамках своих программ проводит в конце лета Благотворительный фонд «Даунсайд Ап». В этом году Степа проехал 180 километров, ни разу не сойдя с дистанции! Мы попросили самого Степана и его маму Галину Степановну рассказать о том, чем живет их замечательная семья.



Степан Безруков в составе российской команды на Специальной Олимпиаде по плаванию 2012 года.

Степа родился 29 мая 1983 года в селе Криуша Вознесенского района Нижегородской области. История его жизни необычна с рождения: он появился на свет недоношенным. Маме Галине не приносили кормить ребенка пять дней, после чего ее терпение лопнуло, и она забрала сына домой. Вся семья была рада появлению мальчика, особенно дед Степан Степанович (имя Степе было дано заранее). Но первый внимательный осмотр ребенка вызвал у мамы шок – у малыша явно был синдром Дауна. «Это состояние не передать, – рассказывает Галина Безрукова. – Еще труднее было объяснить все мужу и семье. Нам потом предлагали оформить ребенка в дом-интернат, но для нас речи об этом не могло быть: что Бог дал, то и будем воспитывать». Мальчик хорошо развивался физически, болел редко, так что в семье не замечали его недостатки. Тем более у него есть сестра Юлия, которая старше всего на полтора года, они вместе росли, играли и посещали детский сад. В группе он ничем не отличался от других, дети его любили, помогали: рисовали, мастерили разные поделки, занимались физкультурой. А вот со школой начались проблемы. Там не было программ по обучению особых детей, и Степу родные пытались обучать дома, но близ-

ких как учителей мальчик не воспринимал, всегда хотел учиться в школе, вместе с сестрой.

В семье дети воспитывались строго, их рано приучили к самостоятельной жизни, потому что родители часто оставляли их одних: мама работала педиатром, а папа врачом на «Скорой помощи». Но свободное время семья проводила всегда вместе: в саду, на природе, в походах, летом на любимой речке Теше, где Степа научился плавать.

У деда в деревне была лошадка Серка. Всю деревенскую детвору Степан с дедом катали на санях и телеге, мальчику доверяли держать вожжи. Когда он подрос, дед разрешил ему сидеть верхом. «Поскольку Степан был всегда маленького роста, лошадь опускалась на передние колени, и он забирался на нее, – вспоминает Галина Степановна. – Это было очень трогательно». Степан и теперь не забывает эту любовь к лошадям: «Кони добрые, – говорит Степа. – Я не боюсь подойти к ним, погладить, покормить, обнять. Люблю их чистить и ухаживать за ними. Кони мне снятся. Я люблю всех животных, говорить с ними, гладить. У нас в доме есть кот Гарфилд, собака Джек, кролики, гуся, утки, куры».



Вместе со сверстниками Степан часто ходил в спортзал, где научился играть в теннис, баскетбол, шашки. Он любил и любит соревноваться и радуется, когда выигрывает: «Хочу быть первым! Я готов», – всегда говорит он. Неоднократно вместе с мамой Степа работал в санатории «Золотой колос», где всегда участвовал в соревнованиях. В 2004 году, по счастливой случайности, семья попала в санаторий «Юный нижегородец», где Степу заметили опытные специалисты и пригласили на соревнования по плаванию. С этого началась его карьера в спорте. «Когда Степан первый, он всех любит, – смеется Галина Безрукова. – Когда проигрывает, не показывает вида, сразу уходит, уединяется, молча сидит, переживает, но со временем отходит».

В 2006 году в составе команды Нижегородской области он участвовал во всероссийской специальной Олимпиаде в городе Новодвинске, затем была всемирная Олимпиада в Китае 2007 года, соревнования в Самаре, Йошкар-Оле, в Греции, а также все-российские соревнования по снегоступингу в Мурманске в 2011 году. Побывал Степан и в Америке: снова плавание, снова призовые места. Сейчас он готовится к олимпиаде 2013 года. «Был случай, который поразил весь бассейн на чемпионате России в Йошкар-Оле, – рассказывает Галина Безрукова. – На старте был фальстарт, не по вине Степы, но сын так настроился на победу, что его никто не смог удержать. Он поднырнул под останавливающую полосу, а спасателя, который прыгнул остановить Степана, подмял под себя. Весь стадион аплодировал стоя! Заплыв все-таки повторили, и Степа стал первым».

К тренерам Степа относится очень внимательно: слушает, выполняет все команды. Любовь его к тренеру не передать. Всех помнит и знает, особенно любимую Эмилию Владимировну Максимова, которая открыла для него плавание.

Спорт для Степана и для семьи стал смыслом жизни. Благодаря этому занятию Безруковы посмотрели мир, нашли много друзей. Но жизнь Степана не замыкается на плавании, ведь он очень разносторонний молодой человек. Плотности расписания Степана можно только подивиться: три дня в неделю плавание, а еще спортзал, боулинг, снегоступинг и велосипед – без пропусков. Снегоступингом он занимается самостоятельно, тренируется в своем селе. Летом плавает, ездит на велосипеде и на скутере, любит фотографировать природу, увлекается рыбалкой,

выполняет все домашние дела. «Для меня он незаменимый помощник, – говорит Галина Безрукова. – Он отвечает на звонки, ходит в магазин за продуктами, пылесосит, выносит мусор, делает влажную уборку. Весной поливает и пропальвает грядки, осенью копает картошку, переносит мешки в сарай, срубает капусту топориком. Ухаживает за 87-летней бабушкой: подать, принять, убрать горшок, прибрать в комнате, – всё умеет. Самостоятельно может приготовить еду: сделать салат, пожарить яичницу с колбасой, сварить пельмени и картошку, приготовить кофе, какао, бутерброды».

Степа очень аккуратный молодой человек, он любит модно и красиво одеваться, следит за своими вещами, все у него на своих местах. «Хочу быть красивым и богатым, – признается Степан. – Хочу нравиться девушкам. Смотрю модные передачи о «звездах» эстрады, мой любимый певец – Тимати. Я хочу одеваться и выглядеть, как он: татуировки, кроссовки, джинсы, бейсболки. Если я буду красиво одет, на меня будут смотреть!»

Безруковы живут в поселке, и никаких особых достопримечательностей здесь нет. Так что за впечатлениями приходится ездить в город. Там Степа любит гулять в парке, обожает ходить в кафе и ресторан, где у него неплохо получается управляться со столовыми приборами. «То, что мы живем в поселке, – это хорошо, – говорит Галина Степановна. – Здесь все сына знают, и я уверена, что его никто не обидит. С другой стороны, круг развития ограничен, а чтобы ездить в город, нужно время, силы и средства». Как бы то ни было, Степа стал гордостью района: на улице к нему часто подходят,жимают руку. «В жизни всякие ситуации были, и плохие, и хорошие, – признается Галина Безрукова. – Хороших людей больше, это и помогает выживать. Но что совершенно точно: диагноз Степы – это не приговор. Таким детям нужно понимание и поддержка, и они вполне могут быть полезными обществу. А Степана мы все любим, верим в него и надеемся, что ему Бог даст силы для дальнейших побед». И мы желаем Степе побед, а еще – исполнения его мечты. Он говорит: «Хочу заработать много денег и купить замок, где будут жить мои любимки: мама, папашка и Юка-сестра».



СПОРТ ВО БЛАГО покоряет регионы

В начале осени 2012 года традиционный благотворительный легкоатлетический пробег «СПОРТ ВО БЛАГО» прошел в трех крупных российских городах: Нижнем Новгороде, Уфе и Екатеринбурге. Для столицы проведение подобных мероприятий уже не новость, а вот для регионов это, пожалуй, первый опыт. О том, что такое спорт как благотворительность, рассуждают участники проекта.

Елена Любовина, руководитель проекта «СПОРТ ВО БЛАГО»:

«Наш проект – это один из инструментов, который поддерживает работу фонда «Даунсайд Ап». Проводя массовые спортивные мероприятия, такие как футбольный турнир, лыжная гонка, легкоатлетический пробег и велопробег, мы собираем средства на развивающие программы для детей с синдромом Дауна, которые фонд предоставляет семьям бесплатно. Первый пробег мы провели в Москве три года назад, тогда в нем участвовало 200 человек. А в мае 2012 года в Главный ботанический сад столицы пришли и поддержали нас более 1000 любителей бега! Мы понимаем, что у проекта «СПОРТ ВО БЛАГО» огромные перспективы, и одно из направлений его развития – передача опыта в регионы. В начале прошлого года проект получил грант Министерства экономического развития России как раз на развитие деятельности в субъектах федерации. Началась большая работа с конкретными организациями, которые в разных городах работают с детьми с синдромом Дауна.

Анастасия Даунис, координатор работы с родительским сообществом фонда «Даунсайд Ап»:

Нельзя было просто сказать организациям, большинство из которых состоят из родителей наших детей: «Давайте проводите пробег». Нужно было обучить их и организационной, и финансовой составляющей, показать, как работать со СМИ, чиновниками, бизнесом, как зажигать людей своей идеей, формировать круг друзей, партнеров, сторонников. Мы в онлайн-режиме проводили тематические мастер-классы и лекции. В таких вебинарах приняло участие около 40 человек, сотрудники НКО из 24 регионов. Представители трех самых перспективных на сегодня регионов – Екатеринбурга, Уфы и Нижнего Новгорода – приехали в Москву, смотрели, как проходит наш весенний легкоатлетический пробег, учились на практике. Конечно, у всех регионов разные условия, и человеческие, и экономические, но есть общие вещи, которые важны для всех.

Елена Любовина:

В итоге в начале сентября 2012 года в этих трех регионах прошли легкоатлетические пробеги. С одной стороны, это была тестовая ситуация, потому что, несмотря на подготовку, для наших подопечных это было дело новое. С другой стороны, пробеги показали свои результаты, в том числе финансовые. Да, Минэкономразвития дало средства на развитие проекта «СПОРТ ВО БЛАГО», но наша задача – не просто их потратить, а научить коллег за счет мероприятий привлекать деньги на развивающие программы для детей с синдромом Дауна. Пробеги в регионах помогли привлечь в Нижнем Новгороде 619 тысяч рублей, в Уфе – 200 тысяч рублей и 117 тысяч рублей – в Екатеринбурге.



Марина Кондратьева, менеджер по фандрайзингу организации «Верас», Нижний Новгород:

Для того чтобы пробег проходил именно в рамках проекта «СПОРТ ВО БЛАГО», нам нужно было выполнить несколько условий. К примеру, привлечь одного госпартнера, двух коммерческих партнеров, пригласить на мероприятие не менее трех СМИ и, конечно, семьи детей с синдромом Дауна. Не скажу, что всё было просто. Как прийти в бизнес-компанию и заинтересовать их проектом? Как разговаривать с чиновниками, договариваться о месте проведения – парке? Как писать пресс-релиз для СМИ? Вся работа для нас была абсолютно новой. Хорошо, что городская администрация очень чутко отнеслась к нам, они организовали несколько совещаний по пробегу, решили все вопросы с парком. Не обошлось и без форс-мажоров: прямо в день пробега, с утра, мы увидели баннер и поняли, что на нем нет логотипа главного партнера – ситуация просто невообразимая! Не буду рассказывать как, но логотип в итоге на баннере появился. (Смеется.) Без поддержки Лены Любовиной, которая приехала помочь нам и посмотреть, чему мы научились, тоже было бы непросто. А вообще день выдался солнечный, пришло около 300 участников. Приятно, что в парке было много людей, которые просто гуляли с детьми – а тут пробег.

Иннокентий Григорьев, исполнительный директор организации «Солнечные дети», Екатеринбург:

А вот нам с погодой не повезло: было пасмурно, прохладно, шел дождь. Но все равно в пробеге участвовало около 70 человек. Нас поддержала чемпионка по легкой атлетике Ольга Котлярова. Пришли семьи с детьми с синдромом Дауна, причем они искренне радовались, веселились. Наши родители – молодцы, они очень многое делают сами, буквально грудью пробивая себе дорогу, иначе никак.



Елена Любовина:

В регионах очень активные родители, гораздо более заинтересованные, чем в столице. Во всех трех городах на пробег пришли десятки семей с детьми с синдромом Дауна – а это очень важно, ведь участники должны видеть, для кого они бегут, зачем перечисляют благотворительное пожертвование. А если люди с синдромом Дауна выходят на старт – это вообще замечательно. Представляете, какой-нибудь офисный работник говорит друзьям: «Я вчера бегал с ребенком с синдромом Дауна». У людей в голове срабатывает: «Ага, синдром Дауна... болезнь... Стоп! Он бегал, значит, у него все в порядке, он может бегать! А я? Даже я уже три года кроссовки не надевал...». Важно и то, что у проекта «СПОРТ ВО БЛАГО» огромный просветительский потенциал: люди, которые понятия не имеют, что такое синдром Дауна, гуляют в парках, видят бегущих, радостных спортсменов, слышат, что пробег в пользу детей с синдромом... У них в голове начинает что-то меняться, рушатся стереотипы. Я даже не говорю о том, что именно на массовые спортивные мероприятия легко пригласить артистов, ведущих, диджеев, известных в регионе, и, конечно телевидение, радио, газеты.

Анастасия Даунис:

Правда, в регионах был соблазн превратить пробег в детский праздник для инвалидов, что неправильно. Все-таки в первую очередь «СПОРТ ВО БЛАГО» – это спорт, люди приходят к нам пробежать, проехать на велосипеде или лыжах, сыграть в футбол. Мало кто придет просто на детский праздник, а вот на спорт придут. Праздник может заключаться в том, что люди получают от мероприятия положительные эмоции: удовольствие от бега, радость победы, новые открытия от общения с детьми, бодрое настроение от выступления «звезд».

Марина Кондратьева, менеджер по фандрайзингу:

У нас одна участница призналась: «Я смотрела, смотрела на детей, только хотела заплакать, а они как побегут!»

Елена Любовина:

Культура сочетания спорта с благотворительностью потихоньку находит отклик и у жителей России. В Москве в 2012 году прошло несколько пробегов, подобных нашему, поэтому мы не можем стоять на месте, должны придумывать что-то новое. Наши «фишки» – это фанран (забег в костюмах), корпоративные эстафеты для больших и маленьких компаний, детская эстафета, в которой участвуют и обычные дети, и малыши с синдромом Дауна. Минэкономразвития в 2013 году планирует снова выделять средства на социальные проекты НКО, и мы надеемся, что развитие проекта «СПОРТ ВО БЛАГО» в регионах продолжится. Тем более что мы уже запланировали на 25 мая 2013 года пробег, который пройдет в один день в Москве, Уфе, Нижнем Новгороде и Екатеринбурге.

Следите за расписанием мероприятий проекта «СПОРТ ВО БЛАГО» на сайте www.downsideup.org и www.sportvobлаго.ru

Текст подготовлен по материалам журнала «Синдром Дауна. XXI век»: http://www.downsideup.org/pdir/DS_XXI_9.pdf



Гуманность В ЧИСТОМ ВИДЕ

Благотворительному фонду «Даунсайд Ап» помогают тысячи людей, перечисляя средства на образовательные программы для детей с синдромом Дауна. Но есть среди них те, кто много лет дружит с нами, кто сделал Даунсайд Ап частью своей жизни. Это люди известные, успешные, при этом невероятно открытые и богатые душой. О том, как сочетаются бизнес, творчество и благотворительность, рассказывает попечитель нашего фонда Мария Богданова. Эта преуспевающая бизнесвумен, мама троих детей известна многим как писательница Амария Рай – автор книг, содержание которых можно охарактеризовать волшебным словом «любовь».

– Мария, вспомните, как началось ваше сотрудничество с фондом «Даунсайд Ап»? Как получилось найти нити взаимодействия, выстроить отношения?

– С Даунсайд Ап меня познакомил Марлен Манасов – президент фонда. Это было в самом начале нулевых, так что нашей дружбе уже двенадцать лет. Я благодарна Марлену за этот опыт, за то, что коллектив и единомышленники Даунсайд Ап – а все они замечательные люди – вошли в мою жизнь.

– Как отнеслись к вашей деятельности на этом поле коллеги по юридическому бизнесу, друзья, родные? Как вам столько лет удается привлекать их к благотворительности?

– Наше юридическое бюро «Реалекс» оказывает фонду правовую помощь в вопросах взаимодействия с партнерами, в организации новых направлений деятельности. Много лет мы участвовали в спортивных благотворительных мероприятиях фонда, проводили и будем проводить отдельные акции, посвященные Даунсайд Ап, приглашать и упоминать фонд в ходе светских мероприятий, не забывая при этом собирать пожертвования на программы поддержки семей. В ходе такого плотного сотрудничества возникают добрые человеческие отношения, так что и наш коллектив, и наши клиенты и партнеры, а это около пятисот постоянных контактов, хорошо знают о деятельности Даунсайд Ап и все чаще откликаются на призыв об оказании поддержки. Одним из таких явлений был благотворительный аукцион, который осенью провела дружественная нам Арт-галерея «К35»: арт-работы известных персон: Казарновской, Хакамады, Конеген, Бартенева и многих других в пользу Даунсайд Ап с молотка продавал Валдис Пельш. Народный артист России Юрий Розум выступил на вечере с приветственной речью, среди гостей были режиссер Александр Стефанович, телеведущая Кира Прошутинская. Все больше и больше людей знают о Даунсайд Ап, и это замечательно.

– Вставал ли перед вами когда-то выбор: помогать только Даунсайд Ап или другим, нескольким организациям? Как, на ваш взгляд, должен действовать донор: выбрать подопечного и вести его по жизни или помогать несистемно тем, на кого «сердце отозвалось»?

– В последнее время благодаря социальным сетям увеличилось число адресных обращений за помощью. Это нормально, я стараюсь по мере возможности откликаться на них. Что же касается постоянной помощи, полагаю, что для донора важно по-



нимать, какие цели ставят перед собой люди, создающие благотворительную организацию, кто эти люди, так как подобное притягивает подобное. В команде Даунсайд Ап на все эти вопросы ответы прозрачны и просты. Так что ваши доноры остаются с вами сердцем, надолго.

– Есть ли для вас здесь какая-то «бизнес-стратегия» – в продуктивном, хорошем смысле? Важно ли для компании знать, что она получает за помощь фондам какие-либо бонусы: налоговые льготы, известность, повышает свой престиж?

– Бизнес-стратегии для доноров в нашей правовой и налоговой системе нет места. Пожертвования производятся из чистой прибыли. В истинном понимании так и должно быть: к чему так называемая «вторичная выгода»? Ты совершил доброе дело, уже хорошо, не ищи похвалы и поощрений. Это моя личная точка зрения. Возможно, что для воспитания культуры благотворительности в масштабах страны следовало бы ввести меры государственной поддержки таких начинаний. Что же касается престижа, я бы сказала, что успешный человек, который не ведет благотворительную деятельность, выглядит несколько нелепо. Вопрос не в престиже, а в потребности отдавать миру часть своего успеха, это вопрос внутреннего мира, совести.

– Что для вас синдром Дауна? Почему именно эта сфера, проблема отозвалась в вас? Расскажите интересные моменты, впечатления, эпизоды вашего общения с людьми с синдромом Дауна, их родителями?

– Я помню, как лет десять назад в Москву приезжали английские танцоры с синдромом Дауна. Их выступление потрясло меня. Вторым потрясением стало знакомство с Машей – сотрудницей фонда. Эта милая женщина открыта, рассудительна, всякий раз, когда вижу ее, я испытываю радость и восхищение упорным трудом самой Маши, ее родителей, которые, как я слышала, полностью посвятили себя ее воспитанию и образованию, и плоды этого огромного труда взошли и подарили надежду

многим семьям, где родились такие особенные дети. Почему это находит отклик во мне? Личной причины нет, но слова того же Марлена Манасова помогли мне когда-то понять собственную мотивацию для посильного участия в жизни Даунсайд Ап: проблема не имеет ни медицинского, ни социального решения, – это, если угодно, постоянный процесс, цели вы не достигнете, ребенок не выздоровеет, вы не получите той самой вторичной выгоды по схеме «деньги – результат». Таким образом, участие в улучшении качества жизни семей, где растут дети с синдромом Дауна, воспитание такого ребенка – это проявление гуманности в чистом виде. На презентации моей книги «Первоцвет» были несколько молодых красавиц – мамы детишек с синдромом Дауна. Я была очень рада возможности лично выразить им мое уважение.

– *Расскажите, пожалуйста, как в вас, успешной деловой леди Марии Богдановой родилась писательница Амария Рай? В чем секрет сочетания стольких сфер деятельности: бизнеса, писательского творчества, благотворительности, крепкой семьи? Расскажите немного о своих детях, знакомы ли они с проблемой людей с синдромом Дауна?*

– Амария Рай родилась внезапно из рассказа моего деда об одном случае из его юридической практики, который я записала, и благодаря настойчивости моих близких, прежде всего мужа и мамы, и положительному отзыву на несколько первых рассказов Эльдара Александровича Рязанова, я приняла решение публиковаться. Сегодня я член Российского союза профессиональных литераторов, Союза писателей России, организатор ежегодного литературного конкурса «О любви к Родине», в жюри которого уже четвертый год входит директор фонда «Даунсайд Ап» Анна Португалова.

Время экономлю на транспорте – офис в пешей доступности к дому, на псевдоразвлечениях – телевизора в привычном смысле в нашем доме нет, иногда на сне – работается мне лучше всего в вечернее и даже в ночное время. Я отношусь к тому типу людей, которые могут легко переключаться с одной задачи на другую, это тоже помогает в реализации всех текущих ипостасей. И мне крайне везет на людей: мои родители охотно берут воспитание детей на себя, дети подолгу гостят в их доме, няня – Надежда Борисовна – человек надежный и добрый, мой бессменный ассистент Наталья Колесниченко работает быстро и эффективно, издательский агент Наталия Новак брызжет идеями и умеет заводить нужные контакты. Я искренне благодарна близким за поддержку.

Дети наши знают о Даунсайд Ап, они бывали на некоторых мероприятиях. Старшая, Маша, носит майку «Люди как люди», рассказывая интересующимся, чему посвящен принт.

– *На сайте Амарии Рай есть отдельная рубрика с необычным названием «Благо творите». К кому она, в первую очередь, обращена: к друзьям, коллегам, партнерам Марии Богдановой или читателям Амарии Рай? Что, по-вашему, означает сегодня: творить благо, – для каждого конкретного человека?*

– Мой друг, член Общественной палаты России всех созывов, руководитель известной общественной организации «Гражданское Общество» и автор одного из самых глубоких исследований на тему современной российской благотворительности Сергей Александрович Абакумов, определяет благотворительность через милосердие, говорит он так: «Милое сердцу благотворение». Не надо обманывать себя, прислушайтесь, как откликается ваше сердце на то или иное действие – сердце не обманет. Отношение нашего общества к благотворительности меняется в положительную сторону. Необходимо укреплять эту тенденцию, активно общаясь с аудиторией в СМИ и, прежде всего, в электронных и социальных сетях – на это следует сделать ставку, это самый короткий путь к тем, кто может стать донором, кто может сделать что-то полезное для тех, кто избрал благотворительность своим ежедневным занятием.

– *Вы пишете о любви. Что, по-вашему, значит любить? В основном ваши читатели – женщины. Пожелайте что-нибудь нашим читательницам, мамам детей с синдромом Дауна, педагогам, врачам.*

– Любить значит принять любимого человека без анализа, сопоставлений, разложения качеств на положительные и отрицательные... Если любишь, вопрос «За что?» не имеет права на постановку. Так мать любит дитя, так истинный патриот любит Родину, так любят друг друга счастливые пары. Любовь-принятие становится надгендерной, всеобъемлющей, она поднимается до божественных высот, такова любовь к Богу в душе верующего человека. Я желаю всем читателям, всем мамам и папам, особенно тем, кто с храбростью и благородством принял и полюбил своего особенного ребенка – ребенка с ограниченными возможностями – чувствовать такую сильную любовь, чтобы ежедневность была радостной, светлой и счастливой.

Беседовала Мария Фурсова

Весь мир – любовь

Первые две книги Амарии Рай, «Примула» и «Первоцвет», стали любимы многочисленными читателями за легкость изложения и искренние человеческие истории, пропитанные любовью, переживаниями, поисками себя. В третьей книге писательницы «Леди не шевелятся, или Не кажется ли вам, девочки, что нас обманули?» затронута вечно актуальная тема любви и взаимопонимания полов, поэтому она станет настоящей азбукой отношений как для молодых людей, лишь начинающих свой жизненный путь, так и для умудренных опытом мужчин и женщин, в очередной раз пытающихся понять друг друга. Часть средств от продажи книг автор направляет на поддержку программ фонда «Даунсайд Ап».

Познакомиться с творчеством Амарии Рай вы можете на ее официальном сайте: www.amariarye.ru



Наша Флоренс – чемпионка

Хорошие новости из Великобритании: Флоренс Гаррет, племянница основателя фонда «Даунсайд Ап» Джереми Барнса, стала обладательницей трех серебряных медалей на международных соревнованиях по плаванию. Вот что рассказывает мама Флоренс, Вероник Гаррет:

«Флоренс всегда отлично плавала, но с 2009 года она стала заниматься этим видом спорта более серьезно. Сейчас дочь тренируется постоянно (иногда по пять раз в неделю) в клубе для обычных детей в Лондоне, а еще в клубе для особых спортсменов в городе Рединге.

Флоренс не бросила тренировки, даже когда поступила в колледж, чтобы стать помощником педагога, а потом начала работать. По вечерам она занимается в бассейне и в спортивном зале.

В ноябре 2012 года Флоренс выступала от Великобритании в составе команды из 23 человек на шестом международном чемпионате по плаванию среди людей с синдромом Дауна, который проходил в городе Локарно, в Северной Италии. Флоренс выходила на дистанцию в семи заплывах. Ее коронные стили – это плавание на спине и кроль. Всего же в соревнованиях приняли участие 23 страны, а это более 200 пловцов.

На этих соревнованиях Флоренс заработала три серебряных медали: в эстафете на спине (25 метров), а также в эстафете

свободным стилем на 25 и на 200 метров. А еще ей чуть-чуть не хватило до бронзы на дистанции 200 метров на спине. В итоге команда Великобритании по общему количеству медалей завоевала третье место.

Вернувшись в Лондон, Флоренс снова приступила к занятиям в колледже и регулярной работе в школе, при этом она не бросила тренировки. Через два года команде предстоит отправиться в Мехико, и если Флоренс пройдет квалификационные соревнования, она надеется поехать вместе со всеми.

То, что Флоренс удалось выступить от Великобритании на международных соревнованиях, стало для нее просто фантастической удачей, открыло море возможностей. В Англии у нее появилось много друзей, и с синдромом Дауна, и обычных ребят. Они регулярно встречаются на спортивных праздниках и сборах, постоянно общаются по электронной почте и в социальных сетях. А во время соревнований в Италии Флоренс нашла друзей из разных стран и надеется непременно встретить их на будущих соревнованиях».



Новые партнеры – новые идеи

Помощь коллегам в регионах

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



Каждый учебный год в Даунсайд Ап – это не только занятия с детьми, но и новые семинары для специалистов. Сотрудники Центра ранней помощи успешно начали использовать возможности дистанционного сопровождения коллег. Первый опыт серии онлайн-семинаров для педагогов и психологов Новосибирска начался в прошлом учебном году. После летнего перерыва прошел заключительный этап этого проекта. Наши коллеги подробно познакомились с опытом работы Даунсайд Ап, с принципиальными вопросами оказания ранней помощи и командной работы с семьей. В это же время проходил еще один дистанционный семинар сходной тематики для специалистов Калужской области, с которыми Даунсайд Ап сотрудничает уже не первый год. Поддержка калужан продолжается и сейчас.

Специалисты Даунсайд Ап выезжали в Киев и Псков, а также в детский дом «Березка» в Сергиевом Посаде, где живет много детей с синдромом Дауна. Кроме того, прошел семинар для московских дошкольных учреждений на тему «Комплексное развитие детей с синдромом Дауна».

Среди методических мероприятий, которые с начала года провели сотрудники Даунсайд Ап, хотелось бы особо отметить два семинара, проведенных в Кирове и в Иркутске.

В Иркутск мы ездили первый раз и проводили там лицензионный семинар по двигательному развитию. Принимал нас один из домов ребенка, но очень радует, что средства на проведение семинара изыскало Министерство здравоохранения Иркутской области и что на него были приглашены представители домов ребенка со всей области. По окончании семинара его участникам были выданы сертификаты на право использования представленного метода в практической работе. Мы надеемся, что это мероприятие станет первым в череде дальнейших профессиональных встреч с иркутскими коллегами. Через некоторое время после нашего возвращения в Москву к нам обратилась одна из мам, которая помогла в Иркутске провести семинар, приехав с ребенком на практическое тестирование. Она от лица местного родительского объединения выразила желание продолжить сотрудничество с Даунсайд Ап и обсудила с нами дальнейшие шаги, направленные на организацию такого сотрудничества.

Второй семинар прошел в Кирове. История взаимодействия Даунсайд Ап с РООРДИ «Дорогою добра» насчитывает несколь-

ко лет. На сей раз этот центр вместе с кафедрой начального общего и специального (коррекционного) образования Института развития образования Кировской области организовал проведение семинара на тему «Семейно-центрированная модель помощи семье особого ребенка. Педагогическая, психологическая и социальная поддержка семьи». На семинар собрались психологи, медицинские и социальные работники, педагоги-дефектологи, логопеды, воспитатели ДОУ, работающие с детьми раннего возраста со всей Кировской области. Те материалы, которые мы предложили им, вызвали живейший интерес, и по окончании семинара мы договорились о проведении следующего, который продолжит тему профессиональной поддержки семьи особого ребенка. Хочется отдельно отметить замечательную организацию этого семинара, в котором, в общей сложности, участвовали около 200 человек!

Опыт Даунсайд Ап на Украине

Распространение методик и обучение специалистов в регионах – важная часть работы Даунсайд Ап, направленная на то, чтобы семьи, в которых растет ребенок с синдромом Дауна, могли получать качественную помощь рядом с домом.

В конце 2012 года завершился проект подготовки украинского тренера по методике специалиста Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» Татьяны Павловны Медведевой «Развитие познавательной деятельности у детей с синдромом Дауна дошкольного возраста». Тренером стала Наталья Вавилова – ведущий специалист киевского Центра раннего развития ВБО «Даун синдром».

Длительный проект состоял из нескольких этапов. Сначала Н. Вавилова прошла обучение в рамках двухдневного семинара в Москве и начала работу по этой методике. Затем Т.П. Медведева дважды посещала Киев, где проводила супервизию ее работы, обучение анализу видеоматериалов, оказывала помощь в подготовке материалов, чтобы Наталья могла иллюстрировать свой семинар примерами из собственного опыта.

В Киеве Т.П. Медведева также проводила для специалистов Украины обучающие семинары по темам «Развитие познавательной деятельности у детей с синдромом Дауна» и «Комплексный подход к развитию ребенка с синдромом Дауна дошкольного возраста», включающий развитие познавательной деятельности в контекст общего развития ребенка. Вместе с этим, Центр «Даун синдром» переиздал книгу Т.П. Медведевой «Развитие познавательной деятельности у детей с синдромом Дауна дошкольного возраста».

И, наконец, 7 декабря 2012 года во Львове на заключительном этапе проекта Н. Вавилова самостоятельно провела прекрасный обучающий семинар и получила сертификат на право преподавания методики.

Центр раннего развития ВБО «Даун Синдром» работает с семьями и специалистами со всей Украины. Надеемся, что обучение специалистов подготовленным тренером и распространение книги Т.П. Медведевой позволит улучшить профессиональную помощь украинским детям с синдромом Дауна.

Потому что нас много!

В Москве на современной и очень демократичной площадке в центре дизайна и архитектуры «Artplay» прошел праздник, организованный родителями. Без преувеличений можно сказать, что впервые в России на одном пространстве было собрано так много семей, в которых воспитываются дети с синдромом, а также представителей всех организаций, работающих с нашими детьми. Это было неформальное, многоформатное, интерактивное мероприятие, при этом глубоко содержательное. Для детей – веселый праздник с угощениями, анимацией, познавательными занятиями (специалисты Даунсайд Ап, к примеру, занимались с малышами с помощью пособия «Нумикон»). Для творческих взрослых – возможность реализации: были открыты три выставки живописных картин (учеников школы св. Георгия, воспитанников студии «Цветы жизни» и Николая Голышева), а также потрясающая фотовыставка «Папы» фотографа Максима Гончарова. «Своей работой я хотел показать, – говорит Максим, – что, вопреки расхожему мнению, многие, очень многие отцы, у которых рождаются дети с синдромом Дауна, не уходят из семьи. Напротив, они с невероятной любовью, заботой и радостью воспитывают своих малышек».

Порадовали собравшихся своими выступлениями и творческие коллективы: артисты театра «Открытое искусство», «Театра Простодушных», музыканты «Арт Центра» и юные певцы из ансамбля «Домисолька». Для «серьезных» взрослых, руководителей организаций была возможность поговорить, кто не знаком – познакомиться, решить важные вопросы по дальнейшему взаимодействию.

Но, пожалуй, самая главная особенность праздника – прекрасная, буквально профессиональная организация, которую полностью осуществили родители. «Мы мечтали, чтобы все организации хоть на день постарались двигаться в одном направлении, – рассказывает Евгения Александрова, координатор мероприятия и мама Вани Козелкова, воспитанника Даунсайд Ап. – Начали мы с формирования команды, в чем не ошиблись. К организации праздника присоединились активные, надежные люди, всей душой стремящиеся делать полезное для своих детей дело. При этом не менее важно получать удовольствие от совместной работы – так и вышло. Подготовка заняла три недели, и лично для меня всё это время главным стимулом был мой сын. Вообще, наши дети открывают в нас силы. Они обогащают наш духовный мир, я вижу, как все вокруг ребенка становятся лучше».

Кстати, начало этому хорошему делу положила Ирина Мамонтова, руководитель студии живописи «Цветы жизни». Она договорилась о бесплатной недельной аренде большого зала, где удалось свободно организовать детскую и выставочную зоны, а также место для выступлений.

Приятно, что на одной площадке собрались и взрослые, и малыши с синдромом Дауна, и их родные. «Я никогда не видела в одном месте так много маленьких детей, – призналась со слезами на глазах Светлана Ваня, мама 34-летнего Руслана. – Еще несколько лет назад это было невозможно. Как чудесно, что мир меняется! Мы верим, что у молодых родителей получится то, что в свое время не получилось у нас».

В любом случае, всё состоялось, и есть уверенность, что следующая задача – делать мероприятие 21 марта действительно интеграционным, чтобы приходили люди, которые мало что знают про синдром Дауна, случайные посетители культурных центров, друзья и партнеры с семьями.

21 марта:

Всемирный день человека с синдромом Дауна отмечают во многих странах, каждый год эта дата привлекает к проблемам особых людей всё большее внимание общественности. Каким же было 21 марта 2013 года?



В гостях – любимая актриса

Центр ранней помощи «Даунсайд Ап» организовал для всех групп воспитанников веселые праздники к 21 марта. К детям приезжали со своими номерами гимнасты, дрессировщики, актеры, но главным гостем стала Народная артистка России Людмила Иванова. Пожалуй, каждый помнит ее героиню Шурочку из всеми любимого «Служебного романа»!

Всех собравшихся поразило и растрогало то, с какой нежностью, вниманием, участием общалась Людмила Ивановна с нашими детьми, брала их на руки, играла с ними. Каждое обращение к детям, комментарии по поводу их ответов, участия в сценках были такими, как будто перед нами не популярнейшая актриса, а опытный дефектолог. Дети прекрасно понимали Людмилу Ивановну и получали удовольствие от общения с ней. Наверное, поэтому в конце встречи они окружили актрису, обнимали и гладили ее с любовью и благодарностью.

Студенты-актеры, воспитанники Людмилы Ивановой, показали спектакль «Красная шапочка», который понравился и малышам и взрослым. А в заключение все отведали прекрасный торт, сделанный специально к 21 марта и подаренный родителями.

Платочки и носочки

Всемирный День человека с синдромом Дауна прошагал по планете. В основном все мероприятия в разных странах можно разделить на несколько групп: спортивные (соревнования, велопробег и прогулки), творческие (выставки работ, благотворительные ярмарки), акции с разноцветными носками, к которым присоединились многие, надев их как символ 21 марта в этом году.

Фотографы предлагали бесплатные услуги по проведению фотосессий для людей с синдромом Дауна; некоторые магазины перечислили процент от продаж в поддержку особых людей; проводилось много научных конференций и концертов.

А в России сотрудники Даунсайд Ап, наши друзья и партнеры из других организаций и компаний надели 21 марта яркие оранжевые или желтые шарфики и платочки, ведь это день солнечных людей!

день солнечных людей



Artplay

Даунсайд Ап



21.03





ПАПА

Совместный проект Максима Гончарова и НП «Синдром ДАУНА»

Два года назад у моих близких знакомых родился малыш с синдромом Дауна. Мы познакомились более десяти лет назад и с тех пор их семейные альбомы пополнялись моими фотографиями. Когда родился третий ребенок, они снова обратились ко мне. Журналистская практика до тех пор не сталкивала меня с такими людьми. Два дня работы показали отличный результат. Прошел год, и мы продолжили фотолетопись семьи. И так сложилось, что я стал больше задумываться о людях с синдромом Дауна. Примерно в это время моя младшая 11-летняя дочь, приехав из прибалтийского лагеря отдыха, с восторгом рассказывала об отряде ребят с синдромом Дауна. Ее поразило и порадовало то, насколько они открыты и доброжелательны к миру. А расстроилась она оттого, что они все из детского дома, то есть у них нет ни мам, ни пап. И тогда я задумался о тех, кто находится около таких людей, в первую очередь, о родителях, и статистика меня ошеломила. 85% семей отказываются от таких детей уже в роддоме, в том числе по рекомендации медперсонала. В скандинавских странах нет ни одного отказа...

Весной прошлого года, когда зарождалось некоммерческое партнерство «Синдром ДАУНА», возникла идея рассказать посредством фотографий не только о таких людях, но и о тех, кто находится с ними рядом – об их родителях. Мать всегда ближе к своему ребенку, чем отец, это закон природы. Так что мы решили показать реальные отношения в жизни и посвятить наш совместный фотографический проект именно ПАПАм, которые остались настоящими Мужчинами, умеющими брать на себя ответственность за своих близких.

Мы, люди, все появляемся на свет разными по десяткам признаков. И если кто-то отличается от нас, это не значит, что он хуже, просто он другой и также имеет право на жизнь не просто на этой Земле, но и в том обществе, в стране, в которой он родился. Мы часто говорим о том, что у нас в стране все плохо. Но давайте начнем с себя. Посмотрите на этих ПАП и их детей, задумайтесь о них, о себе, о всех нас, живущих в нашей стране.

М. Гончаров

На цветной вкладке – фотографии Андрея Гореловского, Ивана Овчинникова, Насти Антиповой, Насти Гончаровой, Насти Федоровой, Юлии Семенюк, Юрия Пантюшенко.



Дорогие друзья!

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

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

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



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

Большое Вам спасибо!

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

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



Извещение	НО Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» ИНН 7705159882 р/с 4070 3810 0380 4010 0912 в Московском банке Сбербанка России ОАО, г. Москва БИК 044525225 / КПП 770501001 к/с 3010 1810 4000 0000 0225 в ОАО «Сбербанк России», г. Москва		 Даунсайд Ап – негосударственный благотворительный фонд. <i>Только благодаря поддержке неравнодушных людей – благодаря ВАШЕЙ ПОДДЕРЖКЕ – мы ежегодно помогаем нескольким тысячам малышей по всей стране.</i> Например, Ваше пожертвование в размере: 750 рублей – это расходы на печать и отправку пакета первичной литературы для новой семьи. 2000 рублей – это стоимость визита к малышу педагога – специалиста по раннему развитию. 5000 рублей – это 1 консультация семьи группой из трех специалистов и составление долгосрочной программы развития ребенка. Мы будем благодарны за любое пожертвование! Большое спасибо!
	Фамилия Имя Отчество		
	Область, населенный пункт		
	Улица, дом, кв.		
	Контактный телефон		
Кассир	Назначение платежа	Сумма	
	<i>благотворительное пожертвование С47</i>		
	<i>Подпись Плательщика:</i>		
Извещение	НО Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» ИНН 7705159882 р/с 4070 3810 0380 4010 0912 в Московском банке Сбербанка России ОАО, г. Москва БИК 044525225 / КПП 770501001 к/с 3010 1810 4000 0000 0225 в ОАО «Сбербанк России», г. Москва		 Даунсайд Ап – негосударственный благотворительный фонд. <i>Только благодаря поддержке неравнодушных людей – благодаря ВАШЕЙ ПОДДЕРЖКЕ – мы ежегодно помогаем нескольким тысячам малышей по всей стране.</i> Например, Ваше пожертвование в размере: 750 рублей – это расходы на печать и отправку пакета первичной литературы для новой семьи. 2000 рублей – это стоимость визита к малышу педагога – специалиста по раннему развитию. 5000 рублей – это 1 консультация семьи группой из трех специалистов и составление долгосрочной программы развития ребенка. Мы будем благодарны за любое пожертвование! Большое спасибо!
	Фамилия Имя Отчество		
	Область, населенный пункт		
	Улица, дом, кв.		
	Контактный телефон		
Кассир	Назначение платежа	Сумма	
	<i>благотворительное пожертвование С47</i>		
	<i>Подпись Плательщика:</i>		

Читаем вместе с ребенком

К.Ю. Терентьева, специальный педагог Даунсайд Ап

В этот раз мы хотим предложить вашему вниманию детские развивающие книжки, которые помогут закрепить знания ребенка о геометрических формах и цвете. Отметим, что, прежде чем перейти к работе с книжками, важно дать ребенку возможность исследовать натуральные объекты, предметы быта и игрушки. Обращайте внимание ребенка на свойства окружающих его реальных предметов: форму игрушек, цвет одежды, и т. д. Возраст на обложке книг указан условно, и многие задания подходят для детей более старшего возраста. Дети помладше могут смотреть, как картинку показывает взрослый, затем показывать нужные картинки по просьбе взрослого, а дети постарше уже смогут сами называть картинки, их форму и цвет.



Квадратик и кружок (из серии «Школа семи гномов»)

Автор Д. Денисова

Издательство «Мозаика-синтез», 2010

Когда ребенок научится различать основные формы, то есть опускать шарики в коробку с круглым отверстием, а кубики – в коробку с квадратным; сможет проводить сортировку по форме, то есть раскладывать в две коробки, например, круги и квадраты; будет вставлять деревянные вкладыши в отверстия соответствующей формы, – можно будет дополнительно использовать данную книжку для подбора геометрических форм к соответствующим картинкам. В этой книжке есть картонная вкладка с геометрическими фигурами разного цвета и размера. Взрослый заранее вырезает фигуры. Ребенок рассматривает картинку и выбирает, какая из фигур подойдет по форме и размеру к данному рисунку.



А это какого цвета? (из серии «Школа семи гномов»)

Автор Д. Денисова

Издательство «Мозаика-синтез», 2010

В этой книжке вы найдете яркие крупные картинки красного, желтого, синего и зеленого цветов, каждый разворот книги посвящен одному цвету. Также есть картонная вкладка с развивающей игрой, в которой нужно подобрать по цвету бабочек и цветочки. Обучая ребенка сличать основные цвета, то есть находить по просьбе взрослого предметы одинакового цвета – складывать красные кубики к красным, а желтые к желтым, – можно также использовать картинки из этой книги и картонную вкладку, то есть просить ребенка накладывать красную бабочку на красный цветок, а желтую – на желтый цветок.



Что бывает синим (из серии «Чудесные наклейки»)

Автор Д. Колдина

Издательство «Мозаика-синтез», 2009

Каждая страница этой книжки посвящена одному из основных цветов: красному, желтому, синему или зеленому, ее рамочка окрашена в соответствующий цвет. На вкладке ребенок вместе со взрослым может выбрать наклейку соответствующего цвета и приклеить ее на страничку. Например, для зеленой странички это наклейки: листик, крокодил, лягушка, елочка и травка. Также здесь вы найдете задания: «Приклей фрукты на тарелочки таких же цветов», «Приклей вагончики к поездам соответствующего цвета» и др. Книжка снабжена многоразовыми наклейками. В этой же серии вышла книжка с наклейками «Цветные картинки», которая закрепит знания детей об основных и некоторых оттеночных цветах.



Счет. Цвет. Форма (из серии «Веселые занятия для малышей»)

Ответственный редактор М.С. Белякова

Издательство «Росмэн», 2008

Эта книга почти полностью состоит из картинок-фотографий: в первой части книги на каждой странице нарисована цветная клякса и три предмета такого же цвета: красная клякса – красная машина, красное ведро, красная лейка; желтая клякса – желтый мяч, желтая лопатка, желтая кружка. Вторая часть книги состоит из картинок с геометрическими формами и предметами, похожими на них: например, квадрат – подушка, платочек, картина. Эта книга закрепит знания детей о красном, желтом, зеленом, синем, оранжевом, фиолетовом, розовом и коричневом цветах, а также о таких геометрических формах, как круг, квадрат, треугольник, овал и прямоугольник.

Редакционная коллегия

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

Главный редактор Н. С. Грозная

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

На лицевой стороне обложки: фрагмент картины «Качели летом» Елены Утенковой-Тихоновой

В журнале использовались фотографии с сайта www.flickr.com

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

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

Взгляд педагога

К.Ю. Терентьева

Использование жестов при изучении букв и звуков русского языка

И.А. Панфилова

Традиционное английское воспитание

Советы доктора

Р.С. Лазарева

Будьте внимательны к своим чадам!

А.В. Катюхина

Комментарий доктора

Психологи о детях и родителях

Н.В. Ростова

Я и мой ребенок. Беседы с психологом

Трибуна родителей

С. Меридит

Мы и пренатальная диагностика: родители помогают родителям

О. Молчанова

Мой выбор – это победа

А. Танонян

Принять решение помог... телевизор

Л. Элвелл

Менять жизнь к лучшему: опыт родительских организаций на Западе

А. Филатова, В. Котельникова

Главное – не сдаваться!

Навигатор

Ребенок на пороге детского сада: советы практиков

Окно в мир взрослых

Победы и мечты Степана Безрукова

Спорт во благо

СПОРТ ВО БЛАГО покоряет регионы

Вместе мы сильнее

Интервью с М. Богдановой

Гуманность в чистом виде

Новости, события, планы

Наша Флоренс – чемпионка

Новые партнеры – новые идеи

21 марта: день солнечных людей!

«ПАПА». Совместный проект Максима Гончарова и НП «Синдром ДАУНА»

Книжная полка

Читаем вместе с ребенком



Уважаемые читатели!

Я рада представить вам очередной выпуск нашего журнала. По традиции, он открывается описанием педагогических приемов, которыми вы можете воспользоваться дома. Сегодня это не совсем обычный для нашей практики подход к развитию речи, в котором используются и жесты, и звуки, и буквы. Красивые фото убедят вас в том, что наши дети уже получают этот новый опыт с удовольствием.

Очень рекомендуем вам также прислушаться к советам доктора!

В разделе «Психологи о детях и родителях» вы найдете ответы на некоторые трудные вопросы. Это только начало бесед, и в следующих выпусках журнала, а также на форуме вы сможете сами вступить в диалог с психологом.

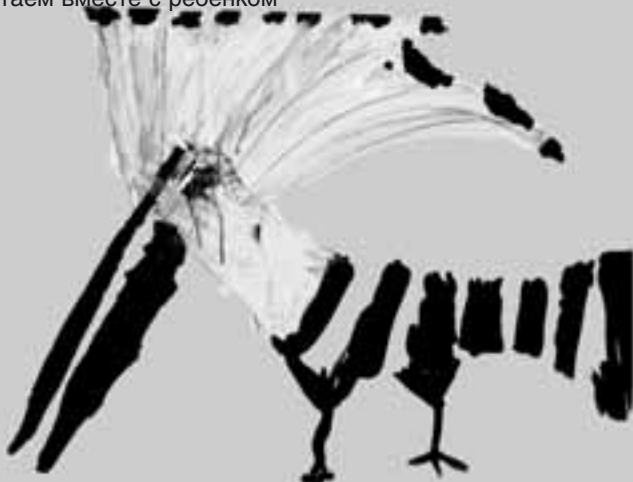
Мы представляем вам короткие истории о взрослых – у нас и за рубежом, рассказываем об английском воспитании.

Получилось так (наверное, этого требует жизнь), что едва ли не главной темой номера стал опыт объединения родителей в крепкие влиятельные организации. Вы познакомитесь с тем, как они работают в Англии и США, узнаете, как можно совместными усилиями направить свои тревоги и огорчения в конструктивное русло. Мы расскажем об успехах некоторых отечественных объединений. В своей беседе с Уполномоченным по правам ребенка в Москве Евгением Бунимовичем я услышала от него такие слова, сказанные не без горечи: «Чаще всего я предъявляю претензии к власти, должен это делать, как Уполномоченный. Я отмечаю неправильные действия с их стороны, но есть и другая проблема, которая меня очень волнует, и здесь я не знаю, что мне делать. Мне было бы гораздо легче, если бы у нас были адекватные, серьезные, ответственные родительские объединения; если бы без их мнения нельзя было принимать решения».

Дорогие друзья, Даунсайд Ап продолжает проводить в жизнь политику, направленную на распространение успешных методик среди коллег, и она оказывается, безусловно, благодарной. Мы продолжаем информировать вас о том, что делается на этом фронте, а на сей раз – еще и о передаче опыта в области благотворительных спортивных акций!

Ждем ваших отзывов, статей, заметок, фотографий!

Н. Грозная, главный редактор журнала «Сделай шаг»



ПРОСТО ЛЮБИТЬ СВОЕГО РЕБЕНКА

Родители из разных городов России периодически заполняют для Даунсайд Ап анкеты. В числе прочих вопросов в них встречается и такой: «В чем заключается роль родителей в изменении жизни детей с синдромом Дауна и отношения к ним общества?» Ответы получаются разные, но есть то, в чем уверен почти каждый родитель: главное – любить своего ребенка так, чтобы окружающие заразились этой любовью и поняли, что по-другому к нашим детям относиться просто невозможно.

«Задача – в принятии, в первую очередь, своего ребенка таким, какой он есть. Самоотверженная помощь в раскрытии заложенных достоинств и в демонстрации искренней радости от общения с ребенком. Просто любить его»
(г. Москва).

«Один в поле не воин. Я была зажата, пока не знала никого с такой проблемой, а теперь я многое знаю и могу легко говорить о проблеме с воспитателями детского сада и просто с людьми, с врачами. Мой уверенный тон и знания, рассказ о моем ребенке, как он хорошо развивается и почти не отличается от других детей, меняют представления о наших детях и их способностях»
(г. Электросталь).

«Мы можем показать любимым женщинам, что в нашей стране есть немало мужчин, отцов, на которых они всегда могут опереться, с которыми почувствуют себя как за каменной стеной. Мы готовы быть вместе с нашими детьми всю свою жизнь, отдавая себя им и семье».
(г. Москва).

«Растить такого малыша как обычного ребенка, не стыдиться его, не прятать, любить очень-очень сильно. С родными и друзьями нужно как можно чаще говорить о синдроме Дауна, тогда окружающие будут воспринимать ребенка как обычного человека и ценить в нем лучшие качества, а не искать странности и отличия от других детей»
(г. Подольск).

«Нужно принимать участие в разных сферах жизни, брать с собой ребенка в музей, театр, магазин, храм. Само позитивное отношение к жизни малыша будет для других примером и образцом. Важно не с кем-то бороться, а просто жить полноценно»
(Санкт-Петербург).

Внимание!

Вышел полностью русифицированный «Нумикон: набор для занятий дома»

По вопросам приобретения обращайтесь в Даунсайд Ап:
Тел.: + 7 (499) 367-10-00 (Юля или Яна)
e-mail: numicon@downsideup.org

