

СИНДРОМ ДАУНА

Междисциплинарный научно-практический журнал

XXI
ВЕК

2 (21), 2018

Иногда ограничения одного человека ведут к раскрытию потенциала другого.

*Анна Крючкова,
многодетная мама*

Медицина

Психология

Педагогика

Спецпроект

Интеграция
в общество

Творчество

Отечественный
и зарубежный
опыт

Новости

Анонсы



Содержание

- 1** Колонка главного редактора
К сведению авторов

Страницы истории

- 3** Служение больным детям: Екатерина Грачева
Е. А. Князев



Медицина и генетика

- 8** Проблема ожирения у пациентов с синдромом Дауна: распространенность, причины, профилактика
Н. А. Семенова, Т. А. Дремучева, И. А. Матинян



- 14** Специфические особенности профилактики и лечения стоматологической патологии у детей с синдромом Дауна
И. Ю. Пестрякова



Психология и педагогика

- 19** Открываем мир вместе. Комментарии матери в процессе игры с ребенком раннего возраста с синдромом Дауна
Г. Ю. Одиноква



- 23** Особенности развития арифметических навыков у школьников с синдромом Дауна
Я. М. Сереброва



Спецпроект «КОПИЛКА»

- 28** Как помочь человеку с ментальными особенностями найти работу
Н. Ю. Иванова



Интеграция в общество

- 51** Инклюзивное обучение. «Мое имя — ДУРОЧКА»
К. Манске



Отечественный и зарубежный опыт

- 55** Неинвазивные методы стимуляции слуха и воздействия на работу мозга
Н. С. Грозная

Творчество

- 61** Вокруг света... за музыкой! Всемирный фестиваль для особенных музыкантов
М. А. Фурсова



Письма наших читателей

- 67** Когда «вниз» приводит «вверх»
А. М. Крючкова



Новые публикации. Статьи

- 70** Уроки, извлеченные из опыта применения модели отзывчивого взаимодействия
Н. С. Грозная



Новые публикации. Книги

73

Обзор событий

- 74** Тринадцатый Всемирный
О. Я. Литвак



- 79** В новое десятилетие — с новыми планами
Н. Ю. Иванова



Анонсы

- 83** Международная конференция T21RS в Испании
84 Конференция по ранней помощи в Австралии
87 Аннотации
88 Abstracts



Уважаемые читатели!

Наш журнал вступает в свое второе десятилетие. Такая дата — закономерный повод подвести итоги, выявить слабые места и проблемные точки (да-да, и у нас они есть, хотя ваша оценка нашей работы очень высока) и наметить механизмы совершенствования. Этому был посвящен прошедший в декабре 2018 года круглый стол «10 лет журналу “Синдром Дауна. XXI век”: точки роста и векторы развития». В его работе приняли участие ведущие специалисты в данной области, преподаватели профильных вузов и представители родительских организаций. С новыми силами и мотивирующими ориентирами мы продолжаем знакомить вас с актуальными зарубежными и отечественными исследованиями, освещать злободневные проблемы и вместе с нашими авторами искать их решение.

Представляется, что и сообщество ученых и практиков в сфере помощи людям с синдромом Дауна открывает некую новую страницу: пересматриваются и дополняются, приобретают новое звучание ранее полученные данные, разрабатываются более эффективные подходы вмешательства и поддержки. В этом смысле интересны статьи медицинской рубрики, освещающие, казалось бы, частные, но очень важные и оказывающие влияние на качество жизни вопросы здоровья людей с трисомией-21. Примечательна и статья из рубрики «Новые

публикации», представляющая трансформацию взглядов ученых-психологов, классиков в нашей области, пришедших к пониманию необходимости уточнения предложенных ранее моделей и теорий.

Но наибольший интерес и, как нам представляется, реальный спрос практиков, очевидно, вызовет спецпроект нынешнего номера, посвященный трудоустройству людей с синдромом Дауна. Широта охвата содержательных вопросов, разнообразие мнений, экспертный взгляд на проблему, содержащиеся в этой рубрике, показывают, что фокус помощи и сопровождения людей с синдромом Дауна смещается к возрастной группе 18+. Мы постараемся поддерживать этот интерес и отвечать на растущие и часто «кричащие» запросы в данной сфере. Их возрастание вполне логично — ведь первое получившее всестороннюю помощь поколение «солнечных детей» в России выросло, они окончили школы, многие имеют в руках профессию и должны получить возможность профессиональной и личностной самореализации, к чему общество в целом и работодатели в частности пока не вполне готовы. Но уже многое сделано на практике и на законодательном уровне, и это создает определенную основу для реальной помощи и оптимизации жизненного пути взрослых с синдромом Дауна и другими интеллектуальными нарушениями.

Всех нас буквально покорило письмо Анны Крючковой, многодетной мамы, в семье которой полгода назад появилась малышка с синдромом Дауна, о ее эмоциях и мыслях по поводу места особого ребенка в большой семье и в большом мире. Это письмо наполнено рефлексией, оптимизмом, конструктивностью и принятием.

Как всегда, уникальные материалы, собранные по крупным фактам и редкие фотодокументы мы публикуем в рубрике «Страницы истории», где на этот раз рассказываем о беспримерном подвижническом и педагогическом подвиге нашей соотечественницы Екатерины Грачевой.

Ваш профессиональный опыт, уважаемые читатели, нам также интересен и полезен. Мы всегда готовы представить его на страницах журнала.

Н. А. Урядницкая

К сведению авторов

Журнал «Синдром Дауна. XXI век» публикует материалы следующего характера:

- описания российских и зарубежных научных исследований и методических разработок по проблемам синдрома Дауна. Статьи могут подробно анализировать конкретные проблемы или носить обзорный характер. Материалы, посвященные подробному рассмотрению тех или иных аспектов, должны опираться на современную научную базу и давать ясное представление об эффективности применения описываемых подходов в практической работе. Статьи должны быть понятны широкому кругу специалистов. Желательно дать к ним иллюстрации;
- описания личного профессионального опыта, наработок организаций, осуществляющих поддержку людей с синдромом Дауна. Короткие сообщения могут иметь формат писем;
- развернутую информацию о новинках профильной научной и учебной литературы, программного обеспечения, электронных ресурсов, в том числе интернета. Материал необходимо снабдить полным описанием представляемых документов;
- новостные материалы, анонсы крупных форумов, выставок и других мероприятий.

Использованная литература приводится в конце статьи по порядку упоминания или по алфавиту, а отсылки к ней заключаются в квадратные скобки в строку с текстом. Персоналии даются с инициалами.

К статье должны прилагаться краткая аннотация и следующие сведения об авторе: ФИО (полностью); ученая степень и звание; место работы и специальность; сфера научных интересов; основные публикации (название, место и год издания); контактный телефон и/или адрес электронной почты.

Все присланные материалы оцениваются редколлегией, по рекомендациям которой, в случае принятия их к публикации, автор может доработать текст. Издатель оставляет за собой право самостоятельно редактировать статьи в тех случаях, когда график подготовки журнала к печати исключает возможность работы с автором.

Редакция будет рада письмам читателей, содержащим отзывы на опубликованные материалы или выражающим их собственные взгляды и опыт.

Материалы для публикации в журнале, письма, отзывы и предложения присылайте по электронной почте (SDXXI@downsideup.org) или заказной бандеролью по адресу: 105043, г. Москва, 3-я Парковая ул., д. 14А. Журнал «Синдром Дауна. XXI век».

Журнал основан в 2008 году,

выходит 2 раза в год

ISSN 2411-3697

2018, № 2 (21)

Издатель: **Некоммерческая организация**

«Благотворительный фонд “Даунсайд Ап”»

Главный редактор **Н. А. Урядницкая**

Редакционная коллегия:

Н. С. Грозная (зам. главного редактора), **П. Л. Жиянова,**

И. А. Панфилова, Г. Ю. Одинокова, Н. А. Семенова,

С. К. Мискарлова (ответственный секретарь),

Н. Ю. Иванова, В. А. Степанова, Я. М. Сереброва

Редакционный совет:

А. Ю. Асанов, доктор медицинских наук, профессор,

заведующий кафедрой медицинской генетики Московской медицинской академии им. И. М. Сеченова;

С. Бакли, почетный профессор факультета психологии Портсмутского университета (Великобритания), директор научно-исследовательских программ Международного фонда содействия образованию детей с синдромом Дауна (Down Syndrome Education International);

М. В. Гордеева, председатель правления Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации;

А. М. Панов, кандидат педагогических наук, председатель Ассоциации работников социальных служб;

Ю. А. Разенкова, доктор педагогических наук, ведущий научный сотрудник Института коррекционной педагогики РАО

Редактор **О. Я. Литвак**

Дизайн макета и верстка **И. П. Мамонтовой**

Тираж 1500 экз.

Журнал зарегистрирован Федеральной службой по надзору за соблюдением законодательства в сфере массовых коммуникаций и охране культурного наследия (свидетельство о регистрации ПИ № ФС77-29964 от 17 октября 2007 г.)

Распространяется бесплатно

Для внесения в базу данных рассылки организации могут обращаться в редакцию по электронной почте:

SDXXI@downsideup.org

или по адресу издателя:

105043, г. Москва, 3-я Парковая ул., д. 14А

Тел.: 8 800 550 54 97 (бесплатный звонок по России),

8 499 367 10 00 (звонок по Москве)

E-mail: **downsideup@downsideup.org**

Адрес сайта: **www.downsideup.org**

На 1-й с. обложки — Мария Клокотова с сестренкой Беллой Крючковой.

Фото из семейного архива Крючковых

В оформлении этого номера использованы фотографии, помещенные на сайте www.flickr.com/photos/

Служение больным детям: ЕКАТЕРИНА ГРАЧЕВА

Е. А. Князев, доктор педагогических наук,
Российский институт театрального искусства —
ГИТИС, г. Москва



Всю свою жизнь Екатерина Грачева (1866–1934) посвятила служению больным детям, отвергнутым всеми: родителями, родственниками, обществом. Она воспитывала и лечила тех, кого тогда называли идиотами, припадочными, калеками. Это были дети с психической и/или физической инвалидностью, которых Грачева сама находила в Петербурге и окрестностях. Она пыталась подобрать подход к каждому ребенку, исходя из его индивидуальных особенностей и способностей. Не имея специальной медицинской и педагогической подготовки, Е. К. Грачева создала уникальную методику гуманного воспитания и социализации детей с тяжелыми множественными нарушениями развития, привлекла к этой проблеме ведущих медиков и ученых, открыла школу и три приюта, написала методические пособия.

Родной брат этой удивительной женщины, Коля, до пяти лет не мог ходить, у него диагностировали эпилепсию без органических поражений нервной системы. В 1886 году, когда один за другим умерли их родители, Екатерина взяла брата на попечение. Недуг прогрессировал, приступы повторялись каждые три часа, и приглашенный психиатр поторопился предречь скорый «exitus letalis». Напрасными оказались все попытки поместить мальчика в клинику в Петербурге. Там не желали иметь дело с безнадежным больным, кончины которого ждали со дня на день. В декабре 1890 года Екатерина отвезла брата в часовню, к чудотворной иконе, и больной исцелился, приступы больше не повторялись. Впоследствии она говорила, что принялась за этот труд — уход за больными детьми — в память исцеления брата.

В дневнике Екатерины Грачевой «36 лет среди больных детей» описано ее каждодневное самоотверженное служение. Оно началось в 1894 году с того, что, проводя обследование в одной неблагополучной семье, Грачева увидела запуганную девочку Таню, которая спряталась от нее под столом. В 9 лет ее толкнула пьяная мать, девочка разбила голову о чугун и через год стала «совсем глупая». Мать умерла, отец пил. Грачева пыталась пристроить девочку в какое-либо учреждение, но ее не брали ни благотворительные общества, ни больницы, ни приюты. И тогда она с благословения архимандрита Игнатия (Малышева) организовала приют для отверженных душевнобольных детей в собственной квартире: поставила детские кровати с сетками, приготовила всё необходимое. Заметив полку для игрушек, ей сказали, что это лишнее: ведь «идиоты игрушек не понимают». «Я с этим не согласна, — писала в дневнике Грачева. — Как могут быть дети без игрушек». Один из основоположников олигофренопедагогики французский врач и педагог Эдуард Сеген сравнивал воспитание умственно отсталого ребенка

с обучением речи глухонемого, ибо он представляет собой существо, которое «ничего не знает, ничего не может, ничего не желает». Всей своей деятельностью Грачева доказала, что процесс воспитания детей с глубокой умственной отсталостью должен быть нацелен на преодоление их изолированности от других детей и от общества. Она отстаивала принцип человеческого отношения к людям с особенностями развития. Ее воспитанников посещали знаменитые ученые: В. М. Бехтерев, А. Ф. Остроградский, В. П. Осипов, Э. А. Гизе, В. В. Клименко, А. Ф. Лазурский и др., — и все они поражались самоотверженной подвижнической работе Грачевой по воспитанию тех, у которых, казалось, не осталось никакого шанса на спасение.

Немецкий психиатр Эмиль Крепелин, автор классификации психических болезней, ввел в науку термин «олигофрения» (малоумие). Но неясным осталось главное — возможно ли лечить больных с таким диагнозом. Одним из первых в России попытался ответить на этот вопрос И. В. Маляревский, открывший в 1882 году на окраине Петербурга «Врачебно-

воспитательное заведение для детей-идиотов, эпилептиков и умственно-отсталых». Там стремились адаптировать детей к будущей жизни, прививали им трудовые навыки. В основном учили ремеслам, сельскохозяйственным работам, старались смягчить симптоматику болезни и минимизировать вредные привычки. Олигофренопедагогическое заведение И. В. Маляревского за двадцать лет выпустило 401 воспитанника обоих полов.

Е. К. Грачева принимала в свой приют еще более сложных больных, даже тех, кто не умел самостоятельно пить и есть. Впервые в нашей стране она взялась воспитывать слепоглухонемую девочку, разработав особую методику психолого-педагогической работы с таким ребенком. Осознавая глубину страдания депривированных умственно отсталых детей, Грачева ощущала в себе призвание помогать этим несчастным. Екатерина Константиновна лично участвовала во всем, что касалось процесса воспитания в ее приюте: играла с детьми, кормила, выводила на прогулку и, что самое важное, оставалась с ними одна на всю ночь, когда все их страхи и недуги усиливались. С любовью и добротой Грачева описывает эпизоды жизни учреждения, подопечных которого она считала своими детьми, а они ее звали тетей Катей (а по ночам — мамой). Она писала: «Я так счастлива, что иного счастья мне не надо: детки мои, милые детки около меня». Спасенные жили у нее как в семье, она старательно избегала атмосферы казенного приюта.

Ей помогали благотворители; на открытие приюта они привезли подарки: сладости, куски ситца и бумагеи на белье, игрушки. Грачева устроила детям на Рождество елку, сожалея, что ее воспитанники не могут клеить и вырезать игрушки для нее, — ведь это такое веселое занятие! По воспоминаниям Екатерины Константиновны, в праздничный день детей переодели в новые красные платья и белые передники (в будни они носили темно-синие), чтобы создать особую атмосферу. На утренник в приют пригласили детей из бедных семей, однако здоровые дети боялись больных и, получив в подарок игрушку и сладкое, торопились уйти...

Выслушавая «знатоков», поддерживающих распространенное мнение о том, что «идиотов не лечат», Екатерина Константиновна решительно возражала: именно столь тяжело больным детям необходима медицинская помощь: «Неужели в громадном Петербурге не найдется ни одного

«Я так счастлива, что иного счастья мне не надо: детки мои, милые детки около меня».

врача — человека, который согласился бы один раз в неделю или хоть два раза в месяц посещать приют?» И ей это удалось! 31 декабря 1896 года она записывала: «...наконец удалось наладить медицинскую часть. Доктор Гизе почти ежедневно навещает приют, при тяжелых заболеваниях приезжает даже 2 раза в день, даже ночью. Летом его заменял д-р В. П. Осипов. Консультантом в приюте был проф. В. М. Бехтерев — к нему возили более интересных детей. Доктора Б. В. Верховский, С. А. Раппопорт и Е. Ф. Фридман и д-р С. А. Тривус — тоже посещали приют. Надо еще наладить учебную часть — тогда будет совсем хорошо».

Летом воспитанники Грачевой целые дни проводили в саду. Они окрепли, стали более послушными. Екатерина Константиновна решила начать регулярные занятия. Она купила книги, тетради, картинки, развивающие игры, карандаши. Покупки красиво разложили и позвали детей. Увидев так много «подарков» («точно елка», сказала няня), они вначале остановились, заулыбались. Потом, правда, все перерыли, карандаши уронили, картинки от лото и кубиков перепутали, так что пришлось спешно всё убрать.

Если в самом начале в приюте Грачевой были всего две воспитанницы, то к началу 1896 года с ней жили уже пять девочек. В феврале 1896 года, узнав, что на Песках (район Петербурга) девочку по имени Мотя держат под столом на привязи, Грачева поспешила туда. Семья Павловых обитала в подвале, на кухне, где постоянно шла стирка и от пара ничего нельзя было разглядеть. Кто-то схватил Екатерину Константиновну за ногу. «Не бойтесь, это она-то и есть, кого спрашиваете», — сказали ей. Под столом на четвереньках стояла девочка и скалила зубы. «Нельзя ее трогать, она кусается», — предупредили гостью. Она попросила показать девочку, но ее нельзя даже было вытащить из-под стола: веревка была коротка, узел затянут намертво, а разрезать мать отказалась: «Убежит, ищи потом». Грачева сказала, что возьмет Мотю в приют. Выйдя из подвала, она с удивлением увидела на соседнем здании вывеску «Фребелевские курсы». Здесь читали лекции о «наилучшем воспитании детей», но никого не взволновала судьба ребенка, содержащегося как животное.

Когда родители Моти привезли ее к Грачевой, мать просила не бить ее много, а отец, наоборот, говорил, что без розги ничего не сделаешь, слов она не понимает. Когда ее стали мыть, девочка кричала, сопротивлялась, кусалась, трое взрослых едва с нею справились, — очевидно, мытье ей было совсем незнакомо. На стуле сидеть она не умела, ела, лежа на полу, без ложки, как животные. Уложить ее на постель оказалось невозможным — даже с матраца, положенного на пол, она сползла, свернувшись клубочком и так уснула. Екатерина Константиновна приступила к невероятному сложному процессу воспитания этой девочки.

Летом в соседнюю квартиру забрался мальчишка, стащил котлету и хлеб. Его поймали. Поведение его было странным, на вопросы он не отвечал, прыгал, хохотал. «Да он из ваших, берите его», — решили присутствующие. Так у Грачевой появился первый мальчик.

Группа мальчиков за работой в мастерской приюта для умственно отсталых детей и детей-эпилептиков. Фото К. К. Буллы, 1907 г.





Владимир Михайлович Бехтерев. 1912 г.

В начале осени того же 1896 года приют переехал из двух комнат в большую квартиру, появилась возможность разделить воспитанников по степени тяжести заболевания. «Занятия тогда пойдут более правильно», — надеялась Грачева. Ее беспокоило, что она мало знает, но никто ей ничего не мог посоветовать, никакие методики не подходили к ее детям. 5 сентября она записывает: «Ездила в Эммануиловский приют, хотела посоветоваться о воспитании детей. Только день даром потеряла. Сказали: «Надо наказывать». Нет, никогда я не соглашусь с этим. Как можно наказывать больного ребенка? Неужели еще наказаниями я их буду мучить? Нет, никогда! Пусть хоть детство у них будет радостное. Светлым воспоминанием останется оно для тех, кого придется переводить в больницу для душевнобольных, где они до смерти будут лишены свободы».

Сотрудники и воспитанники приюта для умственно отсталых детей и детей-эпилептиков Братства во имя Царицы Небесной, присутствовавшие на его освящении. Станция Райвола. Фото К. К. Буллы, июнь 1903 г.



Полностью исключив применение всяких насильственных мер к больным детям, Екатерина Константиновна вместе с воспитательницами-единомышленницами ласковым, гуманным отношением к своим подопечным добилась выдающихся результатов в педагогической и психотерапевтической деятельности. Ее дети носили чистую и опрятную одежду, соблюдали четкий режим, проживали в красивых помещениях. Грачева старалась понять причину раздражения или недовольства ребенка, а не видеть в этом только патологию или капризы. Поразительно: эта подвижница так любила своих больных подопечных, как иным родителям не удастся любить здоровых детей.

Она настаивала, что воспитанникам полезны ежедневные подвижные игры, хотя они даже не умели ничего держать в руках. Приучаясь играть с большим мячом, дети постепенно обучались многим полезным движениям, стали бить меньше посуды, меньше обливаться. Ей хотелось наладить правильную гимнастику, а ей говорили о «лишних затеях»: «Дети сыты, живут в чистоте и тепле, не обижены, чего же больше?» Она возражала: «Но разве это все, что нужно человеку?» Проблема состояла в том, что этих несчастных больных больше никто за людей не принимал.

Порой Екатерина Константиновна нанимала коляску и ехала с детьми кататься. Каждый ребенок по-своему выражал радость. Все обращали на них внимание, но Грачева надеялась, что обилие новых впечатлений благотворно скажется на состоянии детей: «Надо разбудить их спящий мозг». В помещении приюта дети часто сидели, ничего не делая, ничем не интересуясь, а во время катания все они смеялись, на что-то показывали, болтали, особенно им нравился звонок конки. Когда ей твердили о напрасной трате денег на эти прогулки, она парировала: люди ходят в театр, покупают наряды, почему же она не может себе доставить удовольствие? Ведь радость детей — это ее радость.

В 1897 году архимандрит Игнатий (Малышев), выкупивший в свое время у Грачевых дом и благословивший



Дом на ул. Белозерской в Петербурге, в котором находился приют Е. К. Грачевой. Современное фото

Екатерину Грачеву в память об исцелении брата помогать больным детям, перед смертью завещал весь дом приюту. Увеличились пожертвования, выросло число воспитанников. Но проблема организации занятий по-прежнему казалась неразрешимой, ибо никто не знал, как обучать таких детей. На своем опыте Грачева убедилась: «Всё то, что продается в изящных коробочках, красиво разложенное, не годится моим деткам: материала мало, рисунки слишком трудны». Как никто другой знавшая своих подопечных, она сама стала разрабатывать занятия и пособия для воспитанников.

Колоссальные усилия подвижницы оказались не напрасными. Ее труд высоко оценил посетивший приют известный сурдопедагог А. Ф. Остроградский. «Он заинтересовался моими занятиями, особенно книгой с картинками, которую я сделала для Кати, — записывает Грачева в дневнике. — Александр Федорович дал мне прекрасную мысль завести записи об успехах детей. Кто, что, во сколько времени выучит? Когда, какое слово или звук в первый раз правильно произнесет?»

В мае 1898 года в присутствии городских учителей и членов Общества помощи бедным и больным детям Е. К. Грачева представила достижения своих воспитанников. Дети не боялись, просили «еще спросить», охотно показывали свои работы и тетради. Казалось, их успехи невелики: лучшая ученица пишет и читает легкие слова по складам, счет освоила в пределах десятка, многие считают только до пяти... Но какой колоссальный ежедневный труд потребовался, чтобы этому их научить!

После «экзамена» детей ожидало угощение, а гостей — чаепитие, во время которого одна учительница высказала мысль об открытии «школы для отстающих и припадочных детей», горячо поддержанную многими. Ведь первых исключают, а вторых не принимают в школы. Двое возражали: такую школу открыть нельзя, в ней не будет учеников: «Кто захочет поместить своего ученика в школу дураков?»

Но уже через 2 месяца школа была открыта! Дети гордились, что участвовали в ее устройстве, — ведь их работы продавались на лотерее, а деньги пошли на обустройство класса. Была приглашена опытная учительница. А Екатерина Константиновна с энтузиазмом занялась занятиями с младшей группой. Дети полюбили школу, а после Рождества



Занятия чтением в классной комнате приюта Братства во имя Царицы Небесной. Фото К. К. Буллы, 1907 г.

пришли матери троих здоровых, но бедных детей — просить, чтобы их приняли в эту школу.

Приобщая детей к чтению, развивая их речь, воображение, память, мышление, Е. К. Грачева заложила основы руководства чтением ребенка с ограниченными интеллектуальными возможностями. В открытой ею школе чтение занимало одно из важнейших мест в процессе воспитания детей-олигофренов, поэтому важной целью стала организация библиотеки при школе и приюте. На основе методологического принципа неделимости развивающих, профилактических и коррекционных задач Грачева разработала особую концепцию коррекционно-воспитательной деятельности. В трех классах школы за 9 лет, с 1898 по 1907 год, обучалось 134 ребенка. Здесь они проходили в адаптированном виде предметы обычной школьной программы: письмо, чтение, арифметику, Закон Божий, пение, рисование, жизнь растений, естествознание, а также обучение ремеслам.

В 1899 году приют занял весь дом на Белозерской, здесь были открыты специальные отделения для глубоко умственно отсталых: для малолетних, для «поддающихся развитию эпилептиков и идиотов», а также для «агрессивных идиотов». В том же году приюту пожертвовали дачу в Полюстрово, и на лето 1900 года 20 детей перевезли на дачу. Из экономии дважды в неделю Е. К. Грачева сама привозила туда чистое белье и отвозила в город грязное. Ее упрекали: прилично ли начальнице грязное белье возить? Она парировала: никакой труд не может быть унижен.

В 1900 году с целью основания в России приютов «для умственно отсталых, идиотов, эпилептиков и инвалидов» по почину Е. К. Грачевой было создано благотворительное общество «Братство во имя Царицы Небесной» во главе с графиней О. Д. Апраксиной. Отовсюду стали приходить прошения о приеме больных детей. При приюте открыли курсы для сестер-нянь, где лекции читали не только врачи, но и сама Екатерина Константиновна. Вышла ее брошюра «Беседы с сестрами-нянями о воспитании и развитии детей-идиотов и эпилептиков» (1902), в которой Грачева давала анамнез больных детей до помещения их в приют.

В сентябре 1902 года построено и освящено новое здание приюта. На первом этаже находилось «слабое отделение для полных идиотов и для беспокойных», на втором — кан-

На основе методологического принципа неделимости развивающих, профилактических и коррекционных задач Грачева разработала особую концепцию коррекционно-воспитательной деятельности.

«Отныне я ставлю мерилom моей работы НАСТРОЕНИЕ ДЕТЕЙ. Они веселые, довольные — все хорошо. Если раздражены — надо узнать причину и немедленно изменить то, что их раздражает».

целярия и Фребелевское отделение¹. На третьем — школа и ремесленное отделение, на четвертом — столовая для сестер и их спальни. На всех лестницах установили предохранительные сетки. Была своя баня, души с холодной, теплой и горячей водой для водолечения. В бельевой и гладильне старших девочек приучали к полезному труду. Екатерина Константиновна, глядя на новый дом, и радуется, и беспокоится: «Все предусмотрено, все сделано, чтобы детям хорошо в нем жилось, но где я найду много добрых людей, которые будут любить и жалеть моих несчастных деток? Так хорошо жилось в первых двух-трех комнатах в маленьком деревянном доме. Там была родная семья, здесь будет большой приют-больница».

Один московский доктор, ездивший за границу осматривать детские учреждения для эпилептиков, заметил, что нигде в заграничных приютах он не видел таких веселых детей, как в приюте Грачевой. Она записала в дневнике: «Это лучшая похвала, которую я слышала за время моей работы. Отныне я ставлю мерилom моей работы НАСТРОЕНИЕ ДЕТЕЙ. Они веселые, довольные — все хорошо. Если раздражены — надо узнать причину и немедленно изменить то, что их раздражает».

В 1903 году Грачева сумела организовать при приюте амбулаторию для бесплатного лечения и обследования больных детей перед помещением их в приют. В амбулатории активно работали врачи В. М. Бехтерев и А. С. Грибоедов.

Чтобы приучать детей к огородным работам, в июне 1903 года Е. К. Грачева открыла сельскохозяйственную школу на 50 детей в Райволо (ныне поселок Рожино на Карельском перешейке). Некая благотворительница пожертвовала 5 десятин земли и 40 тысяч рублей для устройства приюта в Москве, его открыли в 1905 году. Здесь с детьми работали сурдопедагог Ф. А. Рау и психиатр В. А. Гиляровский, они обучали сестер. В 1907 году состоялся первый выпуск сестер в Москве.

В работе «Руководство по воспитанию отсталых детей и идиотов» (1907) Е. К. Грачева утверждала, что общество должно принимать участие в воспитании умственно отсталых детей, поскольку таким образом оно оберегает и себя от большего зла, естественно причиняемого ему «оставленными без должного призора и одичалыми умственно дефективными элементами». Е. К. Грачева одна из первых в нашей стране столь многопланово занималась воспитанием и обучением детей с глубокой умственной отсталостью и продемонстрировала пример человеческого отношения к этим детям. Не видя разницы в целях и ценностях воспитания больных и здоровых детей, Грачева отстаивала принципы гуманизма: надо развивать позитивные тенденции ребенка и сглаживать негативные, заботиться, чтобы в учреждении ему жилось хорошо и чтобы он смотрел на него как на родной дом, воспитывать из ребенка трудоспособного и полезного члена общества.



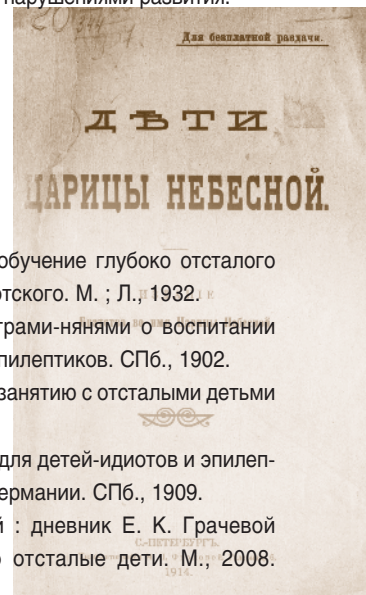
Мариинский приют на станции Удельной. Фото 2009 г.

В 1910 году, отправившись в Мариинский приют на ст. Удельной, Грачева организовала там обучение и гимнастические занятия для детей. Воспитанники стали работать на огороде, ухаживали за птицей и домашними животными.

После 1917 года Екатерина Константиновна продолжала работать в бывшем Мариинском приюте, который сначала назывался Мариинской вспомогательной школой, а затем был объединен с бывшим Эммануиловским приютом и стал детдомом № 54.

В 1929 году Е. К. Грачева по состоянию здоровья вышла на пенсию, но помогала детскому дому и работала над книгой «Воспитание и обучение глубоко отсталого ребенка», опубликованной в 1932 году с предисловием Л. С. Выготского.

Екатерина Константиновна скончалась в 1934 году, место ее захоронения неизвестно. За годы своего служения она взяла под свою защиту и воспитала около двух тысяч обездоленных детей. Всему нашему сообществу преподавателей, педагогов и воспитателей важно сохранить память об этой выдающейся подвижнице, всю свою жизнь без остатка отдавшей милосердию, воспитанию и обучению детей с глубокой степенью умственной отсталости и другими нарушениями развития.



Литература

1. Грачева Е. К. Воспитание и обучение глубоко отсталого ребенка / Предисл. Л. С. Выготского. М. ; Л., 1932.
2. Грачева Е. К. Беседы с сестрами-нянями о воспитании и развитии детей-идиотов и эпилептиков. СПб., 1902.
3. Грачева Е. К. Руководство по занятию с отсталыми детьми и идиотами. СПб., 1907.
4. Грачева Е. К. Приюты-школы для детей-идиотов и эпилептиков в Швеции, Франции и Германии. СПб., 1909.
5. 36 лет среди больных детей : дневник Е. К. Грачевой // Замский Х. С. Умственно отсталые дети. М., 2008. С. 355–386.
6. Князев Е. А. История отечественной педагогики и образования. М., 2017.
7. Князев Е. А. Россия: от реформ к революции (1861–1917 годы). М., 2007.

¹Отделение Фребелевского общества — объединения педагогов, поддерживающих идеи Фридриха Фрёбеля, создателя детских дошкольных учреждений.

ПРОБЛЕМА ОЖИРЕНИЯ

у пациентов с синдромом Дауна: распространенность, причины, профилактика

Н. А. Семенова, Медико-генетический научный центр, г. Москва;

Т. А. Дремучева, И. А. Матинян, Федеральный исследовательский центр питания и биотехнологии, г. Москва



Результаты множества проведенных ранее исследований сообщают о высокой распространенности избыточной массы тела и ожирения у детей и взрослых с синдромом Дауна (далее СД). По данным разных авторов, частота ожирения у них варьирует между 23 и 70 % [1]. В исследовании, проведенном в США в 2016 году, ожирение выявлено у 47,8 % детей с СД (индекс массы тела (ИМТ) $\geq$ 95 цент. соответствующего возраста) против 12,1 % в общей популяции ($P < 0,0001$) [2]. Всего в это исследование было включено 303 ребенка с СД в возрасте 2–18 лет. У девочек ожирение встречалось несколько чаще, чем у мальчиков (см. рис.). Возраст начала формирования избыточной массы тела составил 2–3 года.

Вероятно, к возникновению ожирения у детей и взрослых с СД предрасполагают мышечная гипотония, гиподинамия и нарушения пищевого поведения, обусловленные интеллектуальным дефицитом. Проблема ожирения у пациентов с СД оказывается более серьезной, чем может показаться на первый взгляд, поскольку не только является эстетическим проявлением, но и влечет за собой значимые нарушения соматического здоровья. Так, ученые приходят к выводу о том, что возникновение обструктивного апноэ во сне (ОАС), а также эффективность его оперативного лечения у пациентов с СД в большей степени зависят от ожирения, чем от степени увеличения аденоидов и миндалин. ОАС, в свою очередь, может приводить к трудностям обучения, поведенческим расстройствам, развитию легочной и артериальной гипертензии и даже к внезапной смерти. В ретроспективном исследовании Базиль (Basil) с соавторами обнаружил высокую (74 %) распространенность ОАС у подростков с СД, страдающих ожирением [2].

Другими осложнениями, возникающими при ожирении, безусловно, являются гиперинсулинемия, дислипидемия и ортопедические нарушения.

В связи с этим Американская академия педиатрии в рекомендациях по оказанию медицинской помощи пациентам с СД [3] делает акцент на повышенном риске избыточной массы у таких пациентов и целесообразности профилактических мероприятий против ожирения начиная с 2-летнего возраста. Однако в целом эти рекомендации носят общий характер и предлагают лишь проведение мониторинга показателей физического развития в сравнении их со специализированными центильными графиками, а также консультации диетолога и организацию достаточной физической активности пациентов.

В последние годы врачи обратили внимание на недостаток масштабных исследований ожирения при СД, дополненных популяционными особенностями, с тем чтобы подробно описать педиатрический профиль формирования избыточной массы тела у пациентов с трисомией по 21-й паре хромосом: возраст начала, предрасполагающие факторы, осложнения и другие важные аспекты. Многие работы основаны на небольших выборках и не могут считаться репрезентативными.

Для оценки влияния на развитие ожирения у детей с СД были проведены работы по анализу таких факторов, как кон-

центрация лептина в крови, физическая активность, сопутствующие заболевания, а также диетарные особенности и привычки.

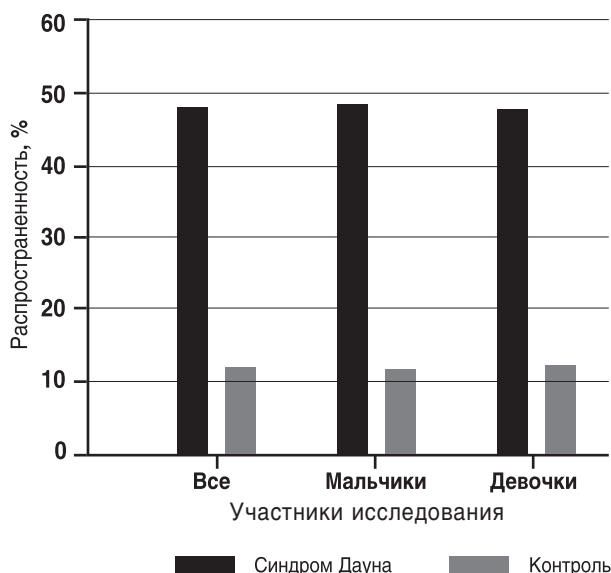
Лептин — это гормон, продуцирующийся жировой тканью. Он помогает регулировать энергетический баланс, подавляя аппетит. Снижение уровня лептина в крови может стать причиной развития ожирения. Однако исследования показывают у детей с СД с ожирением высокий уровень этого гормона. Такие результаты, возможно, связаны с развитием резистентности к этому гормону у людей с СД [4]. Мэг (Magge) и ее соавторы выявили у детей с СД более высокий уровень лептина плазмы крови, чем у их братьев и сестер без трисомии по 21-й паре хромосом (после корректировки показателей по полу, возрасту и расовой принадлежности) [5]. Гебали (Gebali) и коллеги также обнаружили более высокий уровень лептина у пациентов с СД в сравнении с пациентами без синдрома ($20,3 \pm 8,1$ нг/мл и $5,2 \pm 2,05$ нг/мл соответственно). Таким образом, механизм резистентности к лептину может играть роль в развитии ожирения у детей с СД, поскольку повышение у них частоты обоих факторов (распространенности ожирения и концентрации лептина в крови) отмечено большинством исследователей.

Физическая активность влияет на энергетический баланс, и ее снижение может стать потенциальной причиной избыточной массы тела или ожирения у подростков с СД [6]. Этот фактор должен оказывать влияние на показатели индекса массы тела, особенно в периоды активного роста ребенка. Однако исследование, проведенное испанскими учеными в 2015 году, не показало значимой корреляции между ИМТ и уровнем физической активности [7]. В группу исследования вошло 100 подростков с СД в возрасте 11–20 лет. Это исследование и некоторые другие отличаются немногочисленностью выборок, поэтому их результаты сложно интерпретировать однозначно и считать репрезентативными. Тем не менее очевидно, что физическая активность может быть важным компонентом мероприятий, улучшающих показатели состава тела.

Некоторые исследователи изучали риск ожирения у детей с СД, имеющих сопутствующие заболевания, особенно тиреоидные нарушения и пороки сердца. В одном исследовании не отмечено никаких связей ожирения с гипотиреозом и пороками сердца [8], однако другое исследование показало снижение ИМТ после назначения тироксина детям с СД с гипотиреозом, а также более высокие показатели ИМТ у детей с пороком сердца в сравнении с детьми без порока [9]. К тому же в литературе достаточно много сообщений о влиянии пороков сердца и нарушений щитовидной железы на значение ИМТ в общей популяции.

Исследователи выявили взаимосвязь между ожирением и рационом, характеризующимся преобладанием энергетически богатой и бедной нутриентами пищи у людей в общей популяции [10]. Подобных исследований среди детей с СД не проводилось. Можно предположить, что вклад диетарных нарушений в формирование ожирения достаточно высок и рекомендации по их профилактике для детей с СД не будут отличаться от таковых для детей без трисомии 21.

До настоящего времени не разработано специфической диеты для больных с СД. Основные принципы диетологической коррекции заключаются в снижении энергетической ценности рациона питания и достижении отрицательного



Распространенность ожирения у пациентов с синдромом Дауна

энергетического баланса. Оптимальным является назначение гипокалорийной диеты на срок от 6 до 12 месяцев. Данная диета является наиболее сбалансированной по всем пищевым веществам и практически не имеет противопоказаний [11]. Снижение калорийности рациона проводится прежде всего за счет уменьшения содержания углеводов, в меньшей степени — жиров, а квота белка в диете соответствует возрастной норме [12]. В связи с необходимостью многолетнего соблюдения рекомендаций применяется нормокалорийная диета, в которой редуцировано количество углеводов и жиров, количество белка соответствует возрастной норме или несколько превышает норму. Высокая эффективность диеты достигается за счет персонализации рациона питания, включающей индивидуальные пищевые предпочтения, наличие сопутствующей патологии, показатели пищевого статуса.

При назначении диеты детям, имеющим ожирение и избыточную массу тела, необходимо руководствоваться следующими принципами:

1. Одним из важнейших принципов диеты является дробный режим питания (до 5–6 раз в день), включающий 3 основных приема пищи и 2–3 перекуса (они могут состоять из кисломолочных продуктов 1–2,5 % жирности, без добавления сахара, хлебцы 1–2 шт., свежее (печеное) яблоко или ягоды (150 г), перед сном — только кисломолочный напиток). Доказано, что редкие приемы пищи способствуют нарушению липидного обмена и приводят к гипертриглицеридемии и гиперхолестеринемии, накоплению жировой ткани и появлению избыточной массы тела. Основная калорийность пищевого рациона приходится на первую половину дня в связи с тем, что в это время преобладают процессы липолиза, а во второй половине — липогенеза, по этой причине на ужин не рекомендованы мясные и жирные блюда [13]. Ужин белково-овощной (исключение крупяного гарнира, картофеля, макаронных изделий), не позднее чем за 4 часа до сна.
2. Разнообразное и сбалансированное питание (белки — 15 %, жиры — 25–30 %, углеводы — 55–60 %), включающее все основные группы продуктов. Правильное распределение калорийности в течение суток: 25 % — завтрак, 10 % — второй завтрак, 35 % — обед, 10 % — полдник, 20 % — ужин.

Рекомендуемые продукты:

- мясо нежирных сортов (говядина, телятина, кролик);
- птица нежирных сортов (курица, индейка — грудка, без кожи);
- рыба нежирных сортов (треска, судак, навага, хек, окунь, ледяная, пикша, камбала);
- морепродукты (кальмары, гребешки, мидии);
- яйца (не более 4 в неделю);
- молочные и кисломолочные продукты пониженной жирности (молоко 2,5 %, кефир 1,5–2,5 %, сметана 10–15 %, йогурт 2–3,2 %, творог не более 9 %);
- овощи (ограничить картофель, свеклу);
- фрукты (ограничить бананы, виноград, хурму);
- ягоды;
- напитки без сахара — компоты, отвары, настои, чаи.

Продукты, требующие ограничения:

- блюда из круп — 3–4 раза в неделю, вес порции до 130 г, не позже 16.00;



- блюда из макаронных изделий — не чаще 2 раз в неделю, вес порции до 100 г, до 16.00;
- картофель — 1 раз в неделю, вес порции до 150 г;
- рыба жирных сортов (семга, форель, скумбрия) — не чаще 2 раз в неделю, вес порции до 40 г;
- орехи, семечки — не более 20 г, не чаще 1 раза в неделю;
- масло растительное — не более 1 столовой ложки в день на все блюда;
- масло сливочное — не более 5 г в день, 1–2 раза в неделю;
- сладости (зефир, пастила, мармелад, горький шоколад) — до 30 г, до 12.00;
- количество сахара — не более 20 г/сутки, включая сахар, добавленный в сладкие, молочные, хлебобулочные изделия.

Продукты, требующие исключения из рациона:

- все жареные блюда, панировка, соусы, подливы;
- мясо, птица жирных сортов (баранина, свинина, домашний гусь, утка);
- колбасные изделия (сосиски, сардельки и т. п.), мясные копчености, субпродукты (за исключением говяжьего языка);
- сладкие молочные изделия;
- соки промышленного производства, сладкие газированные напитки, сладкий чай промышленного производства;
- хлебобулочные изделия (сдоба, выпечка).

3. Кулинарная обработка: варка в воде и на пару, тушение, запекание, гриль. Исключается жарка и панировка. Первые блюда — овощные, на мясном бульоне — 1–2 раза в неделю. Рекомендуется готовить без соли, солить в тарелке перед употреблением (суточное потребление соли не должно превышать 5 г). Салаты, отварные овощи, блюда из круп предварительно не заправляются, масло или другие заправки добавляются в тарелку в том количестве, которое указывается в рационе.

Ниже представлены примерные рационы для детей с ожирением разных возрастных категорий.

Безусловно, проблема ожирения у пациентов с СД требует комплексного и в то же время персонального подхода, а профилактические меры должны приниматься уже с раннего возраста с учетом индивидуальных предпочтений каждого ребенка.

Примерное меню при гипокалорийной диете для детей 3–7 лет

Наименование блюда	Выход, г	Белки, г	Жиры, г	Углеводы, г
1-й завтрак				
1. Омлет натуральный паровой	60	5,95	5,56	1,69
2. Каша из крупы «Геркулес» молочная вязкая с сахаром и сливочным маслом	160 (155/5)	5,55	7,28	27,8
3. Чай	200	–	–	–
2-й завтрак				
1. Сок морковный	100	1,1	0,1	12,6
2. Яблоко печеное без сахара	1 шт.	0,53	0,53	12,94
Обед				
1. Суп из сборных овощей вегетарианский со сметаной, 1/2 порции	250/5	1,7	6,19	7,45
2. Картофель отварной с укропом и р/м	100/5	2,11	5,41	16,92
3. Суфле из отварной рыбы (треска) паровое	100	17,41	7,44	5,07
4. Компот из сухофруктов	200	0,64	–	26,7
Полдник				
1. Отвар шиповника	200	0,68	0,25	9,66
2. Фрукты (груша)	150	0,6	0,45	15,45
Ужин				
1. Биточки мясные паровые	50	8,11	3,72	4,35
2. Винегрет овощной с р/м	160/10	2,75	10,33	13,92
3. Компот из сухофруктов	200	0,64	–	26,7
На ночь				
Кефир 1%-ный	200	6,0	2,0	8,0
Итого		53,13	49,26	162,55
Энергетическая ценность	1480 ккал			
Дополнительно				
Хлеб ржаной	100	6,6	1,2	34,2



Примерное меню при гипокалорийной диете для детей 7–11 лет

Наименование блюда	Выход, г	Белки, г	Жиры, г	Углеводы, г
1-й завтрак				
1. Каша гречневая рассыпчатая с р/м	155	9,03	9,59	41,94
2. Салат из моркови, яблок со сметаной	135 (115/20)	1,9	4,2	10,33
3. Чай с молоком	150/50	–	–	–
2-й завтрак				
1. Запеканка творожная без сахара	95	18,3	10,47	9,28
2. Чай	200	–	–	–
Обед				
1. Борщ вегетарианский с картофелем, со сметаной, 1/2 порции	250/5	2,3	6,2	11,33
2. Тефтели мясные паровые	50	8,02	6,78	4,11
3. Брокколи отварная с р/м	160 (155/5)	4,9	5,68	4,11
4. Отвар шиповника	200	0,68	0,25	9,66
Полдник				
1. Сок сливовый	100	0,3	0,1	15,2
2. Яблоко печеное без сахара	1 шт.	0,53	0,53	12,94
Ужин				
1. Омлет натуральный запеченный	70	6,24	5,88	2,16
2. Кабачки, припущенные с овощами (морковь, лук)	140	1,59	5,46	9,79
3. Компот из сухофруктов	200	0,64	–	26,7
На ночь				
Кефир 1%-ный	200	6,0	2,0	8,0
Итого		61,88	58,74	175,19
Энергетическая ценность	1650 ккал			
Дополнительно				
Хлеб ржаной	100	6,6	1,2	34,2



Примерное меню при гипокалорийной диете для детей 11–18 лет

Наименование блюда	Выход, г	Белки, г	Жиры, г	Углеводы, г
1-й завтрак				
1. Омлет натуральный, фаршированный горошком	130	8,26	8,85	6,47
2. Салат из помидоров и огурцов с р/м	115/5	1,2	5,18	3,87
3. Компот из сухофруктов	200	0,64	–	26,7
2-й завтрак				
1. Суфле из моркови с творогом	215	15,41	10,19	20,54
2. Чай	200	–	–	–
Обед				
1. Суп рисовый с овощами вегетарианский, 1/2 порции	250	1,47	1,75	12,54
2. Мясо отварное без соли	55	17,91	8,72	0,65
3. Брокколи отварная с р/м	155/5	4,9	5,68	11,4
4. Сок фруктовый (абрикосовый)	200	1,0	–	25,4
Полдник				
1. Отвар шиповника	200	0,68	0,25	9,66
2 Яблоко печеное без сахара	1 шт.	0,53	0,53	12,94
Ужин				
1. Рулет мясной запеченный	105	17,26	8,55	7,29
2. Салат из свежей капусты и моркови с р/м	130/5	3,41	5,19	11,6
3. Чай	200	–	–	–
На ночь				
Кефир 1%-ный	200	6,0	2,0	8,0
Итого		78,67	56,89	157,07
Энергетическая ценность	1628 ккал			
Дополнительно				
Хлеб ржаной	100	6,6	1,2	34,2

Литература

1. Overweight and obesity in children and adolescents with Down syndrome — prevalence, determinants, consequences, and interventions: A literature review / F. Bertapelli et al. // Research in Developmental Disabilities. 2016. Vol. 57. P. 181–192. doi: 10.1016/j.ridd.2016.06.018

2. Retrospective Study of Obesity in Children with Down Syndrome / J. S. Basil et al. // The Journal of Pediatrics. 2016. Vol. 173. P. 143–148. doi: 10.1016/j.jpeds.2016.02.046

3. Bull M., Committee on Genetics. Clinical report — health supervision for children with Down syndrome // Pediatrics. 2011. Vol. 128. P. 393–406.

4. Oswal A., Yeo G. Leptin and the control of body weight: a review of its diverse central targets, signaling mechanisms and role in the pathogenesis of obesity // Obesity (Silver Spring). 2010. Vol. 18. P. 221–229.

5. Leptin levels among prepubertal children with Down syndrome compared with their siblings / S. N. Magge at al. // The Journal of Pediatrics. 2008. Vol. 152. P. 321–326.

6. Relationship between physical activity and the development of body mass index in children / T. Remmers et al. // Medicine & Science in Sports & Exercise. 2014. Vol. 46. P. 177–184.

7. Associations of physical activity with fatness and fitness in adolescents with Down syndrome: The UP&DOWN study / Izquierdo-Gomez R., Villagra D., Fernhall B., Veiga O. L., & UP&DOWN study group // Research in Developmental Disabilities. 2014. Vol. 36. P. 428–436.

8. Prevalence of overweight in Dutch children with Down syndrome / H. B. M. Van Gasteren-Oosterom et al. // Pediatrics. 2012. Vol. 130. P. e1520–e1526.

9. L-thyroxine therapy and growth processes in children with Down syndrome / K. Kowalczyk et al. // Advances in Clinical and Experimental Medicine. 2013. Vol. 22. P. 85–92.

10. Child and adolescent obesity: part of a bigger picture / T. Lobstein et al. // Lancet. 2015. Vol. 385. P. 2510–2520.

11. Павловская Е. В., Каганов Б. С., Строкова Т. В. Ожирение у детей и подростков — патогенетические механизмы, клинические проявления, принципы лечения // Международный журнал педиатрии, акушерства и гинекологии. 2013. Т. 3, № 2. С. 67–79.

12. Ожирение у детей и подростков — современный взгляд на проблему / Е. В. Павловская и др. // Вопросы детской диетологии. 2008. Т. 6, № 4. С. 27–36.

13. Запруднов А. М., Григорьев К. И., Харитонов Л. А. Ожирение у детей // Врач. 2006. № 8. С. 8–12.

Специфические особенности профилактики и лечения стоматологической патологии у детей с синдромом Дауна

И. Ю. Пестрякова, заведующая детским стоматологическим отделением № 4
Стоматологической поликлиники г. Ростова-на-Дону

В последнее время охране здоровья людей с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями уделяется всё больше внимания не только в странах Запада, но и в России. Однако вопросы стоматологического здоровья по-прежнему остаются на заднем плане. Работ о лечении стоматологических заболеваний у такой категории пациентов немного, и касаются они в основном подростков и взрослых. Еще меньше внимания в специальной литературе уделяется профилактике различных стоматологических проблем у детей с синдромом Дауна раннего возраста.



Так, согласно клиническим рекомендациям комитета по генетике Американской академии педиатрии («Клиническое руководство по охране здоровья при синдроме Дауна»¹), стоматологический осмотр таких детей надо проводить с 2-летнего возраста каждые 6 месяцев. В России согласно графику специализированного обследования детей с синдромом Дауна детский стоматолог проводит первый осмотр полости рта в полтора года, затем в 2 и далее ежегодно². Мотивируются довольно поздние сроки первого осмотра тем, что прорезывание временных зубов у детей с синдромом Дауна происходит позднее, чем в норме (в 8—12 месяцев и позже).

При этом все стоматологи, работающие с данной категорией детей, отмечают, что из-за связанной с нарушениями обменных процессов высокой восприимчивости к детским болезням, особенно со стороны ЛОР-органов, у них очень быстро развивается ранний детский кариес, который отличается практически молниеносным течением и часто приводит к повреждению зачатков постоянных зубов.

К значимым факторам развития раннего кариеса у детей с синдромом Дауна относятся неудовлетворительная гигиена полости рта, особенности общесоматического состояния, а также некоторые из перечисленных ниже особенностей строения полости рта:

- маленькие размеры коронковой части зубов;
- маленькая, узкая верхняя челюсть, в связи с чем зубы растут слишком тесно, что затрудняет полноценную гигиену полости рта;
- высокое, узкое, аркообразное нёбо;
- открытый прикус, при котором зубы верхней и нижней челюсти не смыкаются в переднем отделе;
- более позднее и обычно не в том порядке, как у нормально развивающихся детей, прорезывание зубов;
- нередкое отсутствие зачатков одного или нескольких постоянных зубов;
- большой язык (макроглоссия);
- нарушение функции глотания, вялое жевание;
- скрежет зубами (бруксизм), сказывающийся на состоянии эмали.

Риск возникновения стоматологических заболеваний также увеличивается из-за пониженной чувствительности рецепторов полости рта, вследствие чего дети с синдромом Дауна предпочитают мягкую пищу, из-за чего не происходит естественного самоочищения зубов, что, в свою очередь, способствует быстрому образованию обильного зубного налета на всех зубах маленького пациента.

Помимо кариозных поражений, у детей с синдромом Дауна повышен риск заболеваний слизистой полости рта. Из-за относительно большого бороздчатого языка, слабых мышц височно-нижнечелюстного сустава, преимущественно ротового типа дыхания часто встречаются стоматиты и гингивиты, которые уже в подростковом возрасте переходят в хронические заболевания пародонта.

К сожалению, родители, сталкиваясь с проблемами в развитии своего особого малыша, занимаясь лечением заболеваний других систем и органов, упускают из виду стоматологи-

ческое здоровье, а на прием к стоматологу приводят ребенка уже с острой болью. И тогда, чтобы качественно и без стресса для маленького пациента за один раз провести большой объем лечения, необходимо делать это под общим обезболиванием. Однако общая анестезия несет определенные риски, которые усугубляются из-за повышенной склонности детей с синдромом Дауна к респираторным инфекциям, высокой вероятности осложнений со стороны сердечно-сосудистой и других систем, возможной атлanto-аксиальной нестабильности и анатомических особенностей, обуславливающих трудности при применении анестезиологического пособия.

Даже если прямых противопоказаний нет, все равно родители соглашаются на лечение зубов под общей анестезией с большой неохотой, поскольку ее применение может вызвать у ребенка с ментальными особенностями временный «откат» в когнитивном и двигательном развитии, в использовании уже, казалось бы, успешно освоенных навыков и компетенций. Даже применение в анестезиологической практике современного препарата «Севоран» (который, кстати, используется далеко не во всех российских медицинских учреждениях) не гарантирует отсутствие этих нежелательных последствий.

Надо понимать: если ребенку показано стоматологическое лечение под общим обезболиванием, то ему необходимо сделать тщательное обследование перед проведением сложных манипуляций. По нашему глубокому убеждению, лечение детей с синдромом Дауна с применением общей анестезии должно проводиться детским стоматологом только в условиях стационара. В Ростове-на-Дону такой вид медицинской помощи детям по показаниям оказывается (по системе ОМС) в челюстно-лицевом отделении городской больницы № 20.

Более подробно и системно эту информацию родителям маленького пациента с синдромом Дауна изложит детский стоматолог. Но для начала необходимо обеспечить, чтобы их встреча — пациента, его родителей и врача — состоялась. А также — чтобы проводилась последовательная, целенаправленная просветительская работа с детьми и их родителями. Ниже читатели могут ознакомиться с тем, как она налажена у нас в поликлинике.



1 Bull M. J. Health Supervision for Children with Down Syndrome // Pediatrics. 2011. Vol. 128, Iss. 2. P. 393–406. URL: <http://pediatrics.aappublications.org/content/128/2/393>

2 Семенова Н. А. Состояние здоровья детей с синдромом Дауна : дис. ... канд. мед. наук. М., 2013. С. 36.



Больше пяти лет назад у меня появился первый пациент с синдромом Дауна — Рома Ш. На тот момент ему было два с половиной года. Сразу стало понятно, что это очень непростой пациент: беглый осмотр выявил множественные кариозные поражения, и при этом, помимо синдрома Дауна, у мальчика имеется сопутствующаяотягощенная патология — детский церебральный паралич, что увеличивает риск развития стоматологических заболеваний из-за спастичности челюстных мышц и вялого жевания, усложняет уход за полостью рта в домашних условиях и работу стоматолога.

В результате в тот первый раз лечение было проведено под общим обезболиванием. Мальчик довольно хорошо перенес его, однако впоследствии мама заметила временное замедление темпа общего развития ребенка. Поэтому мной были рекомендованы регулярные профилактические осмотры и лечение новых кариозных поражений сразу же по их выявлению под местным обезболиванием. Так в дальнейшем и проводилось лечение зубов у Ромы.

Еще после первого визита ко мне мама Ромы поделилась впечатлениями об этом с Надеждой Литвиненко, председателем Ростовской областной общественной организации семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна «Лучики добра». Надежда распространила эту информацию среди других родителей, рекомендовала обращаться в нашу поликлинику, и все стали приводить своих детей ко мне.

По результатам проведенного обследования, в котором участвовало 20 детей с синдромом Дауна в возрасте до пяти лет, выяснилось, что 55 % из них имеют кариес, в том числе в сложной форме. У троих детей в возрасте трех лет (а это составляло 15 % участников нашего обследования) были выявлены удаленные временные зубы (от 4 до 8 единиц). Это еще раз доказывает, что уже в раннем возрасте дети нуждаются в санации полости рта, поскольку прогрессирование кариозного процесса вызывает осложнения, ведущие к ранней

потере временных зубов, нарушению жевательной функции и ухудшению качества жизни.

К настоящему времени в нашем отделении наблюдается около шестидесяти маленьких пациентов с синдромом Дауна разного возраста. Самому маленькому пациенту 11 месяцев.

При лечении у таких детей кариеса с местным обезболиванием всегда используются только импортные обезболивающие препараты, а все необходимые манипуляции проводятся как можно быстрее, чтобы меньше подвергать ребенка стрессу. Для этого заранее продумывается план лечения, обговаривается порядок действий с медицинскими сестрами и сопровождающим ребенка взрослым, подготавливаются и наиболее удобным образом раскладываются необходимые препараты, пломбировочный материал и инструменты. Как лечащий врач я обязательно объясняю маме или папе, которые привели ребенка, на что нужно обратить особое внимание в первые часы после лечения. Например, пока действие обезболивающих препаратов еще не прошло, ребенок может накусать губу, и тогда следует использовать ранозаживляющие растворы для полоскания. Перед тем как отпустить пациента и сопровождающего взрослого домой, я даю свой номер телефона, чтобы в любое время можно было задать возникающие вопросы.

Безусловно, даже при очень хорошем местном обезболивании удержать такого пациента в стоматологическом кресле можно только при помощи близкого человека, которому он полностью доверяет. Конечно, лечение зубов, даже безболезненное, может стать для ребенка стрессогенным фактором. Однако все дети реагируют по-разному, и в нашей поликлинике есть маленькие пациенты с синдромом Дауна, которые ведут себя в стоматологическом кресле гораздо спокойнее, чем их нормативно развивающиеся сверстники. Только родители, при необходимости посоветовавшись с лечащим врачом, могут принять окончательное решение о проведении общей анестезии. Наша же задача — объяс-



Уже в раннем возрасте дети с синдромом Дауна нуждаются в санации полости рта, поскольку прогрессирование кариозного процесса вызывает осложнения, ведущие к ранней потере временных зубов, нарушению жевательной функции и ухудшению качества жизни.

нить им все плюсы и минусы, рассказать, как может проходить стоматологическое лечение с местным обезболиванием и какая помощь при этом от них потребуется. Часто, проанализировав ситуацию, родители сами просят не направлять ребенка на стоматологическое лечение под общим наркозом.

Благодаря обширной практике, сложившейся в процессе сотрудничества с родительской организацией «Лучики добра», в нашей поликлинике был сформирован алгоритм работы с пациентами с синдромом Дауна. Основываясь на этой практике, главный врач поликлиники Александр Сергеевич Иванов и сотрудники детского стоматологического отделения пришли к выводу, что первый профилактический осмотр ребенка с синдромом Дауна у стоматолога целесообразно проводить в возрасте 11 месяцев.

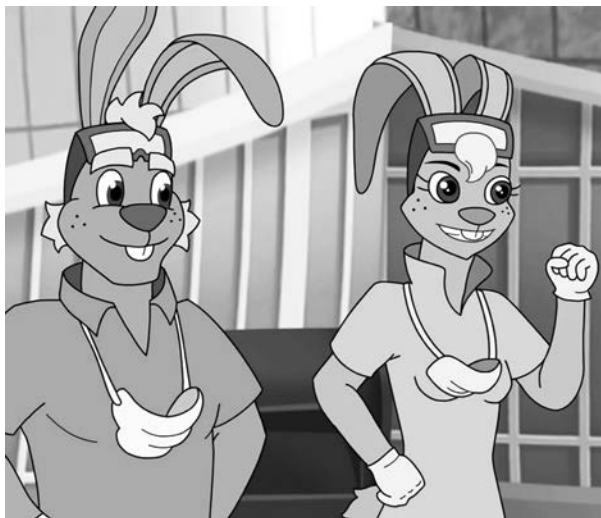
Как правило, на осмотр ребенка приносит мама. Мы объясняем ей, какие риски для здоровья полости рта существуют у детей с синдромом Дауна, на что необходимо обратить внимание. Мамы малышей с синдромом Дауна часто спрашивают, когда надо начинать чистить зубы ребенку. Анализ анкетирования родителей выявил, что они не имеют информации о регулярной гигиене полости рта и факторах риска возникновения стоматологических заболеваний у детей с синдромом Дауна. В связи с этим они нуждаются в конкретных рекомендациях: начинать чистить зубы детям надо сразу после прорезывания, два раза в день; щетка должна соответствовать возрасту ребенка, иметь мягкую щетину — это важно в связи с повышенным риском травмы зубодесневых сосочков из-за слабого пародонта и набухших десен, часто наблюдающихся у детей с синдромом Дауна. Поскольку у таких детей обычно бывает обильный мягкий зубной налет, который скапливается на всех поверхностях зубов, чистить зубы ребенку надо особенно тщательно. Сначала внешнюю поверхность, заводя щетку за щеку, а затем, когда ребенок от нажатий щетки на участок в районе сустава начнет непроизвольно разжимать челюсть, достаточно сделать несколько движений по жевательной поверхности зубов. Если у пациента, как это часто бывает у детей с синдромом Дауна, наблюдается скученность зубов, для более тщательной гигиены полости рта желательно применять зубную нить. Если у ребенка, наоборот, есть диастемы, тремы — щели между зубами, следует обратить внимание на то, что в этих случаях для доступа ко всем поверхностям зубов будет достаточно мягкой зубной щетки.

Еще один важный момент — правильный подбор зубной пасты. Например, в нашем ростовском регионе отмечается низкое (0,28 мг/л) содержание фтора в питьевой воде, при оптимальной концентрации 0,7–1,2 мг/л. Фтор необходим для укрепления эмали зубов, поэтому лучше использовать зубную пасту с содержанием фтора 500 ppm (до 2 лет), 1000 ppm (с 2 до 6 лет), 1450 ppm (с 6 лет), 2800 ppm (с 10 лет). Небольшое количество такой зубной пасты (объемом с горошину) не принесет никакого вреда, даже если ребенок ее случайно проглотит.

В заключение первого профилактического осмотра мы назначаем дату следующего визита, учитывая факт, что для сведения к минимуму риска развития кариеса у малыша с синдромом Дауна стоматолог должен осматривать его 1 раз в полгода (при здоровой полости рта), а если ранее уже был выявлен кариес, то 1 раз в 3 месяца.

В шестилетнем возрасте пациенты с синдромом Дауна направляются на ортопантограмму — дополнительный вид рентгенологического обследования, позволяющий изучить наличие зачатков постоянных зубов у ребенка, оценить состояние всех зубов, их положение, скрытые кариозные полости на контактных поверхностях зубов. Анализ ОПТГ определяет уровень роста зачатков постоянных зубов. Иногда это обследование проводится в более старшем возрасте, если ортопантограмма не была сделана ранее. Она нужна и родителям — для информации о том, все ли постоянные зубы появятся у их ребенка, и стоматологам —





чтобы увидеть наличие кариеса и развитие хронических процессов, заболеваний пародонта (таких как пародонтит) и уточнить план лечения. При этом стоматологические проблемы ребенка с синдромом Дауна мы не рассматриваем отдельно от других диагнозов, часто сопутствующих синдрому. Это и заболевания сердечно-сосудистой системы, и аутоиммунные заболевания, поражение ЦНС, снижение функции щитовидной железы и других систем. В зависимости от этого мы должны, разрабатывая план стоматологического лечения, стремиться к тому, чтобы уменьшить число детей, направляемых на стоматологическое лечение под общим обезболиванием, хотя, конечно, это не всегда возможно.

Помимо индивидуальных осмотров и приемов, мы ввели в практику проведение совместных профилактических мероприятий. Родители с детьми приглашаются к нам в поликлинику, мы рассказываем им о типичных стоматологических проблемах у детей с синдромом Дауна, знакомим их с тем, как правильно ухаживать за полостью рта (учитывая особенности таких пациентов), как выбрать зубную пасту и щетку, зачем нужна зубная нить и т. д. Чтобы выяснить, насколько хорошо родители усвоили информацию о гигиене полости рта, им предлагается анонимно заполнить анкету с проверочными вопросами.

Пока родители слушают рекомендации врача и заполняют анкеты, дети знакомятся с новым для них местом — стоматологическим креслом, установкой, учатся пользоваться зубной щеткой на специальных моделях зубных рядов. И если в два-три года ребенок, поначалу проявив интерес к этому занятию, быстро бросает щетку, то дети пяти-шести лет уже, как правило, делают это уверенно и осознанно, хотя в домашних условиях мамы должны контролировать

этот процесс и в случае необходимости доводить его до конца. Чтобы у детей возникли позитивные ассоциации со стоматологической поликлиникой, им предлагаются различные развлечения: они раскрашивают тематические картинки или смотрят мультфильмы, например замечательный мультфильм о стоматологическом здоровье «Доктор Заяц и его защитники».

В заключение таких профилактических мероприятий мы с сотрудниками нашего отделения раздаем гостям подарки. Чаще всего это зубные щетки и зубные пасты, любезно предоставленные производителями средств гигиены. Такие встречи проходят у нас в отделении не только в марте, накануне Международного дня человека с синдромом Дауна, а в течение всего года.

Сотрудничество нашей поликлиники и РОООСВДСД «Лучики добра» продолжается. Мы надеемся, что наш пример покажет другим: выявление рисков развития кариеса, других стоматологических заболеваний у детей раннего возраста, соблюдение программы индивидуальной профилактики стоматологических заболеваний, разработанной наблюдающим ребенка детским стоматологом, предотвращает развитие множественного кариеса. Главная наша задача — дать родителям полную информацию о необходимости ухода за полостью рта детей раннего возраста с синдромом Дауна, научить правильно чистить зубы. В связи с этим хотелось бы обратиться к врачам-педиатрам и другим специалистам, работающим с семьями детей с синдромом Дауна, с просьбой о поддержке. Чтобы дети получали своевременное лечение у стоматолога и чтобы свести к минимуму необходимость применения общей анестезии, все специалисты должны понимать важность ранней профилактики и придерживаться на этот счет единой позиции, настойчиво объясняя родителям, как можно уменьшить риск развития кариеса и заболеваний пародонта у их детей.



Чтобы дети получали своевременное лечение у стоматолога и чтобы свести к минимуму необходимость применения общей анестезии, все специалисты должны понимать важность ранней профилактики и придерживаться на этот счет единой позиции, настойчиво объясняя родителям, как можно уменьшить риск развития кариеса и заболеваний пародонта у их детей.

Открываем мир вместе

Комментарии матери в процессе
игры с ребенком раннего возраста
с синдромом Дауна

Г. Ю. Одинокова, кандидат педагогических наук,
Институт коррекционной педагогики РАО, г. Москва



Специалисты, которые работают с ребенком раннего возраста с ограниченными возможностями здоровья и его семьей, замечают, но не всегда придают должное значение тому, как мать общается с ребенком. А именно тому, что и как она говорит во время игры с ребенком, кормления, переодевания и т. д.

В статье рассматривается одна из характеристик поведения матери в процессе игры с ребенком раннего возраста: комментирование матерью всего, что привлекает внимание ребенка.

Анализ комментариев матери во взаимодействии с ребенком дает специалистам важную информацию о качестве общения в паре мать — ребенок.

Общение со взрослым является важным условием психического развития ребенка. Способность общаться не является врожденной. В развитии общения чрезвычайно важную роль играет поведение матери / близкого взрослого во взаимодействии с ребенком. Именно доброжелательный разговор матери с младенцем вызывает его реакции, которые мать видит, выделяет и расценивает как ответ. Позже у ребенка появляются инициативы — приглашения взрослого к «разговору». От матери, поддерживающей или не поддерживающей инициативное поведение, зависит время появления этих инициатив и их развитие. Так возникает заинтересованность ребенка в общении, которая стимулирует и саму мать. Появление первых актов общения (инициатива — ответ), соединение их в цепочки, объединение темой, разворачивание чередующегося обмена репликами — все это также зависит от поведения взрослого во взаимодействии. В диалоге, в общении взрослым передаются ребенку жизненно важные культурно-исторические компетенции.

У ребенка с ОВЗ на пути развития общения в раннем периоде детства (до 3 лет) могут возникнуть те или иные сложности. Эти сложности могут быть связаны как с нарушениями в развитии ребенка, так и с особенностями ближайшего окружения. «Типичное» коммуникативное поведение взрослого, характерное для взаимодействия с нормально развивающимся ребенком, может оказаться неадекватным или недостаточным для того, чтобы ребенок с ОВЗ мог перейти на новую ступень в общении.

С целью выявления и определения коммуникативных умений взрослых, обеспечивающих развитие общения ребенка с ОВЗ в логике онтогенеза, в Институте коррекционной педагогики РАО изучается взаимодействие близких взрослых с детьми младенческого и раннего возраста с разными категориями нарушений. Базовой составляющей исследования взаимодействия матери / близкого взрослого и ребенка является анализ видеозаписей общения и игры в парах [1–5]. В ходе исследования был выделен целый ряд характеристик в поведении взрослого и ребенка.

Выявлено и доказано, что трудности развития общения детей младенческого и раннего возраста с ОВЗ обусловлены несоответствием содержания и форм коммуникативного поведения близкого взрослого возможностям и потребностям ребенка [5].

Сосредоточим внимание на различиях в поведении тех матерей, у которых наблюдается феномен «Мать комментирует внешний мир для ребенка», и тех, у которых он отсутствует. Мы предполагаем, что отсутствие материнских объяснений окружающих событий и явлений не соответствует потребностям ребенка и является одной из причин, затрудняющих развитие общения.

Феномен «Мать комментирует внешний мир для ребенка» был выявлен при изучении взаимодействия в парах мать — ребенок второго и третьего года жизни. В эксперименте принимали участие дети с типичным развитием и дети с синдромом Дауна. Характеристики матерей и детей, принявших участие в исследовании, представлены в нашей монографии [4, с. 34–39].

Суть поведения матери при наблюдаемом феномене заключается в следующем: мать, используя «смысловый комментарий», называет действия ребенка, предмет или

явление, которые привлекли его внимание, заинтересовали, при этом увлекли ребенка чаще неожиданно.

Пример. Ребенок В. (2 года) сидит на полу с игрушками, немного отвернувшись от матери. Мать просит дать ей пирамидку. Ребенок берет машинку. Мать спрашивает, что это. Ребенок отвечает: «Бр-бр». Она «отзеркаливает» (повторяет его звуки), говорит, что это машина, и просит дать пирамидку. Ребенок бросает машинку, берет куклу и тербит ее. Мать: «Кукла. Да? Кукла, ляля». Ребенок пытается повторить: «Ляля». — «А пирамидку дай!» Ребенок берет птичку, только потом пирамидку.

Таким образом, мать называла все игрушки, которые брал в руки ребенок.

Можно предположить, что подобные действия матери обслуживают решение следующих задач:

1. Мать удерживает ребенка в коммуникации тогда, когда его внимание случайно привлекают окружающие явления и предметы и появляется угроза прерывания общения. Своими действиями она вовлекает ребенка в общение, когда он самостоятельно изучает предметный мир.
2. Называя все, что окружает ребенка, мать учит его языку. Она «навешивает ярлыки» на окружающие предметы и явления и все время контролирует (чаще при помощи вопросов), насколько успешно ребенок продвигается в своем познании [6, с. 7].
3. Через язык мать знакомит ребенка с устройством мира («Это горячо, не трогай!»).
4. Мать разделяет внимание ребенка. Придавая значение тому, что заинтересовало ребенка, и называя это, она организует его внимание (пример совместно-разделенного внимания).

В названии феномена слова «внешний мир» надо понимать не в широком, а узком смысле: центральной темой материнского комментария является *сам ребенок*, все, что привлекает его внимание, что с ним происходит, причем здесь и сейчас.

Мать называет то, что доступно восприятию ребенка, и делает это в наиболее приемлемой для него форме («Там Дюджок у нас сидит!»; «Кукла, ляля»).

В исследовании Ю. А. Разенковой, в котором анализировалось взаимодействие более 200 пар близких/ухаживающих взрослых и детей младенческого и раннего возраста с разными категориями нарушений, феномен, имеющий аналогичное значение, обозначен так: взрослый «нейтрально или позитивно комментирует все, что привлекает внимание ребенка» [5, с. 28].

Феномен «Мать комментирует внешний мир для ребенка» отсутствует в следующих случаях:

- мать дает сложные, не ориентированные на возраст ребенка объяснения;
- мать называет то, что находится вне зоны сосредоточения ребенка, направляет его внимание на что-то другое, критикует ребенка («Ну зачем тебе это! Не надо это тебе!»);
- мать говорит о том, что привлекло ее собственное внимание, и это не связано с ситуацией общения (посмотрела в окно и сказала: «Какая погода сегодня плохая»).

При отсутствии данного феномена мать не называет ребенку то, что привлекло его внимание, а его самостоятельно-

ный интерес к окружающему явлению или предмету может расценить как отвлечение. Если ребенка привлекает игрушка и он начинает манипулировать ею, мать становится пассивной, эмоционально нейтральной, замолкает, не показывает ребенку другие возможные действия с игрушкой. Также она может привлекать внимание ребенка к себе или к какому-либо предмету, более интересному или нужному на ее взгляд («Смотри, какие игрушки интересные!»).

Пример. Мать кладет игрушки в машину и катает ее. Ребенок К. (1 г. 7 мес.) тянется к машине. Мать молча продолжает показывать игру – катает машину и отпускает ее тогда, когда ребенок взялся за игрушку. Ребенок немного отворачивается от матери, катает машину, опрокидывает ее, игрушки рассыпаются. Мать сидит на расстоянии от ребенка и вокализирует: «Ох-о-хо!», сдержанно смеется. Ребенок продолжает катать грузовик, стучит кузовом. Мать молча наблюдает за ним. Ребенок стучит машиной по полу, в его действиях и вокализациях появляются элементы агрессии.

Мать не называет игрушки, не комментирует свои действия и действия ребенка, не предпринимает попыток вовлечь ребенка в коммуникацию.

Иногда комментирование действий ребенка сопровождается рядом вопросов матери. Например: «Пошла туда, к мячам, а зачем? Что будешь делать?»; «А танцевать хочешь? Упадешь ведь сейчас!»; «Смотри, какие мячики. У нас таких нет. Давай, бросай их мне! Ну, давай! Не хочешь?!».

Такие примеры не были отнесены нами к комментированию внешнего мира. Иногда мать так реагировала, когда ребенок уходил от нее. Игнорируя его потребности (привлекли игрушки, хочет двигаться), она задавала вопросы и побуждала ребенка к ответным действиям. Исследователи говорят о том, что вопросами мать заполняет паузы во взаимодействии и таким образом сглаживает малую активность, слабую заинтересованность ребенка в общении [7]. Возможно, так она пытается контролировать поведение ребенка.

Изучая детскую речь, С. Н. Цейтлин в своих работах уделяет большое внимание речи взрослого (матери). Она приводит пример западных исследований, которые показывают, что есть два преобладающих типа матерей [6, с. 25]. Одни матери преимущественно предписывают ребенку, что ему следует делать, в их речи преобладают побудительные высказывания (императивный стиль общения). Другие преимущественно рассказывают ему о происходящем, в их речи преобладают повествовательные и вопросительные (побуждающие к ответу, к диалогу) высказывания (декларативный стиль общения). В чистом виде эти стили встречаются нечасто (мать переключается с одного на другой в зависимости от



В развитии общения чрезвычайно важную роль играет поведение матери / близкого взрослого во взаимодействии с ребенком. Именно доброжелательный разговор матери с младенцем вызывает его реакции, которые мать видит, выделяет и расценивает как ответ.



своего настроения, состояния ребенка, окружающей обстановки и т. п.), и следует говорить о преобладающем стиле общения матери с ребенком.

Императивный стиль общения часто наблюдается у нянь и воспитателей в дошкольных заведениях, учреждениях закрытого типа. В основе такого стиля — регулирование поведения ребенка.

Декларативный стиль общения (когда мать объясняет мир, действия ребенка и взрослых, поступки и эмоции самого ребенка, изменения в природе) можно соотнести с тем, что мы называем феноменом «Мать комментирует внешний мир для ребенка», а императивный стиль — с одним из проявлений отсутствия этого феномена.

Отсутствие феномена «Мать комментирует внешний мир для ребенка» встречается как в парах мать — ребенок с типичным развитием (у 3 матерей из 18), так и в парах мать — ребенок с синдромом Дауна (у 5 матерей из 15).

Литература

1. Айвазян Е. Б. Исследование общения взрослого и ребенка первых лет жизни с ограниченными возможностями здоровья : методический инструментарий / Е. Б. Айвазян, Т. П. Кудрина, Г. Ю. Одинокова, Е. В. Орлова, Ю. А. Разенкова // Альманах института коррекционной педагогики. 2018. № 32: Ранняя помощь: от исследований к практике. URL: <https://aldef.ru/ru/articles/almanac-32/> (дата обращения: 3.11.2018).
2. Выродова И. А. Исследование характера взаимодействия воспитателей с младенцами-сиротами в ситуации специально организованной игры // Дефектология. 2008. № 2. С. 45–51.
3. Кудрина Т. П. Преодоление трудностей в развитии общения матери и слепого младенца : автореф. дис. ... канд. пед. наук. М., 2015. 24 с.
4. Одинокова Г. Ю. Общение матери и ребенка раннего возраста с синдромом Дауна : монография. М. : Полиграф сервис, 2016. 210 с.
5. Разенкова Ю. А. Предупреждение и преодоление трудностей развития общения у детей раннего возраста с ограниченными возможностями здоровья : автореф. дис. ... д-ра пед. наук. М., 2017. 50 с.
6. Цейтлин С. Н. Язык и ребенок. Лингвистика детской речи : учеб. пособие для студ. высш. учеб. заведений. М. : ВЛАДОС, 2000. 240 с.
7. Cicchetti D. An organizational approach to the study of Down syndrome: contributions to an integrative theory of development // Children with Down syndrome: a developmental perspective / Ed. by D. Cicchetti, M. Beeghly. N. Y. : Cambridge University Press, 1993. P. 29–62.

Рассмотрим, как связан этот феномен с благоприятным и неблагоприятным вариантом развития общения в парах мать — ребенок с синдромом Дауна¹. Описание благоприятного и неблагоприятного варианта развития общения представлено в нашей монографии [4, с. 105–107].

При благоприятном варианте развития общения 6 из 7 матерей (85,7 %) *озвучивали внешний мир*: нейтрально или позитивно называли то, что окружает ребенка и интересует его в данный момент. Чаще такое поведение наблюдалось в случаях, когда ребенок отвлекался. Мать благодаря комментированию присоединялась к ребенку, приписывала его действиям исследовательский интерес и таким образом сохраняла его пребывание в коммуникации.

При неблагоприятном варианте развития общения феномен «Мать комментирует внешний мир для ребенка» отсутствовал в поведении 4 из 8 матерей (50 %).

Почти у всех матерей типично развивающихся детей при неблагоприятном варианте развития общения этот феномен отсутствовал.

Специалисты, работающие с семьей ребенка раннего возраста с синдромом Дауна, могут наблюдать, комментирует мать внешний мир для ребенка или нет, могут оценить качество этого комментария. Наличие этого феномена может указывать на благополучие во взаимодействии, а отсутствие — быть показателем неблагополучия, при котором коррекционной работы только с ребенком будет явно недостаточно и потребуются работа с парой по налаживанию взаимодействия.

Технология работы с семьями, направленная на преодоление неблагоприятного хода развития общения матерей и детей с синдромом Дауна, показывает, что данному коммуникативному умению мать удастся обучить.

Именно называние матерью для ребенка того, что в окружении его интересует, адаптированное комментирование, попадающее в зону его восприятия, представляет собой ту форму и то содержание, которые соответствуют потребностям и возможностям ребенка.

В дальнейшем следует рассмотреть значимость этого феномена в поведении матерей детей раннего возраста с другими категориями нарушений. Предположительно данный феномен является важной характеристикой при диагностике качества взаимодействия в паре мать — ребенок с ОВЗ.

¹ Пары мать — ребенок с синдромом Дауна, принимавшие участие в исследовании, с рождения были зарегистрированы в Благотворительном фонде «Даунсайд Ап» и получали психолого-педагогическую помощь.

Особенности развития арифметических навыков у школьников с синдромом Дауна

Я. М. Сереброва, координатор по международному сотрудничеству Даунсайд Ап

Фото Дмитрия Эрслера

Почти у всех, кто соприкасается с обучением детей с синдромом Дауна, сложилось представление, что всё, связанное с числами, воспринимается ими с трудом, что они очень медленно усваивают сложные математические конструкции. Это объясняется тем, что математические действия требуют довольно высокого уровня абстрактного мышления, хорошей кратковременной памяти и способности оперировать несколькими понятиями одновременно. Подобные трудности в обучении сохраняются, несмотря на проведение регулярных занятий и достижения учащихся в других областях жизни. Их наличие не зависит от стиля или методики преподавания математики. Однако есть способности, которые у людей с синдромом Дауна развиты сравнительно хорошо, поэтому разумным представляется создавать методики, которые при обучении базовым математическим навыкам опирались бы на эти сильные стороны [1].

Для развития новых стратегий обучения необходимо как можно точнее определить, какие именно трудности испытывают дети с синдромом Дауна. Исследования неврологической основы развития ранних представлений о числе и арифметических действиях привели к пониманию процессов, происходящих в мозгу у типично развивающихся детей, и специфики этих процессов при атипичном развитии [6, 8]. Одним из результатов исследовательской работы является обнаружение и описание специфической трудности усвоения арифметических навыков, названной онтогенетической дискалькулией.

Прежде чем рассматривать проблемы с освоением математики у людей с синдромом Дауна и их связь с онтогенетической дискалькулией, разберемся, что же такое математическое мышление.

Одно из определений математического мышления таково: «это абстрактное теоретическое мышление, объекты которого лишены вещественности, но при этом они могут быть интерпретированы любым произвольным образом с одним лишь условием — должны сохраняться заданные между объектами отношения» [3].

Поскольку математика — это наука не только об уравнениях и формулах, но и о структурах, порядке и отношениях, главное отличие математического мышления от обычного (повседневного) состоит в том, что оно развивает у человека навык упорядоченного, критического восприятия окружающего мира, желание и умение «копнуть глубже», понять причины и суть самых разных явлений.

«Чувство числа»

Исследования, проведенные психологами и нейробиологами, показали модель человеческого познания, в котором действуют два механизма — невербальный и вербальный. Невербальный механизм обычно называют доречевым, однако он продолжает функционировать и после развития вербального механизма на протяжении всей жизни. Невербальный механизм присутствует и у человека, и у животных. Вербальный же механизм демонстрирует только человек. Но животные также обладают способностью чувствовать количество, и это объяснимо с эволюционной точки зрения. Животные, как и люди на ранних стадиях своего развития, чтобы выжить, должны были понимать, где находится больше ресурсов для пропитания и откуда исходит большая опасность.

Обсуждая способность индивидов воспринимать и оценивать количество объектов посредством невербального механизма, исследователи различают несколько возможных стратегий. Первая стратегия связана с точной оценкой малого количества объектов без их подсчета. В исследованиях показано, что большинство индивидов способно быстро и правильно определить количество объектов без их точного подсчета в случае, если количество объектов не больше четырех (по другим данным не больше трех) [16]. Вторая стратегия — стратегия подсчета — используется для оценки количества в случае большего числа объектов. По данным исследований, эта стратегия требует больше времени и эффективна только в случае последовательного переключения внимания с одного объекта на другой, что предполагает дискретное восприятие каждого объекта в множестве. Однако при наличии большого количества объектов может быть использована и третья стратегия — система приблизительной количественной оценки (СПКО; Approximate Number System, ANS), более быстрая, чем стратегия подсчета.

СПКО представляет собой функцию головного мозга, связанную с представлением и переработкой несимволической числовой информации [21]. Способность к оценке количества, которую еще можно назвать чувством числа, понимается как генетически заданная интуиция в отношении количества [8]. Чувство числа — это данная эволюцией способность, присущая человеку и животным. Она одинаково развита как у цивилизованных обществ, так и у представителей народностей, не знающих двузначных чисел. Чувство числа — это связанная с выживанием врожденная способность человека определять приблизительную меру или количество на глаз, слух и вес. Эта способность еще недостаточно изучена нау-

кой. В частности, ученых волнуют вопросы, насколько чувство числа связано с наследственностью и как оно соотносится с математическими способностями. Как показывают исследования, чувство числа есть даже у младенцев. Ученые проводили опыты, пытаясь понять, способны ли младенцы видеть разницу между меньшим и большим количеством точек на экране. Результаты подтвердили, что малыши в возрасте нескольких месяцев способны понимать различия между большим и меньшим количеством точек, когда разница довольно велика (например, 1:2) [16]. Чувство числа развивается у человека с возрастом и достигает пика к 30 годам, оставаясь на этом уровне практически всю жизнь.

Баттерворт, Варма и Лауриллард, специалисты из Института когнитивных нейронаук Лондонского университетского колледжа, суммируя результаты своих работ, утверждают, что «почти все арифметические и числовые процессы затрагивают теменные доли, особенно внутритеменную борозду», и предполагают, что эти области мозга лежат в основе математических возможностей [6]. Таким образом, область мозга, вовлеченная в невербальный механизм, — это внутритеменная борозда в обоих полушариях. Для вербального механизма основная область головного мозга, вовлеченная в процесс, — это, вероятно, префронтальная кора или угловая извилина (мозговая извилина задней части теменной доли).

Проблема низкой восприимчивости отдельных групп учащихся к математическим символам и операциям достигла такого масштаба, что в 2001 году министерством образования и профессионального обучения Великобритании она была официально признана специфической неспособностью к учебе.



Определение онтогенетической дискалькулии

В 2009 году психолог Оксфордского университета Э. Даукер и психолог университета Зальцбурга Л. Кауфман опубликовали в журнале «Cognitive Development» краткий обзор, освещающий историю исследований и место дискалькулии в ряду трудностей в учебе [9]. Авторы обзора дали согласованное определение дискалькулии как «атипичного развития цифровой когнитивной функции, которое, хотя и не связано с общим нарушением интеллекта или необучаемостью, тем не менее вызывает серьезные затруднения уже при обучении арифметическим действиям в начальной школе и может усугубляться по мере усложнения учебного материала». Проблема низкой восприимчивости отдельных групп учащихся к математическим символам и операциям достигла такого масштаба, что в 2001 году министерством образования и профессионального обучения Великобритании она была официально признана специфической неспособностью к учебе.

Упомянутые выше специалисты Баттерворт, Варма и Лауриллард в своей полемической статье «От мозга к обучению» указали на серьезную недооцененность дискалькулии и выразили надежду на эффективность уже имеющихся стратегий вмешательства, ориентированных на внешние проявления этого расстройства. Они полагают, что необходимо работать в направлении поиска компенсаторных обходных путей и резервов мозга, которые бы позволили оптимизировать формирование базовой арифметической грамотности [6].

Исследователи уверены: наука располагает достаточными доказательствами того, что дискалькулия не является обособленной от других проблемой развития, а лежащие в ее основе нейрофизиологические механизмы могут вызывать широкий спектр поведенческих и функциональных нарушений, причем у каждого индивида можно фиксировать как единичные, так и множественные расстройства, имеющие разную природу. Следовательно, дискалькулию можно рассматривать как гетерогенное расстройство с широким спектром возникающих в связи с этим симптомов [9].

С течением времени возрастающий объем научного знания о дискалькулии позволил предложить методологически более совершенные стратегии вмешательства, которые позволяют оптимизировать школьное обучение детей с математическими трудностями. Стала очевидной необходимость соединения научных открытий с практическими разработками.

Так, многонациональная исследовательская группа психологов, представляющих четыре ведущих европейских университета, опубликовала статью, обосновывающую направления оптимизации существующих стратегий коррекции для обучения детей с онтогенетической дискалькулией (Developmental dyscalculia, DD), или расстройством, выражающимся в трудностях усвоения математики и арифметики (Mathematical learning disability, MLD). По данным авторов этой статьи, такие трудности испытывают начиная с детства от 3 до 13 % населения. По мнению авторов, предпосылки к успеху коррекции лежат прежде всего в новом понимании дискалькулии как анатомически и нейробиологически обусловленного расстройства [15].

Развитие математических навыков у школьников с синдромом Дауна

Развитие математических навыков у учащихся с синдромом Дауна продолжает оставаться предметом многочисленных исследований. В 2001 году Сю Бакли и Джиллиан Берд, специалисты из Фонда содействия образованию детей с синдромом Дауна (DSEI), подготовили обзор литературы по развитию арифметических навыков и представлений о числах у учащихся с синдромом Дауна [5]. В настоящий момент большинство исследований в этой области указывают на непосредственную связь между сложностями в арифметике и онтогенетической дискалькулией [13].

Возможно, именно в результате взгляда на математику как иерархическую систему с обязательной базой — арифметикой, считающейся предпосылкой для любого дальнейшего изучения, исследования по формированию математических представлений у учащихся с синдромом Дауна в областях, выходящих за рамки арифметических вычислений, редки. Появилось лишь несколько исследований, демонстрирующих успехи в таких областях, как алгебра и аналитическая геометрия [12].

Э. Монари Мартинес, специалист отделения фундаментальной и прикладной математики Падуанского университета в Италии, провела исследование, в котором доказала, что подростки с синдромом Дауна способны решать алгебраические задачи [18].

Знакомство с более сложными темами, такими как алгебраические вычисления и аналитическая геометрия, может помочь повысить самооценку людей с синдромом Дауна и улучшить их арифметические навыки. Учащиеся могут изучать и применять математические приемы в других контекстах.

Исследовательская литература по обучению детей с синдромом Дауна математике указывает на универсальные трудности с арифметикой. Хотя исследования и выявляют ряд успехов у таких детей, ни одно из их достижений не идет в сравнение с успехами их типично развивающихся сверстников [13]. Кроме того, некоторые исследования показывают, что арифметика представляет для них наиболее сложную область по сравнению, например, с лингвистикой (см., напр.: [20]).

В своем исследовании Р. Фарер, специалист из университета Квинсленда (Австралия), предлагает гипотезу о связи между онтогенетической дискалькулией и синдромом Дауна. Несмотря на то что онтогенетическая дискалькулия отмечается всего у 3–6 % населения [10], согласно гипотезе Фарер она встречается у большинства людей с синдромом Дауна [11].

Необходимо работать в направлении поиска компенсаторных обходных путей и резервов мозга, которые позволили бы оптимизировать формирование базовой арифметической грамотности.

Доказательства гипотезы

До недавнего времени знания о присущих людям с синдромом Дауна особенностях строения ЦНС базировались на исследованиях биологического материала. Были получены данные, согласно которым вес головного мозга у людей с синдромом Дауна меньше среднестатистического; мозжечок, лобные и височные доли существенно меньше по объему; значительно уже, по сравнению с параметрами нормативной популяции, верхнетеменная извилина. Только в последние годы новые технические возможности (применение высокотехнологичной методологии функциональной магнитно-резонансной томографии — фМРТ) позволили проводить качественные исследования влияния строения головного мозга на жизнь и развитие людей с синдромом Дауна.

В настоящее время исследования головного мозга не дают прямых доказательств связи синдрома Дауна и онтогенетической дискалькулии. Однако косвенных доказательств довольно много. В последние годы исследователи в области психологии начали изучать математическое мышление у людей с синдромом Дауна. Эти точечные исследования начинают проливать свет на особенности понимания ими смысла чисел, отсутствие представлений о числовой иерархии и дают четкое указание на те аспекты невербального механизма, которые не действуют должным образом, — то есть доказывают связь синдрома Дауна с онтогенетической дискалькулией.

Исследователи, занимающиеся проблемами дискалькулии, рассмотрели последствия этого диагноза для учащихся, а некоторые из них предлагают различные тренинги для профилактики дискалькулии. Многие считают, что вычисления и арифметическое мышление являются необходимыми предпосылками для дальнейшего изучения математики. Эти позиции являются проблематичными для учащихся с синдромом Дауна и, возможно, других учащихся, имеющих трудности в усвоении математики.

Появляются некоторые свидетельства эффективности когнитивного обучения для смягчения симптомов дискалькулии, хотя для достижения этого улучшения необходимы интенсивные усилия. Если дискалькулия является единственным когнитивным расстройством у ученика, он вполне может быть достаточно мотивирован на его преодоление, и это оправдывает усилия. Однако для учащихся с синдромом Дауна, у которых есть много трудностей в учебе помимо дискалькулии, когнитивное обучение не может рассматриваться как единственный способ решения проблемы.

В настоящее время появляется все больше доказательств того, что учащиеся с онтогенетической дискалькулией могут успешно обучаться другим аспектам математики.

Как отмечалось ранее, некоторые ученики с синдромом Дауна смогли выполнить математические задачи из ряда областей, включая основы алгебры, тригонометрии и операции с процентами. Следует отметить, что каждый из этих учащихся делал расчеты при помощи калькулятора.

Гипотеза об онтогенетической дискалькулии помогает сформулировать следующие выводы в отношении обучения детей с синдромом Дауна математике:

1. Учащиеся должны использовать калькулятор в качестве вспомогательного устройства. В данном случае калькулятор служит дополнением вычислительных функций мозга.

2. Необходимо постоянно поддерживать представления о числе, используя различные визуальные опоры, например числовую ось.
3. Учебные программы по математике для учащихся с синдромом Дауна необходимо коренным образом изменить, чтобы при обучении умению обращаться с деньгами сосредоточиться на использовании вспомогательных устройств, таких как калькуляторы и другие электронные устройства.
4. Учителям не требуется ждать, пока ученики достигнут успехов в арифметике, чтобы начать преподавать им другие аспекты математики. Содержание учебной программы должно соответствовать их школьному уровню и при необходимости корректироваться.

Косвенным доказательством гипотезы о том, что онтогенетическая дискалькулия является признаком синдрома Дауна, служит повсеместный характер трудностей, связанных с арифметическими вычислениями у этой группы людей во всем мире, подтвержденный многолетними исследованиями в этой области. Необходимы прямые доказательства для подтверждения гипотезы, и они могут быть получены благодаря исследованиям мозга с помощью функциональной магнитно-резонансной томографии, в частности для изучения влияния внутритеменной борозды на математические способности. В качестве альтернативы фМРТ необходимо разработать инструменты клинической оценки, например опросы, основанные на задачах, которые предназначены для учащихся с синдромом Дауна и оценивают уровень развития их математических навыков.

Если гипотеза о том, что онтогенетическая дискалькулия является признаком синдрома Дауна, подтвердится, последствия для математического образования людей с этим синдромом будут значительны. До сих пор в школьных программах по изучению математики уделялось много внимания освоению учениками с синдромом Дауна арифметики. Это привело к тому, что ученики снова и снова повторяли один и тот же материал, часто на протяжении всех лет школьного обучения. Понимание того, что источником трудностей в арифметических расчетах являются проблемы строения мозга, поможет разработчикам учебных программ осознать необходимость использования такими учащимися электронных вычислительных устройств в качестве поддержки, позволяющей изучать другие аспекты математики. Пока мы ожидаем дальнейших исследований в области нейробиологии и психологии, можно создавать программы, которые продолжают укреплять понимание концепции числа и в то же время предполагают обучение другим аспектам математики согласно учебной программе.



Литература

1. Бакли С. Как научить математическому мышлению // Синдром Дауна. XXI век. 2009. № 2. С. 25–28.
2. Ермолова Т. В., Пономарева В. В., Флорова Н. Б. Дискалькулия детского возраста как системная проблема обучения // Современная зарубежная психология. 2016. Т. 5, № 3. С. 7–27.
3. Математическое мышление: блог о саморазвитии. URL: <https://4brain.ru/blog/математическое-мышление/>
4. Щербина Д. Н., Богун А. С., Кириллова Е. В. Нейрофизиологические механизмы выполнения мыслительных операций при решении арифметических задач : электронное учебное пособие. Ростов н/Д, 2008.
5. Buckley S., Bird G. Number Skills for Individuals with Down Syndrome: An Overview. Pt. 1. Down Syndrome Educational Trust, 2001. 26 p. (Down Syndrome Issues & Information).
6. Butterworth B, Varma S, Laurillard D. Dyscalculia: From Brain to Education // Science. 2011. Vol. 332, Iss. 6033. P. 1049–1053.
7. Dehaene S. The number sense: How the mind creates mathematics. L. : Penguin, 1999. 288 p.
8. Dehaene S. The number sense. How the mind creates mathematics. Revised and Expanded ed. N. Y. : Oxford University Press., 2011 352 p.
9. Dowker A., Kaufmann L. Atypical development of numerical cognition: Characteristics of developmental dyscalculia // Cognitive Development. 2009. Vol. 24. P. 339–342.
10. Dysfunctional neural network of spatial working memory contributes to developmental dyscalculia / S. Rotzer et al. // Neuropsychologia. 2009. Vol. 47. P. 2859–2865.
11. Faragher R. M. Hypothesis of Developmental Dyscalculia and Down Syndrome: Implications for Mathematics Education : Conference paper // 40th Annual Conference of the Mathematics Education Research Group of Australasia. Melbourne, Australia, 2017. URL: https://www.researchgate.net/publication/318418958_Hypothesis_of_Developmental_Dyscalculia_and_Down_Syndrome_Implications_for_Mathematics_Education (дата обращения: 17.12.2018).
12. Faragher R. M. Learning mathematics in the secondary school: Possibilities for students with Down syndrome // Educating learners with Down syndrome: Research, theory and practice with children and adolescents / R. Faragher & B. Clarke (Eds.). L. : Routledge, 2014. P. 174–191.
13. Faragher R. M., Clarke B. Mathematics profile of the learner with Down syndrome // Ibid. P. 119–145.
14. Gilmore C., Attridge N., Inglis M. Measuring the approximate number system // The Quarterly Journal of Experimental Psychology. 2011. Vol. 64, № 11. P. 2099–2109.
15. Interventions for improving numerical abilities: Present and future Trends / R. Kadosh Cohen et al. // Neuroscience and Education, 2013. Vol. 38, № 4. P. 293–304.
16. Izard V., Sann C., Spelke E. S., Streri A. Newborn infants perceive abstract numbers // PNAS. 2009. Vol. 106, № 25. P. 10382–10385.
17. Kucian K., von Aster M. Developmental dyscalculia // European Journal of Pediatrics. 2015. Vol. 174. P. 1–13.
18. Monari Martinez E., Benedetti N. Learning mathematics in mainstream secondary schools: Experiences of students with Down's syndrome // European Journal of Special Needs Education. 2011. Vol. 26, № 4. P. 531–540.
19. Monari Martinez E., Pellegrini K. Algebra and problem solving in Down syndrome: A study with 15 teenagers // European Journal of Special Needs Education. 2010. Vol. 25, № 1. P. 13–29.
20. Numerical estimation in individuals with Down syndrome / S. Lanfranchi et al. // Research in Developmental Disabilities. 2015. Vol. 36. P. 222–229.
21. Xu F., Spelke E. S., Goddard, S. Number sense in human infants // Developmental Science. 2005. Vol. 8, № 1. P. 88–101.



КАК ПОМОЧЬ ЧЕЛОВЕКУ с ментальными особенностями найти работу



Антон Лисев, сотрудник научных лабораторий Политехнического музея

Пожалуй, ни одна тема не вызывает таких многочисленных, заинтересованных и эмоциональных откликов у родителей, воспитывающих подростков с синдромом Дауна, как перспективы их социальной интеграции и занятости по окончании учебы в школе или колледже. Лишь в редких случаях взрослому человеку с лишней хромосомой удастся реализовать себя в труде, влиться в трудовой коллектив, хотя уже давно известно, что таким людям принципиально важно быть встроенными в общественные структуры, иначе они не только перестают развиваться, но и начинают деградировать.

Как показал опрос 63 московских семей, в состав которых входят подростки и молодые люди с синдромом Дауна, большинство из них не готовы к поиску профессии и дальнейшей работе в силу как объективных, так и субъективных причин. В свою очередь, родители этих молодых людей осознают наличие существенных барьеров и факторов риска, препятствующих трудоустройству их выросшего ребенка или значительно затрудняющих возможность получения им профессии и работы. Это останавливает их уже на этапе определения цели и постановки задач в этой области. И все же более половины ответов отражают позитивное отношение родителей к возможному трудоустройству или другой занятости их ребенка. Причем родители подростков 15–17 лет гораздо более открыты к идеям профориентации и трудоустройства своих детей, чем родители молодых людей старше 18 лет, а значит, со временем эти идеи становятся все актуальнее. (Подробнее о данном опросе — в статье З. В. Талицкой и Н. А. Урядницкой «К взрослой жизни: насколько люди с синдромом Дауна готовы к выбору профессии и трудоустройству», опубликованной в № 1 (20) журнала «Синдром Дауна. XXI век» за 2018 год.)

Для того чтобы трудоустройство людей с синдромом Дауна превратилось из экзотики в обычную практику, российскому обществу необходимо преодолеть множество преград: законодательных, организационных и мировоззренческих. И если на законодательном уровне в последнее время происходят некоторые изменения, облегчающие людям с инвалидностью возможность реализовать свое право на труд, то на уровне системных организационных решений работа еще только начинается. Впереди огромное поле деятельности по созданию инфраструктуры трудоустройства людей с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями, а также системы их сопровождения и адаптации на рабочем месте. Для тех, кто будет заниматься решением этих важных задач, необходима прежде всего достоверная полезная информация по данной теме.

В нашем журнале некоторое время назад был представлен обзор зарубежного опыта поддерживаемого трудоустройства людей с синдромом Дауна (2016. № 2 (17). С. 36–43). А в этом номере мы попытались собрать и объединить в спецпроекте информацию, которая уже находит или может найти применение в отечественной практике: опыт российских НКО, юридические аспекты трудоустройства людей с инвалидностью, а также мотивационные аргументы для потенциальных работодателей.

Роксана Жилина



К возможности трудоустройства человека с синдромом Дауна через открытый рынок труда многие в нашей стране относятся скептически. Однако пару десятилетий назад фантастикой казалось и то, что ребенок с лишней хромосомой пойдет в один детский сад, в одну школу с нормотипичными сверстниками, а сегодня это становится обычным делом. Так, может быть, в какой-то момент ситуация с занятостью и трудоустройством людей с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями тоже изменится к лучшему и они смогут пользоваться универсальными, общепринятыми инструментами для поиска работы? Насколько реальна такая перспектива? Какая помощь им при этом понадобится? Каких специалистов надо готовить уже сейчас, чтобы в будущем они могли такую помощь оказывать? Об этом мы поговорили с Роксаной Жилиной, координатором отдела трудоустройства людей с инвалидностью на открытом рынке труда (РООИ «Перспектива», г. Москва).

ГОТОВИМСЯ К НОВЫМ ВЫЗОВАМ ВРЕМЕНИ

Интервью обозревателя Даунсайд Ап Н. Ю. Ивановой с Р. Э. Жилиной

— Некоторые компании, в том числе работающие в России и размещающие свои вакансии на открытом рынке труда, лояльно относятся к найму персонала с ментальными особенностями, — рассказывает Роксана. — В частности, «Бургер Кинг» — одна из наиболее распространенных сетевых компаний, работающих в сфере общественного питания. В других сферах, где постоянно требуются сотрудники (например, в гостиничном бизнесе), российские работодатели, вероятно, пока не дошли до понимания того, что какие-то их вакансии могли бы успешно закрыть люди с ментальной или другой инвалидностью. Но это дело времени, так что перспективы, я думаю, есть. Однако для того, чтобы вывести таких людей на открытый рынок труда, нужны дополнительные усилия специалистов по трудоустройству.

— Известно, что РООИ «Перспектива» имеет большой опыт содействия трудоустройству людей с инвалидностью. В частности, реализует программу индивидуального сопровождения трудоустройства. Что это такое?

— Это комплекс действий, который подразумевает индивидуальную работу куратора с соискателем с инвалидностью по его трудоустройству и удержанию на рабочем месте. Данное направление деятельности предусматривает закрепление за соискателем куратора, который обеспечивает регулярные консультации по вопросам поиска работы, помощь в составлении и размещении резюме,

подборе подходящих вакансий, подготовку к собеседованиям и, в случае необходимости, сопровождение на собеседовании. Куратор продолжает оказывать соискателю поддержку уже после его устройства на работу, давать консультации и взаимодействовать с работодателем, чтобы адаптация сотрудника с инвалидностью в коллективе прошла гладко и комфортно для всех.

— Каким соискателям подходит такой способ поиска работы?

— Смысл такого способа поиска работы в том, чтобы помочь трудоустроиться человеку, который испытывает трудности при взаимодействии с работодателем или ищет ту работу, которая отсутствует в актуальной базе вакансий. Также эта программа подходит для людей с инвалидностью по слуху или нарушениями речи, так как им нужна помощь при телефонных переговорах с работодателем. Соответственно, мы рекомендуем соискателю при поддержке нашего специалиста обратиться к открытому рынку труда и предложить свою кандидатуру работодателям, в том числе таким, которые еще не рассматривали возможность найма человека с инвалидностью. Эти действия требуют от соискателя настойчивости и целеустремленности. Поэтому в программу индивидуального трудоустройства есть смысл брать только самых мотивированных людей, которые действительно хотят работать и готовы добиваться своей цели. Допустим, если у человека так складывается жизненная ситуация, что работа ему просто необходима, или если он ищет редко появляющуюся в нашей

базе данных вакансию в какой-то узкой сфере. Вот тогда индивидуальное сопровождение трудоустройства — это для него. Если соискатель согласен к такому формату поиска работы, мы стартуем.

— Расскажите, пожалуйста, об основных этапах работы куратора по трудоустройству соискателя с инвалидностью.

— Первый шаг нашего специалиста — оценить реальную мотивацию соискателя. Как показывает практика «Перспективы», лишь немногие люди действительно готовы выйти на работу. Все говорят, что хотят трудоустроиться, но когда доходит до дела, выясняется, что большинство интересуется только некий идеальный вариант, чтобы работа была несложная, с хорошей оплатой, близко к дому и т. д. Поэтому наша первая задача — понять, почему человек ищет работу, что для него является главным приоритетом: необходимость улучшить свое материальное положение, желание развиваться профессионально, или же он рассматривает работу как способ социализации. Все перечисленные причины могут являться хорошей мотивацией для поиска работы. Если же мы понимаем, что мотивация у человека слабая, мы предлагаем ему ждать появления подходящей вакансии в нашей базе или принять участие в мероприятиях, позволяющих эту мотивацию повысить: сходить на экскурсию на какое-то предприятие, где требуются сотрудники, послушать реальные истории успешных людей и пересмотреть свой взгляд на трудоустройство.

Когда становится ясно, что человек готов к участию в программе индивидуального сопровождения трудоустройства и куратор приступает к работе с ним, начинается следующий этап — профориентация. Это очень важное направление, ведь без него гораздо выше риск того, что уже после трудоустройства ожидания нового сотрудника не совпадут с действительностью и он вынужден будет уволиться. Время и силы самого соискателя и специалиста, занимающегося индивидуальным сопровождением, будут потрачены напрасно. Поэтому мы обычно уделяем очень большое внимание профориентации: используем разные тесты, в том числе тест Майерс — Бриггс, который, на наш взгляд, является прекрасным инструментом для поиска подходящего человеку направления деятельности в соответствии с его типом личности. В отличие от более примитивных тестов он позволяет раскрыть разные нюансы: определить не только наиболее комфортную сферу деятельности, но и склонность к командной или индивидуальной работе, наличие или отсутствие лидерских качеств и прочее.

Задача куратора — с помощью правильно заданных вопросов больше узнать о соискателе, помочь ему сориентироваться в профессиональной сфере. Причем для начала лучше поставить человеку высокую планку. Пусть он скажет, какие у него есть мечты и планы. Допустим, ему хотелось бы работать на компьютере. Однако все вокруг говорят, что это не для него, да и сам он боится, что не справится. Но ведь «работать на компьютере» — это очень неконкрет-

ное пожелание. Возможно, соискатель действительно не сможет работать программистом или веб-дизайнером, но ему вполне по силам будет вносить информацию в базу данных или делать какие-то рассылки. Чтобы это выяснить, куратор должен задать вопросы о том, что человек делал для достижения своей мечты: получал образование в учебном заведении, занимался самообразованием, использовал на практике (хотя бы просто в качестве хобби) приобретенные прикладные навыки. Основываясь на этом и ориентируясь на предпочтения соискателя, можно начинать поиск работы. Кроме ключевых навыков, которые могут привести к осуществлению мечты, важно выяснить, какие имеются дополнительные навыки. Возможно, в процессе поиска работы их тоже можно выгодно представить и использовать. Также важно спросить про предыдущий опыт, про то, что человек делает в свободное время. И даже если он скажет, что у него ничего не получается, можно спросить: «А есть ли что-то, что вы сами сделали, показали своим друзьям, и они вас похвалили?» Потому что порой люди не предполагают, что имеющиеся у них навыки можно использовать для будущей работы. Таким образом, на профориентационной беседе специалист придерживается следующей схемы: выяснить, что человек хотел бы делать, что у него получается и что можно использовать, чтобы он получил источник заработка. Очень важно, проводя профориентацию, задавать соискателю открытые вопросы. То есть такие, на которые он должен будет дать развернутый ответ, а не просто сказать «да» или «нет».

Следующая задача куратора — сориентировать человека так, чтобы он понимал, какие профессии в выбранной им сфере действительно востребованы на рынке труда. Дело в том, что специальность, на которую нацелен соискатель, может не пользоваться спросом у работодателей или вообще уже быть неактуальной (например, оператор ЭВМ). Но в той же сфере могут требоваться другие специалисты примерно с такими же профессиональными навыками. Поэтому нужно



Василий Масленкин за работой на сувенирной фабрике

На профориентационной беседе специалист придерживается следующей схемы: выяснить, что человек хотел бы делать, что у него получается и что можно использовать, чтобы он получил источник заработка.

подойти к поиску шире и изучить разные вакансии, даже если изначально соискатель на них не претендовал, — возможно, ему удастся реализовать себя, заняв должность, о которой он прежде и представления не имел.

Когда соискатель при поддержке куратора выбрал профессиональное направление, по которому будет вестись поиск вакансии, необходимо составить резюме. В нем важно указать весь опыт работы, даже неофициальный, не зафиксированный в трудовой книжке: пройденную производственную практику, волонтерство и т. п. Но самое важное, что это должен быть опыт, который реально может пригодиться для искомой должности. Например, работодателю вряд ли интересно знать, что в свободное время соискатель увлекается, скажем, вязанием. Но специалист по индивидуальному сопровождению трудоустройства, узнав о таком хобби своего подопечного, поймет, что увлеченный вязанием человек, вероятно, внимателен к деталям и терпелив. Вот эти качества и следует указать в резюме. Если те или иные подробности не имеют прямого отношения к выполнению будущих служебных обязанностей, их в резюме лучше не указывать. Соискателю бывает сложно выбрать нужное, поэтому тут велика роль специалиста по трудоустройству. Его задача — «вытащить» максимум информации, подробно, в деталях расспросить человека, даже если он сам считает, что никаких заслуживающих внимания навыков у него нет.

Размещая резюме на сайтах вакансий, желательно выбрать несколько направлений деятельности, в которых оно может привлечь внимание работодателей. Однако если соискатель готов предложить свои услуги в нескольких никак не связанных между собой сферах деятельности (например, он мог бы работать в сфере искусства и в сфере обслуживания), для каждого случая нужно создать отдельное резюме и сделать в нем соответствующие акценты.

Мы понимаем, что недостаточно просто разместить резюме и ждать на него откликов. Его требуется обновлять несколько раз в неделю, а также делать рассылку на открытые вакансии. Кроме того, если резюме слабое, у соискателя недостаточно опыта и знаний, вместе с резюме работодателю необходимо отправить сопроводительное письмо. Его основная задача — описать сильные стороны соискателя, объяснить, почему он мотивирован трудоустроиться именно на данную должность, как он может компенсировать свои недостатки в профессиональной области, чем может быть полезен компании. У каждого соискателя есть свои сильные стороны, их просто надо найти!

— В чем особенности трудоустройства людей с ментальной инвалидностью?

— «Перспектива» и фонд «Лучшие друзья» реализуют отдельное направление, которое называется «Поддерживаемое трудоустройство». Это как раз поиск работы для людей с ментальными особенностями. У него много общего с индивидуальным сопровождением, но программа поддерживаемого трудоустройства требует от специалистов больше времени и усилий. Человеку с ментальными нарушениями также необходимо пройти профориентацию, выбрать подходящее направление деятельности, составить и разместить резюме, а затем продвигать его. Наверняка понадобится, как я уже говорила, написать сопроводительное письмо



«Ваш заказ!»

мо потенциальному работодателю. Но поскольку соискатель в силу своих особенностей не сможет сделать это самостоятельно, больше задач берет на себя куратор. Ну и еще такому человеку потребуются более длительная адаптация на новом рабочем месте. Куратор должен будет первое время сопровождать своего клиента с инвалидностью на работу, чтобы он научился выполнять определенные обязанности и успешно влился в коллектив.

Надо быть готовым к тому, что поиск работы для человека с ментальной инвалидностью не будет простым. Поэтому не следует ограничиваться использованием сайтов вакансий. Возможно, лучше сработает прямое обращение к потенциальному работодателю или посещение «дней карьеры» и ярмарок вакансий, причем не только специализированных, организованных специально для инвалидов. Преимущество такого поиска в том, что работодателя можно напрямую познакомить с соискателем, и он увидит, что вот этот конкретный человек, несмотря на свою инвалидность, вполне может претендовать на открытую вакансию, а многие распространенные штампы о людях с ментальными нарушениями не соответствуют действительности или не имеют значения. Можно оставить работодателю резюме соискателя, а потом напомнить письмом или телефонным звонком о состоявшейся встрече.

Социальные сети — еще один возможный инструмент для поиска работы. Этот путь тоже не стоит отвергать. Нужно заходить в сообщества, в которых размещаются предложения о работе.

— Есть ли у вас реальные примеры трудоустройства через программу поддерживаемого трудоустройства или индивидуального сопровождения людей с ментальными особенностями?

— Как мы знаем, люди с ментальными особенностями лучше всего выполняют работу, которая предусматривает определенный набор и последовательность действий, алгоритм из пяти-десяти шагов. У меня был опыт, когда мы помогли найти работу, а потом сопровождали людей с ментальными особенностями на производстве продуктов питания. В первом случае это была сеть кафе быстрого питания



Стас Богданов в кулинарной студии Аркадия Новикова «Донна Маргарита»

с собственным производством, на котором делались заготовки-полуфабрикаты для первых и вторых блюд. Нужно было определенным образом собрать ингредиенты и упаковать их. Во втором случае это было изготовление гранолы — шариков из смеси злаков, которые потом запекаются, упаковываются и продаются как полезные диетические завтраки. Задача человека, которого я сопровождала, была в том, чтобы лепить шарики определенного размера и класть их в специальные емкости. Я должна была проверить, насколько подопечный понял свою задачу и как он с ней справляется. И проблема у нас поначалу возникла только с тем, что он работал медленно. Зато шарики делал настолько аккуратно, что другие так не могли. Мне пришлось настроить человека на то, что не обязательно добиваться идеальной сферической формы, а вот темп работы желательно ускорить. А еще до того, как эти двое молодых людей трудоустроились, нам пришлось их потренировать, чтобы они могли добираться до места работы на транспорте. Сначала мы ездили вместе, потом они ездили сами, а мы наблюдали со стороны, позже они добирались самостоятельно, но на каждом отрезке пути звонили родителям и сообщали, где находятся. Этап адаптации был длинным, но, тем не менее, всё это возможно. Кроме того, когда мы трудоустраиваем людей с ментальной инвалидностью, мы рекомендуем работодателям закреплять за ними постоянных наставников от компании, которые помогали бы им адаптироваться и отвечали бы на их вопросы, связанные с выполнением служебных обязанностей.

Кстати, надо учитывать тот факт, что, впервые приняв на работу человека с инвалидностью, работодатель будет судить по нему о других людях с похожими особенностями. Поэтому многое зависит от того, какое впечатление произведет этот первый соискатель. Так что желательно первым продвигать самого мотивированного, старательного и социализированно-

го человека, чтобы потом по его стопам в эту компанию могли трудоустроиться другие соискатели из числа ваших клиентов.

— **А какой человек, по-вашему, лучше всего подходит на роль специалиста по трудоустройству?**

— Это должен быть человек очень терпеливый, стрессоустойчивый, ведь любой соискатель может подвести: не прийти на собеседование, передумать выходить на работу и т. д. Он должен быть готов к многочисленным трудностям, но при этом верить в самого соискателя, в его успех, в его возможности. Даже если у соискателя работает всего один палец на руке, специалист по трудоустройству должен думать о том, как одним пальцем он сможет вводить какие-то данные в компьютер. То есть нужно мыслить позитивно и работать с потенциалом соискателя, а не с его проблемами. Еще я порекомендовала бы каждому, кто только начинает свой путь как специалист по трудоустройству, первое время не брать кураторство над немотивированными людьми, потому что на этом этапе очень важно увидеть результат своей работы. При этом, если специалист занимается индивидуальным трудоустройством, оптимально, чтобы одновременно он курировал не больше десяти соискателей. Если он работает в программе поддерживаемого трудоустройства, число подопечных надо сократить вдвое. Очень важен вопрос о регламенте и рамках взаимоотношений между специалистом и соискателем. Для того чтобы сотрудничество было эффективным, нужно пресекать попытки общения на посторонние темы, в нерабочее время. Общение должно быть деловым, в рамках оказания услуги по поиску работы, и каждому соискателю необходимо уделять время, как минимум, несколько раз в неделю, иначе не стоит рассчитывать на положительный результат. Опыт нашей работы показывает, что какие-то вещи не получаются, потому что мы ими просто не занимались, не уделяли им достаточно времени.

Опыт Даунсайд Ап по поддержке молодых людей с синдромом Дауна, желающих получить работу

Интервью обозревателя Даунсайд Ап Н. Ю. Ивановой с Н. А. Усольцевой

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» расширяет направления своей работы по мере того, как его воспитанники и выпускники подрастают и у них появляются новые потребности. Так, уже четвертый год фонд занимается поддержкой молодых людей с синдромом Дауна в сфере профориентации и трудовой занятости. Помимо профориентационных занятий, которые проводят педагоги Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап, и деятельности интегративного волонтерского корпуса, объединившего особых молодых людей с их обычными сверстниками, реализуются еще и проекты по организации стажировок для повзрослевших выпускников программ ранней помощи и по содействию в их трудоустройстве. Результаты этой работы пока не назовешь массовыми: юношей и девушек, принятых на работу, можно пересчитать по пальцам. Однако опыт, накопленный за это время, помогает более взвешенно проанализировать ситуацию и выработать алгоритмы взаимодействия как с самими молодыми людьми, заинтересованными в трудовой реабилитации, так и с компаниями — потенциальными работодателями. Об этом мы поговорили со специалистом Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап Натальей Усольцевой.

— Наталья Андреевна, вспомните, пожалуйста, первые шаги Даунсайд Ап по содействию трудовой занятости молодых людей с синдромом Дауна.

— Первым человеком с синдромом Дауна, получившим работу благодаря Даунсайд Ап, стала Мария Нефедова, которая уже много лет трудится помощником педагога в нашем Центре сопровождения семьи. А системно эта работа была начата в 2015 году, когда наш фонд совместно с компанией Mars (бренд Pedigree) и при участии рекламного агентства BBDO Moscow запустил пилотный проект по профессиональной ориентации молодых людей с синдромом Дауна. Пять выпускников фонда в сопровождении родителей и психологов Даунсайд Ап с декабря 2015 г. по март 2016 г. дважды в неделю приезжали в кинологический центр «Хорс», где учились ухаживать за собаками. Затем было сотрудничество с компанией «Вурман Интернэшнл Москоу», которая сначала пригласила к себе стажировку двух молодых людей с синдромом Дауна, а потом одного из них трудоустроила на постоянной основе. С профориентационной экскурсии и производственной практики началась работа еще одного выпускника фонда в научных лабораториях Политехнического музея, где он нашел свое призвание, ухаживая за подопытными животными. Еще были организованы стажировки в компаниях «Киви», «Декатлон», «Вертикаль», в благотворительном фонде «Синдром любви». В общей сложности в стажировках приняли участие семь человек, из которых двое официально трудоустроены и еще двое стажировались в настоящее время.



Наталья Усольцева

Наша работа в этом направлении не прекращается, ведутся переговоры с новыми потенциальными работодателями. Много важных начинаний в этой сфере Даунсайд Ап предпринимает вместе с благотворительным фондом «Синдром любви». В рамках проекта «На пути к трудоустройству людей с синдромом Дауна» при поддержке компании Boeing специалистами наших фондов было проведено собственное исследование — анализ ситуации с трудовой занятостью людей с синдромом Дауна в США и России. Также был издан буклет для сотрудников компаний, в которых будут работать такие люди; сняты короткие видеофильмы «Сотрудники с синдромом Дауна. Какие они?» и «Больше, чем работа». Помимо этого, совместный опыт работы двух фондов был обобщен в брошюре «Больше, чем работа. Трудоустройство людей с синдромом Дауна». Эта брошюра и другие перечисленные выше материалы были представлены на одномименном круглом столе, который прошел в ноябре 2018 года в Москве. В нем приняли участие специалисты в области подбора кадров различных бизнес-компаний, заинтересованные в вопросах трудоустройства людей с ментальной инвалидностью. Собравшиеся обсудили особенности трудоустройства таких людей и поговорили о проблемах и перспективах работы в этом направлении. Вся полезная информация по этому благотворительному проекту доступна на сайтах фондов «Синдром любви» и «Даунсайд Ап».

— И как же теперь вам видятся перспективы трудоустройства людей с лишней хромосомой?

— Вывести людей с синдромом Дауна на рынок труда — задача непростая. Сложности здесь, конечно, есть и будут. Замалчивать, преуменьшать их было бы просто безответственно. Но назвать людей с синдромом Дауна неконкурентоспособными нельзя. Раньше мы знали только на зарубежном опыте, а сейчас и сами убедились: при грамотном обучении и создании нужных условий они могут успешно реализовать себя в сфере обслуживания, торговли, во всевозможных творческих сферах. Они могут работать в офисах, кафе и ресторанах, в магазинах, различных мастерских по производству сувенирной продукции, ухаживать за растениями и животными. Однако не все молодые люди с синдромом Дауна достаточно социализированы, у многих из них не хватает необходимых навыков для работы в трудовом коллективе, часто они не могут самостоятельно пользоваться общественным транспортом и, соответственно, ездить на работу без сопровождения. Кроме того, у молодых людей зачастую нет и достаточной мотивации к трудовой деятельности.

— А что может служить такой мотивацией? Зачем человеку с ментальными особенностями работать?

— Действительно, этот вопрос возникает довольно часто. Ведь инвалиды получают пособие от государства, много заработать они не смогут, и, даже если у них будет работа, в материальном плане их жизнь изменится мало. Но дело не только в деньгах! Возможность работать, то есть быть социально полезным, так же необходима для людей с ментальными особенностями, как и для всех остальных. Для большинства из них важнее всего не получение дохода, а интеграция в общество, социализация и личностное развитие. Помню, как коротко и точно ответила на этот вопрос мама одной девушки с синдромом Дауна: «Работа — это часть жизни, и мы хотим ЖИТЬ, а не существовать».

Педагоги и психологи тоже исследовали этот вопрос. Они со своих профессиональных позиций утверждают, что работа улучшает качество жизни людей с синдромом Дауна,

поскольку в трудовом коллективе они могут развивать новые социальные отношения, приобретать технические знания и получать больше независимости. Рабочая среда, где люди с синдромом Дауна менее опекаемы, чем дома или в школе, дает им возможности для обучения, которые недоступны в других местах.

— Что должна знать компания, которая решила взять на работу или на стажировку человека с ментальными особенностями?

— Прежде всего, потенциальному работодателю необходимо учитывать, что процесс обеспечения занятости людей с синдромом Дауна значительно отличается от процесса трудоустройства обычных соискателей. Для человека с ментальными особенностями недостаточно просто найти вакансию. Необходим целый комплекс мероприятий, который требует вовлечения и работодателя, и самого молодого человека, и его семьи. Большинство сотрудников с ментальными особенностями могут работать только неполный рабочий день несколько раз в неделю. Работодателю необходимо будет создать такому сотруднику условия труда, соотносящиеся с его индивидуальной программой реабилитации, что подразумевает адаптацию рабочего места и пересмотр круга обязанностей в соответствии с его возможностями. И, что очень важно, компании потребуется назначить особому сотруднику наставника. Насколько сильно ему придется контролировать своего подопечного, будет понятно в каждом конкретном случае, однако сопровождение в процессе трудоустройства и трудовой деятельности требуется всем без исключения людям с ментальными особенностями.

— А что должно входить в обязанности индивидуального наставника, которого человеку с ментальными особенностями назначает работодатель на время прохождения практики, стажировки или постоянно?

— Функции наставника, курирующего сотрудника с синдромом Дауна, должны включать объяснение подопечному его служебных обязанностей и правил внутреннего распоряд-

Выездное занятие медиалаборатории Даунсайд Ап в гончарной мастерской творческого объединения «Круг»



Специалисты Даунсайд Ап разработали и применяют на практике методику, позволяющую людям с синдромом Дауна успешно адаптироваться в коллективе, научиться выполнять свои обязанности и следовать правилам, принятым в компании.

ка, составление их перечня и предоставление этого перечня в письменном виде, контроль за соблюдением распорядка и общепринятых правил поведения в коллективе. Также наставник определяет объем и содержание трудовой нагрузки для своего подопечного, выдает ему задания, контролирует качество, точность и своевременность их выполнения. При необходимости от наставника может потребоваться составление наглядных (с краткими пометками и фотоиллюстрациями) инструкций для выполнения определенных заданий. Ну и конечно, наставник не останется в стороне, если его подопечный попадет в какую-то нештатную ситуацию, спровоцирует какие-то разногласия и т. д.

— Кто же поможет самому наставнику, другим сотрудникам компании и ее руководителям разобраться в том, как правильно взаимодействовать с людьми с синдромом Дауна, какие условия труда им надо создать, какая работа им подходит?

— Во многих НКО, которые поддерживают людей с инвалидностью, в том числе в нашем фонде, есть специалисты, которые как раз этим и занимаются. Каждому кандидату на участие в проектах по трудовой занятости мы назначаем индивидуального куратора — педагога Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап, который будет сопровождать молодого человека с синдромом Дауна во время практики в компании. Это ускорит включение новых сотрудников в коллектив и поможет наставникам от компании правильно организовать работу практикантов.

Функционал сопровождающего педагога включает объяснение и закрепление правил поведения практикантов в роли сотрудников; обсуждение особенностей служебных взаимоотношений; закрепление у практикантов навыков самостоятельного общения с руководителем (как спросить что-то у наставника, сообщить о выполнении задания или ошибке при его выполнении, попросить разъяснить что-то, если возникли затруднения, и т. д.); проведение ежемесячных зачетов по освоению практикантами навыков работы в компании; поэтапную отработку самостоятельного приезда практикантов на работу и с работы, решение других организационных моментов; помощь наставнику во взаимодействии с практикантами, объяснение особенностей поведения каждого из молодых людей; обсуждение с наставником объема и содержания заданий, посильных для них.

Специалисты Даунсайд Ап разработали и применяют на практике методику, позволяющую людям с синдромом Дауна успешно адаптироваться в коллективе, научиться выполнять свои обязанности и следовать правилам, принятым в компании.

Потенциальному работодателю следует иметь в виду, что от момента принятия решения о возможном трудоустройстве человека с синдромом Дауна и обращения к нам за методической поддержкой этого процесса до официального трудоустройства в компанию может пройти около полугода. Не стоит торопиться и сразу официально оформлять такого

сотрудника — ему и его семье необходимо время, чтобы принять взвешенное решение.

Деятельность, направленная на адаптацию кандидата, будет состоять из трех основных этапов: подготовительного, этапа прохождения практики и этапа стажировки.

На подготовительном этапе мы подберем кандидатов, обсудим с работодателем, как адаптировать их будущее рабочее место и обязанности, а также проведем необходимое обучение сотрудников компании. Работодателю потребуется назначить наставника из числа своих служащих, который будет индивидуально курировать потенциального сотрудника.

Следующий этап — поддерживаемая практика. Это очень важное время, которое позволит человеку с синдромом Дауна привыкнуть к новой обстановке, включиться в рабочий коллектив, научиться хорошо выполнять свою работу. На этом этапе, как я уже говорила, потенциальному сотруднику потребуются постоянное присутствие сопровождающего — педагога Даунсайд Ап, который будет не только оказывать ему необходимую помощь и поддержку, но и научит наставника и других сотрудников компании правильно выстраивать отношения с ним.

Обычно по прошествии двух месяцев становится понятно, какие обязанности потенциальный сотрудник действительно сможет выполнять, какой уровень сопровождения ему потребуется в дальнейшем, сможет ли он сам добираться до работы и т. д. Если компания, практикант и его семья готовы продолжать сотрудничество, то можно перейти к следующему

В гончарной мастерской.

Марина Маштакова пробует себя в профессии керамиста





Группа профориентации Даунсайд Ап в полиграфической мастерской «Трафарет»

этапу, на котором кандидат получает статус стажера. Теперь потенциальный сотрудник работает без постоянного сопровождения педагога, только под руководством своего наставника. После окончания стажировки компания, стажер и его семья принимают решение о возможности трудоустройства.

Для наглядности свои рекомендации партнерам по проектам трудоустройства мы оформили в виде таблицы, с которой читатели могут ознакомиться ниже.

— Понятно, что людям с ментальной инвалидностью трудно составить конкуренцию на открытом рынке труда обычным соискателям. И все же, как вы считаете, почему ситуация с трудовой занятостью людей с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями в нашей стране развивается так медленно? Что реально может на нее повлиять?

— До недавнего времени в России большинство взрослых людей с ментальными особенностями жили либо с родителями, либо в психоневрологических интернатах. Да и сейчас они еще недостаточно интегрированы в общество: живут, учатся, общаются, проводят досуг в своем узком кругу. Это мешает всем нам в полной мере осознать, что люди с ментальными особенностями — это неотъемлемая часть общества; что они не только могут работать, но работа для них необходима.

Нельзя сказать, что ситуация совсем не меняется к лучшему. Если еще 10–15 лет назад разговоры о занятости на открытом рынке труда для ментальных инвалидов воспринимались как нечто нереальное, то сейчас, как мы видим, появляются компании, готовые взять их на работу. Однако продуманная, реально действующая программа по обеспечению трудовой занятости людей с ментальными особенностями пока по-прежнему отсутствует. В службах занятости

нет подходящих вакансий, которые учитывали бы их возможности и пожелания, государство практически не стимулирует бизнес принимать их на работу. В свою очередь, у потенциальных работодателей часто присутствуют заниженные или, наоборот, завышенные ожидания относительно возможностей таких людей. Работодатели не учитывают, что всем сотрудникам с ментальными особенностями обязательно требуется сопровождение на начальном этапе трудовой деятельности, а в дальнейшем — постоянное кураторство и внимательное отношение. Пока трудоустройство людей с синдромом Дауна воспринимается компаниями исключительно в рамках благотворительности, трудно ожидать, что они изменят отношение к проблеме наставничества, пойдут на то, чтобы не просто внести его в служебные обязанности конкретного сотрудника, но и реально выделить ему рабочее время для этой деятельности, а также доплачивать наставнику за выполнение дополнительных обязанностей. Без этого не удастся обеспечить неизменное присутствие наставника рядом с особым сотрудником, то есть выполнить одно из основных условий успешной трудовой деятельности человека с ментальной инвалидностью. Компания, которая берет на работу такого человека, должна понимать: она не просто заполняет вакансию, а выполняет социальную миссию! Однако я не сомневаюсь, что постепенно это понимание придет ко многим потенциальным работодателям и тогда ситуация в сфере трудоустройства людей с синдромом Дауна будет развиваться гораздо динамичнее.

Правда, есть еще одна серьезная проблема. Речь об особом российском менталитете. К сожалению, мы привыкли не только делить работу на престижную и непрестижную, но и строить свое отношение к конкретному человеку в зависимости от того, кем (а не как!) он работает. Практические

Если еще 10–15 лет занятость инвалидов с ментальными нарушениями на открытом рынке труда воспринималась как нечто нереальное, то сейчас появляются компании, готовые принять их на работу.

последствия этого предубеждения ощущаются во всем. Работодателям оно мешает адекватно оценить потенциал человека с ментальными особенностями, его возможную роль в коллективе и то, как отнесутся к наличию такого сотрудника клиенты. А родители особых молодых людей в большинстве своем уверены, что собирать тележки в супермаркете или перестилать белье в гостинице — работа настолько непрестижная, что заниматься ею унизительно... Однажды, будучи в командировке в США, я разговаривала с одной очень обеспеченной женщиной, воспитывающей взрослую дочь с синдромом Дауна. И как раз во время нашего разговора ей сообщили, что девушку приняли на работу в Макдональдс, где ей предстоит мыть полы. Как же она радовалась за сво-

его ребенка! Ей и в голову не приходило, что для кого-то, тем более для члена обеспеченной семьи, быть уборщицей может быть делом зазорным. Наоборот: зазорно, когда человек бездельничает или выполняет свою работу спустя рукава, а работать добросовестно и качественно на любой должности почетно! Вот убеждение, которого нам в России очень не хватает. Хотя вполне возможно, что именно люди с ментальными особенностями, постепенно становясь частью нашей производственно-экономической жизни, помогут изменить общественное мнение относительно важности и престижа любого добросовестного труда.

Федя Богданов знакомится с процессом трафаретной печати



Порядок осуществления проектов по трудоустройству людей с синдромом Дауна

Деятельность	Исполнитель	Описание
Этап инициации проекта		
Переговоры	БФ «Синдром любви» и Компания	На этом этапе должны быть достигнуты договоренности по ключевым моментам трудоустройства потенциального сотрудника. «Синдром любви» предоставит Компании информацию о проекте, с обеих сторон будут назначены ответственные и согласован предварительный план действий
Подготовительный этап — 8 недель		
Анализ вакансий	Даунсайд Ап	Специалисты Даунсайд Ап посетят рабочие места, которые Компания готова предоставить
Выбор кандидатов	Даунсайд Ап	Специалисты Даунсайд Ап подберут потенциальных кандидатов для практики в Компании
Разработка рекомендаций по адаптации рабочего места	Даунсайд Ап	Специалисты Даунсайд Ап разработают предложения и рекомендации по подготовке среды и модификации обязанностей для кандидатов на трудоустройство в соответствии с их индивидуальными возможностями
Выбор наставников	Компания	Компания назначит наставников (индивидуального наставника для каждого кандидата) из числа сотрудников компании, которые будут курировать деятельность кандидатов во время практики и стажировки
Адаптация рабочего места	Даунсайд Ап и Компания	На основе рекомендаций специалистов Даунсайд Ап рабочие места и обязанности будут адаптированы с учетом индивидуальных возможностей конкретных кандидатов
Подготовка кандидатов на практику и их семей	Даунсайд Ап	Специалисты Даунсайд Ап организуют регулярную консультационную поддержку молодых людей и их родителей
Ознакомительная экскурсия	БФ «Синдром любви», БФ «Даунсайд Ап» и Компания	Совместными усилиями будет организована экскурсия в Компанию для кандидатов на практику и их семей
Информирование сотрудников компании	БФ «Синдром любви», БФ «Даунсайд Ап» и Компания	Для сотрудников компании будет проведен тренинг, тематика которого будет охватывать вопросы, касающиеся особенностей трудоустройства людей с синдромом Дауна, необходимых знаний о том, как лучше взаимодействовать с такими людьми. Тренинг предполагает использование видео- и фотоматериалов, рассмотрение зарубежного опыта подобного рода и т. д.
Обучение наставников	Даунсайд Ап	Для наставников будут организованы консультации и разработаны конкретные рекомендации, которые помогут решить специфические вопросы организации работы с сотрудниками с синдромом Дауна
Подготовка и подписание договоров	Компания, БФ «Синдром любви»	Компания подпишет договоры с кандидатами о прохождении практики в компании

Поддерживаемая практика — 8 недель		
Прохождение поддерживаемой практики	Даунсайд Ап и Компания	В практике примут участие один-два молодых человека с синдромом Дауна. Практика будет продолжаться в течение двух месяцев, режим работы — один-два раза в неделю по четыре-пять часов в день
Сопровождение практики и поддержка наставников	Даунсайд Ап	В процессе практики специалист Даунсайд Ап будет проводить на рабочем месте консультации для наставников (индивидуальный наставник для каждого практиканта)
Стажировка — 8 недель		
Прохождение стажировки	БФ «Синдром любви», БФ «Даунсайд Ап» и Компания	Решение о стажировке и ее продолжительности принимается после прохождения практики
Сопровождение стажировки	Даунсайд Ап	Сопровождение кандидатов: наставники от компании (индивидуальный наставник для каждого стажера)
Поддержка стажеров, их семей и наставников	Даунсайд Ап	Даунсайд Ап продолжит консультировать участников процесса один раз в неделю и/или по мере необходимости
Анализ результатов и дальнейшая работа в компании — 4 недели		
Анализ результатов	БФ «Синдром любви», БФ «Даунсайд Ап» и Компания	Совместное проведение анализа приобретенного опыта. Разработка рекомендаций для последующих проектов по профориентации
Дальнейшая работа в компании	Компания, семья	Компания совместно со стажером и его семьей примет решение о возможности и условиях его дальнейшей работы в компании

Маша Будина на мастер-классе в кулинарной студии





Мария Ларионова

Каждый человек в России имеет право на труд в условиях, отвечающих требованиям безопасности и гигиены, на вознаграждение за труд без какой бы то ни было дискриминации и не ниже установленного федеральным законом минимального размера оплаты труда, а также на защиту от безработицы. Теоретически людям с инвалидностью эти права гарантированы законом точно так же, как и всем остальным гражданам. Однако на практике трудоустройство инвалидов, особенно с нарушениями интеллекта, — дело совсем не простое.

О законодательных нормах и правилах, которые нужно знать самим соискателям с инвалидностью, специалистам НКО, оказывающим инвалидам поддержку в трудоустройстве, а также потенциальным работодателям, мы поговорили с Марией Ларионовой — юристом, старшим преподавателем кафедры правовых дисциплин и методики преподавания права Пермского государственного гуманитарно-педагогического университета, автором брошюры «Права людей с инвалидностью: теория, законодательство, практика».

Интервью обозревателя Даунсайд Ап
Н. Ю. Ивановой с М. А. Ларионовой

Правовые особенности трудоустройства людей с инвалидностью

— Мария Александровна, для начала давайте разберемся, действительно ли каждый человек с инвалидностью может реализовать свое право на труд. Дело в том, что с целью защиты прав людей с нарушениями интеллекта их в большинстве случаев в судебном порядке лишают дееспособности. А недееспособный человек ведь не имеет права подписывать документы, в том числе трудовой договор. Значит, он не может быть трудоустроен? Или это не так?

— Отчасти это так. Действительно, для некоторых профессий и занимаемых должностей установлены ограничения, связанные с дееспособностью граждан. Например, для учителей, летчиков, гражданских и муниципальных служащих и некоторых других профессий, которые напрямую указаны в нормативных актах. В иных случаях, если в законе нет прямого запрета, то ограничение или лишение дееспособности не является правовым основанием для расторжения или отказа в заключении трудового договора.

Согласно ст. 20 Трудового кодекса РФ, физические лица, достигшие восемнадцатилетнего возраста, но ограниченные в дееспособности, имеют право, с письменного согласия попечителя, заключать трудовые договоры. Согласно той же статье, от имени физических лиц, лишенных дееспособности, трудовой договор подписывает его опекун. Как мы видим, законодатель достаточно лояльно относится к вопросам трудоустройства и трудовой деятельности лиц с ментальной инвалидностью и не лишает их возможно-

сти трудиться в различных сферах, за исключением прямо запрещенных законом.

— Чем отличается с точки зрения закона поиск вакансий на открытом рынке труда для человека с инвалидностью и без нее?

— Законодатель никаким образом не разграничивает порядок поиска работы для лиц с инвалидностью или без таковой. Единственным исключением является трудоустройство через центр занятости, поскольку лица с инвалидностью включаются в специальный реестр как соискатели с инвалидностью. На сегодняшний день определен круг работодателей, которые должны квотировать рабочие места для лиц с инвалидностью. Соответственно, такой соискатель будет направляться на собеседование к работодателю по специальной квоте.

— Во многих городах есть социально ориентированные некоммерческие организации, готовые помочь инвалиду в поиске работы. А если такой организации поблизости нет?

— С августа 2018 г. введено новое понятие «сопровождение при трудоустройстве», под которым, согласно Приказу Минтруда России от 03.08.2018 № 518н «Об утверждении федерального государственного стандарта государственной услуги по организации сопровождения при содействии занятости инвалидов» (начало действия документа — 02.09.2018), понимается государственная услуга, предоставляемая незанятым инвалидам, нуждающимся в оказании



индивидуальной помощи в виде организации сопровождения при трудоустройстве, с учетом рекомендаций, содержащихся в индивидуальной программе реабилитации или абилитации (далее ИПРА), разрабатываемой федеральным учреждением медико-социальной экспертизы. Услуга оказывается службами занятости.

Для того чтобы получить данную услугу, необходимо обратиться в службу занятости и написать заявление. Подать заявление можно разными способами: при личном обращении в государственное учреждение службы занятости населения, через МФЦ, почтовой связью, с использованием средств факсимильной связи или в электронной форме, в том числе с использованием Единого портала, регионального портала или «личного кабинета» в федеральной государственной информационной системе «Федеральный реестр инвалидов».

Предоставление государственной услуги осуществляется в отдельных специально оборудованных помещениях, обеспечивающих беспрепятственный доступ лиц с инвалидностью.

Непосредственно само сопровождение при трудоустройстве может осуществляться на договорной основе негосударственными организациями, в том числе добровольческими (волонтерскими) организациями, которые в установленном законодательством Российской Федерации порядке вправе оказывать соответствующие услуги. Указанные организации привлекаются к данному виду деятельности непосредственно службами занятости.

Важно отметить, что решение о предоставлении соискателю с инвалидностью сопровождения при трудоустройстве принимается государственным учреждением службы занятости населения с учетом сведений, содержащихся в ИПРА (об имеющихся у него ограничениях жизнедеятельности, о показанных или противопоказанных видах трудовой деятельности, рекомендуемых условиях труда), и рекомендации федерального учреждения медико-социальной экспертизы о нуждаемости инвалида в сопровождении при содействии занятости, выданной по результатам анализа характера и условий труда в предлагаемых инвалиду вакансиях.

В целях получения рекомендации федерального учреждения медико-социальной экспертизы о нуждаемости инвалида в сопровождении между государственными учреждениями службы занятости населения и федеральными учреждениями медико-социальной экспертизы обеспечивается информационное взаимодействие. Информационное взаимодействие государственных учреждений службы занятости с федеральными учреждениями медико-социальной экспертизы при принятии решения о предоставлении инвалиду государственной услуги осуществляется в соответствии с Приказом Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 16.11.2015 № 872н «Об утверждении Порядка, формы и сроков обмена сведениями между органами службы занятости и федеральными учреждениями медико-социальной экспертизы».

Соискатель с инвалидностью вправе по собственной инициативе представить ИПРА, выданную федеральным учреждением медико-социальной экспертизы. В случае непредставления ИПРА государственное учреждение службы занятости населения осуществляет запрос содержащихся в ИПРА сведений, которые представляются в электронной форме с использованием единой системы межведомственного электронного взаимодействия.

— Назовите, пожалуйста, наиболее важные, на ваш взгляд, нововведения в сфере трудоустройства людей с инвалидностью, предпринятые за последние два-три года.

— В настоящее время из трудового законодательства исключено понятие «нерабочая группа инвалидности». Это очень важный момент, который необходимо учитывать и при разработке индивидуальной программы реабилитации и абилитации, и при трудоустройстве. Теперь для инвалида основания для отказа в приеме на работу практически такие же, как и для лиц без инвалидности: отсутствие вакантных мест, несоответствие профессиональной подготовки или квалификации и др. То есть само по себе наличие инвалидности не является основанием для отказа при приеме на работу. Отказ может быть обжалован также на общих основаниях либо в административном порядке, либо в судебном порядке в соответствии со ст. 64 ТК РФ.

При этом надо понимать, что могут быть и правомерные отказы инвалиду в трудоустройстве. Это, в частности, запрет на занятие должности в соответствии с законом. Например, запрет на занятие педагогической деятельностью при наличии ряда заболеваний (Приказ Минздравсоцразвития России от 12.04.2011 № 302н, ред. от 05.12.2014).

Еще ряд важных нововведений связан с оформлением индивидуальной программы реабилитации и абилитации.

Этот документ необходим для учета особых потребностей соискателя с инвалидностью и создания для него специальных условий труда. Судя по многочисленным примерам из практики трудоустройства людей с инвалидностью, работодатели не понимают, как пользоваться теми рекомендациями, которые прописаны в ИПРА. Причем проблемы возникают и тогда, когда этих рекомендаций совсем нет, и в том случае, если они сформулированы без учета индивидуальных потребностей человека. Так что правильное оформление ИПРА — ключ к полному соблюдению прав соискателя с инвалидностью.

Термин «Индивидуальная программа реабилитации и абилитации» был введен на основании Федерального закона от 01.12.2014 № 419-ФЗ «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации по вопросам социальной защиты инвалидов в связи с ратификацией Конвенции о правах инвалидов». Соответствующие поправки были внесены в Федеральный закон «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации».

ИПРА определяется как комплекс оптимальных для инвалида реабилитационных мероприятий, включающий в себя отдельные виды, формы, объемы, сроки и порядок реализации медицинских, профессиональных и других реабилитационных мер, направленных на восстановление, компенсацию нарушенных функций организма, а также на формирование, восстановление, компенсацию способностей инвалида к выполнению определенных видов деятельности (ст. 11 Федерального закона от 24.11.1995 № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации»).

13 июня 2017 г. Минтруд России Приказом № 486н утвердил новый порядок разработки ИПРА. Этот порядок вступил в силу с 12 августа 2017 г. ИПР и ИПРА, выданные ранее этой даты, могут продолжать действовать до истечения срока, на который они были разработаны.

— Что нового было включено в ИПРА?

— Новые позиции в ИПРА при правильном использовании могут способствовать защите прав инвалида, который решил трудоустроиться, и в то же время помочь работодателю создать для такого сотрудника оптимальные условия труда. Во-первых, в ИПРА указывается наличие стажа, квалификация, класс, разряд, что увеличивает конкурентоспособность инвалида как соискателя. Также указывается, состоит ли человек на учете в центре занятости населения. Далее, в ИПРА введены очень интересные позиции о потенциале и прогнозе реабилитации и абилитации. То есть указывается, при каких условиях и на какой уровень трудоспособности может выйти человек. Кроме того, при разработке ИПРА он ставится в известность о возможности трудоустройства через центр занятости.

— А что означает новая графа в ИПРА — «производственная адаптация»?

— Речь идет о социально-психологической и социально-производственной адаптации. Если у инвалида в ИПРА



Дима Зыков в мастерской по производству сувенирной продукции

указана необходимость социально-психологической адаптации, это будет означать не только то, что он нуждается в соответствующей помощи и поддержке, но и то, что необходимо определенным образом поработать с трудовым коллективом, особенно если раньше в коллективе не было людей с такой инвалидностью. Это необходимо даже в рамках норм этического поведения. Кстати, в этой графе указывается конкретный срок, необходимый для процесса адаптации. И поскольку у работодателя не всегда есть опыт решения адаптационных задач, в ИПРА можно вписать, что требуется привлечь к их решению специализированные некоммерческие организации, которые могли бы ознакомить трудовой коллектив с необходимой информацией об инвалидности и взаимодействии с особым сотрудником.

Что касается социально-производственной адаптации — здесь речь идет о предоставлении новому сотруднику-инвалиду на какой-то период наставника со стороны работодателя, который поможет ему освоить служебные обязанности. Таким образом, для соискателя с инвалидностью предпочтительно, чтобы в ИПРА было отмечено, что он нуждается в социально-психологической и социально-производственной адаптации, пусть даже эта рекомендация будет дана коротко, одним словом, без подробностей. Дальше можно будет обговорить конкретные меры поддержки уже с работодателем. Если же в ИПРА прописаны конкретные меры, а соискатель не будет нуждаться в части из них, то он может написать заявление об отказе от этих излишних мер поддержки. Это освобождает работодателя от обязанности их оказывать, а трудовая инспекция при проверке примет это к сведению, и претензий по данному поводу не будет. Таким образом, конфликта интересов не возникнет.

В ИПРА введены очень интересные позиции о потенциале и прогнозе реабилитации и абилитации. То есть указывается, при каких условиях и на какой уровень трудоспособности может выйти человек.

— Какие еще пункты ИПРА, на ваш взгляд, требуют пояснений?

— Их несколько. В частности, при заполнении ИПРА у инвалида берется согласие на обращение к нему органов занятости в целях оказания ему содействия в трудоустройстве. Следует пояснить, что здесь все зависит от желания человека с инвалидностью: он может дать свое согласие или отказаться от данной услуги.

Далее. В ИПРА указывается степень выраженности стойких нарушений функций организма человека. Это могут быть проблемы с опорно-двигательным аппаратом, с дыхательной системой, с сердечно-сосудистой системой, нарушения зрения, слуха, интеллекта и т. д. (всего предусмотрено 18 позиций).

В зависимости от указанных нарушений даются рекомендации по оснащению специального рабочего места для инвалида. В этом пункте ИПРА, к сожалению, предусмотрено всего четыре позиции: условия оснащения рабочих мест для инвалидов по слуху, по зрению, с опорно-двигательными нарушениями и четвертая позиция — «с иными видами нарушений».

Хочу подчеркнуть: рекомендации по данному пункту должны быть максимально конкретными, чтобы работодатель понимал, что именно от него требуется, в противном случае ему проще вообще не нанимать инвалида на работу, чем подставлять себя под удар различных проверок, которые могут по-своему расценить недостаточно четкую рекомендацию ИПРА по оснащению рабочего места.

— Какая же все-таки формулировка в графе ИПРА про оснащение рабочего места будет оптимальной для того, чтобы и права работника соблюсти, и работодателю не поставить непосильной задачи?

— Все зависит от индивидуальных потребностей работника с инвалидностью. Если рекомендация будет недостаточно конкретной, появится вероятность, что формально работодатель ее выполнит, а человек с инвалидностью все равно не сможет работать. Для лиц с ментальными нарушениями это особенно важно. Известно, что они нуждаются в навигации каждого действия на рабочем месте, и вот именно так и должно быть записано в ИПРА. Правда, не каждый работодатель сможет обеспечить выполнение такой рекомендации. Значит, тем более следует своевременно поставить точки над «и» в этом вопросе, пока человек еще не приступил к работе. К сожалению, в нормативном документе, которым регламентируется, как именно должны быть оборудованы рабочие места для сотрудников с теми или иными видами инвалидности (Приказ Минтруда России от 19.11.2013 № 685н), практически ничего не сказано об условиях труда для людей с интеллектуальными нарушениями.

Кстати, если, допустим, старшеклассник или учащийся колледжа с инвалидностью проходил практику в какой-то организации и эта организация готова взять его на работу, представитель работодателя может быть приглашен на заседание МСЭ, чтобы участвовать в формировании ИПРА (с правом совещательного голоса). Также в этом процессе могут участвовать специалисты медицинских учреждений, государственных внебюджетных фондов, государственной службы занятости населения. Инвалид или его представи-

Даша Муханова за упаковкой дидактических материалов в Даунсайд Ап





Арина Ипатова в роли личного секретаря

тель решает, кого следует пригласить, чтобы ИПРА была сформулирована с максимальным учетом запросов и возможностей человека.

Если же ИПРА все-таки не устраивает гражданина (допустим, не все его пожелания были учтены, указана более жесткая степень ограничений и т. д.), он может в течение месяца обратиться с соответствующим письменным заявлением в центральное бюро МСЭ или в то бюро, где ему выдали ИПРА. Чтобы более четко и аргументированно сформулировать свои претензии, надо иметь в виду, что за инвалидом закреплено право получить на руки не только акт освидетельствования, но и протокол заседания бюро МСЭ. Также все решения и рекомендации МСЭ могут быть обжалованы в судебном порядке. Хотя сначала все же рекомендуется в административном порядке обратиться в вышестоящую организацию МСЭ. Второй вариант — когда человек не согласен с ИПРА в целом и против того, чтобы она была реализована. Тогда от нее можно отказаться, написав в простой письменной форме заявление в вышестоящую организацию МСЭ. В этом случае ИПРА не будет внесена в единый федеральный реестр и не будет направлена в организации, которые должны заниматься ее реализацией. С другой стороны, человек может отказаться не от ИПРА в целом, а только от конкретных мер реабилитации.

— **А если все же, несмотря на желание человека с инвалидностью получить работу, ему не удалось добиться изменения степени ограничений, указанных в ИПРА, и там осталась формулировка о третьей степени ограничений в осуществлении трудовой деятельности? Можно ли этот факт проигнорировать?**

— Надо понимать, что подразумевается под этой формулировкой. Если в ИПРА (ИПР) указана третья степень ограничений, при которой трудоспособность утрачивается от 80 до 100 %, но есть медицинские показания, согласно которым у человека сохранена способность к выполнению элементарной трудовой деятельности со значительной

помощью других лиц, работодателю следует действовать в соответствии с рекомендациями ИПРА — например, перевести работника на домашний труд (Приказ Минтруда России от 17.12.2015 № 1024н). Если же инвалиду установлена третья (или даже вторая) степень ограничений, но при этом указано на невозможность (противопоказанность) осуществления трудовой деятельности, то это является правовым основанием для расторжения трудового договора по п. 5 ч. 1 ст. 83 ТК РФ или для отказа в приеме на работу. Однако если работодатель согласен предоставить рабочее место такому человеку, а сам соискатель, в свою очередь, уверен, что он справится с работой, то эти ограничения, указанные в ИПРА, не будут препятствием.

Нужно иметь в виду, что любые рекомендации в этой графе необязательны к исполнению людьми с инвалидностью. Но они обязательны для работодателя. При желании и возможности люди с инвалидностью могут игнорировать те или иные рекомендации или вообще не предъявлять ИПРА при трудоустройстве — это их право, их выбор. Однако такое решение целесообразно оформить надлежащим образом. Это можно сделать, подав соответствующее заявление работодателю о том, что работник отказывается или не нуждается в создании таких-то специальных условий для надлежащего исполнения своих трудовых обязанностей у этого работодателя. Заявление пишется в свободной форме, остается у работодателя и служит доказательством его права не создавать специальные условия труда, он будет освобожден от ответственности за выполнение соответствующих рекомендаций ИПРА, что следует из ч. 7 ст. 11 Закона № 181-ФЗ.

При этом следует знать, что существует перечень работ, при выполнении которых проводятся обязательные предварительные и периодические медицинские обследования работников (Приложение № 2 к Приказу Минздравсоцразвития РФ от 12.04.2011 № 302н). Обследования должны подтвердить, что работник не имеет медицинских противопоказаний к данному виду деятельности. Выполнение этого требования обязательно и для работодателя, и для работника.

— **Предусматривается ли законом какая-либо компенсация работодателю расходов, связанных с оборудованием квотированных рабочих мест для инвалидов, а также с осуществлением мер социально-производственной адаптации? Например, сотрудник с ментальной инвалидностью, как уже говорилось ранее, нуждается в наставнике. Кто оплатит его работу?**

— Работодателю может быть представлена денежная компенсация на оборудование рабочего места для работника с инвалидностью. Она выплачивается из бюджета субъекта РФ. Соответственно, каждый субъект РФ самостоятельно устанавливает объем соответствующей компенсации.

Относительно наставника на работе. Если такой наставник для адаптации на рабочем месте предоставляется работодателем самостоятельно, то и оплата наставничества производится работодателем. Если работник имеет рекомендации в ИПРА о необходимости сопровождения при трудоустройстве и обратился в службу занятости, то в данном случае это будет относиться к государственной услуге, которая оплачивается из бюджетных средств.



Мастер-класс по изготовлению керамических колокольчиков. Педагог Даунсайд Ап Анастасия Калешева и Ася Маховская

— Люди с синдромом Дауна, как правило, не могут работать на условиях полной занятости. Каким образом их рабочее время может быть сокращено?

— В рамках трудового законодательства может быть установлен режим неполного рабочего времени по соглашению работника и работодателя, по инициативе работодателя, а также в силу требований законодательства (ч. 5 ст. 74, ч. 1, 2 ст. 93 ТК РФ).

Так, например, по соглашению между работником и работодателем работнику может устанавливаться неполное рабочее время по одному из следующих вариантов (ч. 1 ст. 93 ТК РФ):

1) неполный рабочий день (смена). При таком режиме сокращается продолжительность работы за день (смену). Например, работник в смену вместо восьми часов трудится шесть, но количество рабочих дней остается такое же, как и при восьмичасовом рабочем дне;

2) неполная рабочая неделя. При таком режиме сокращается количество рабочих дней при неизменной продолжительности рабочего дня (смены). Например, работник будет трудиться не пять дней в неделю по восемь часов, а только три дня;

3) смешанный режим. В этом случае сокращается как продолжительность рабочего дня (смены), так и количество рабочих дней в неделю.

При неполном рабочем времени допускается также разделение рабочего дня на части.

При работе на условиях неполного рабочего времени оплата труда работника производится пропорционально отработанному им времени или в зависимости от выполненного им объема работ.

Работа на условиях неполного рабочего времени не влечет для работников каких-либо ограничений продолжительности

ежегодного основного оплачиваемого отпуска, исчисления трудового стажа и других трудовых прав.

Для работников с инвалидностью устанавливается особый режим трудового времени. Согласно положениям абз. 4 ч. 1 ст. 92 ТК РФ, ч. 3 ст. 23 Закона № 181-ФЗ продолжительность рабочего времени для работников, являющихся инвалидами I или II группы, не должна превышать 35 часов в неделю с сохранением полной оплаты труда.

Продолжительность ежедневной работы (смены) для инвалидов определяется в соответствии с медицинским заключением, выданным в порядке, установленном федеральными законами и иными нормативными правовыми актами РФ (абз. 4 ч. 1 ст. 94 ТК РФ).

Если с учетом сказанного продолжительность рабочего времени работника-инвалида будет отличаться от общих правил, регламентирующих режим рабочего времени у данного работодателя, в трудовой договор с таким работником должно быть включено условие о режиме его рабочего времени и времени отдыха. Данный вывод следует из абз. 6 ч. 2 ст. 57 ТК РФ.



Не благотворительность, а взаимная выгода

Аргументы для работодателей

Квотирование рабочих мест и выбор работодателей

В разных странах мира существует специальное законодательство, в соответствии с которым предприятия и организации обязаны нанимать на работу людей с ограниченными возможностями. Например, в Германии для всех компаний со штатной численностью более 20 человек установлена пятипроцентная квота по трудоустройству людей с ОВЗ. Еще выше квоты в некоторых других европейских странах: во Франции — 6 % (при штате более 20 человек), в Италии — 7 % (при штате более 50 человек).

Обеспечение рабочими местами льготных категорий граждан регламентировано на законодательном уровне и в России. Нормы обязательного квотирования приведены в законе № 181-ФЗ от 24.11.1995. В первой части ст. 21 говорится: «Работодателям, численность работников которых превышает 100 человек, законодательством субъекта Российской Федерации устанавливается квота для приема на работу инвалидов в размере от 2 до 4 процентов среднесписочной численности работников. Работодателям, численность работников которых составляет не менее чем 35 чело-

Н. Ю. Иванова, обозреватель Даунсайд Ап

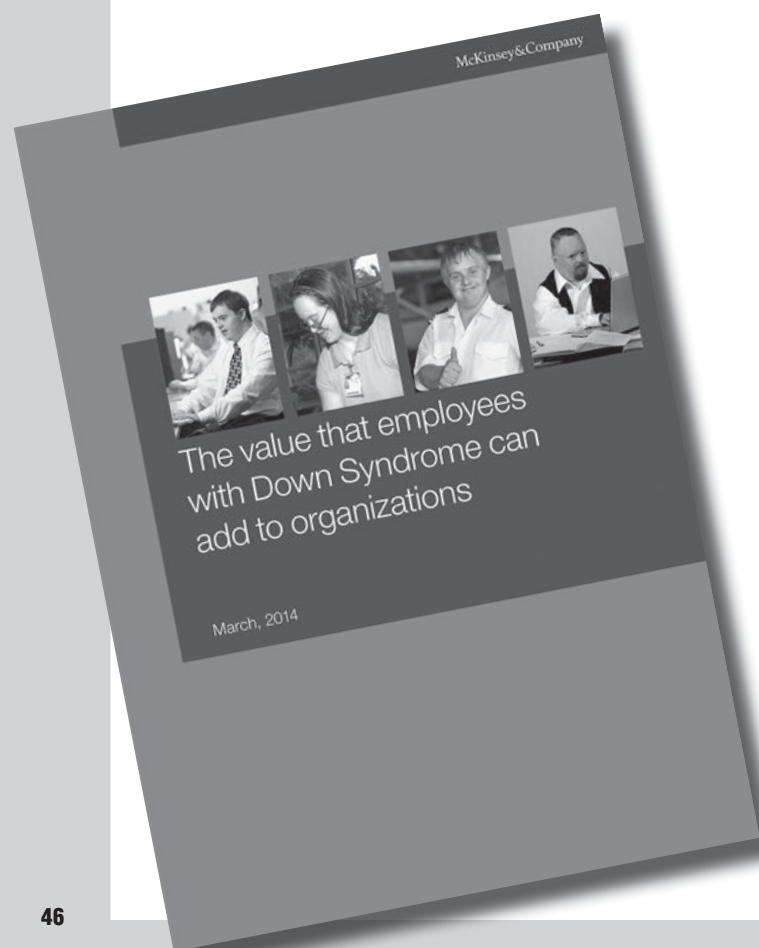
век и не более чем 100 человек, законодательством субъекта Российской Федерации может устанавливаться квота для приема на работу инвалидов в размере не выше 3 процентов среднесписочной численности работников».

Эти законодательные требования преследуют общую цель: защищать права людей с инвалидностью, обеспечивать им доступ к занятости и участие в экономической жизни.

Чтобы избежать штрафов за нарушение установленных квот, государственные, а в некоторых странах (включая Россию) и частные компании вынуждены соблюдать их. Однако при этом работодатели, как правило, идут по пути наименьшего сопротивления и гораздо охотнее нанимают на квотируемые рабочие места людей с физическими или сенсорными нарушениями, чем с интеллектуальными проблемами. Связано это с тем, что, во-первых, поиск людей с ментальной инвалидностью, которые могли бы профессионально справляться с работой, — нелегкая задача. Во-вторых (и это, пожалуй, главное) — потенциальные работодатели опасаются трудностей, которые им необходимо будет преодолеть при обеспечении таких соискателей специальными условиями для исполнения служебных обязанностей и адаптации в коллективе.

В нашей стране эти трудности усугубляются недостатком у работодателей соответствующего опыта, поэтому процент людей с ограниченными интеллектуальными возможностями, вовлеченных в трудовую деятельность, чрезвычайно низок. Напрямую это касается и людей с синдромом Дауна. В России известны лишь единичные случаи их официального трудоустройства. Очевидно, что отечественным работодателям сложно найти стратегию, позволяющую обеспечить таких работников всеобъемлющей и в то же время уважительной поддержкой. Сотрудники компаний часто не знают, что представляют собой люди с синдромом Дауна, как с ними работать и общаться, и в результате возникают серьезные проблемы с адаптацией, причем испытывает их не только сотрудник-инвалид, но и коллектив, в котором он оказался.

Действительно, бизнес-среда в России еще меньше, чем в западных странах, подготовлена для привлечения сотрудников с ограничениями в логическом мышлении, памяти и коммуникации, к которым относятся люди с синдромом Дауна. Им требуется больше времени и сил для обучения, их необходимо контролировать более тщательно, чем работников с сохранным интеллектом. Кроме того, значительная часть таких людей зависит от родителей или опекунов во многих вещах, важных не только в домашней, но и в рабочей среде. Все эти трудности являются серьезным препятствием при принятии решений о предоставлении этой категории инвалидов квотируемых рабочих мест.



Взгляд на трудоустройство людей с синдромом Дауна в контексте российской практики

Чтобы отношение бизнеса к найму сотрудников с синдромом Дауна изменилось, необходимо найти ответ на вопросы: какую фактическую ценность они могут представлять для организации или предприятия и может ли эта ценность превысить все неудобства и сложности, связанные с трудоустройством человека с интеллектуальными нарушениями?

В 2017 г. компания «Вурман Интернэшнл Москоу» приняла на работу Григория — молодого человека с синдромом Дауна. Отвечая на вопрос: «Что вы поняли, работая с людьми с синдромом Дауна?» — Александра Головина, глава отдела маркетинга и коммуникаций, инициатор проекта и первый наставник Гриши, сказала: «Мы поняли, что люди с синдромом Дауна — такие же участники общества, личности. У каждого из них есть свои особенности, характер, мечты и цели, причем никак не связанные с синдромом Дауна. Мы научились все это видеть сквозь диагноз. Мы поняли, что нужно общаться медленнее. Человеку с синдромом Дауна нужно больше времени на обработку информации. Не стоит исходить из того, что такой человек не понимает вас, когда вы к нему обращаетесь. Просто надо немного подождать. Мы поняли, что людям с синдромом Дауна тяжело следовать нескольким задачам одновременно. Чтобы избежать конфуза, нужно быть предельно ясным и кратким. Результат будет лучше, если показывать, а не просто рассказывать суть дела словами. Мы поняли, что необходимо поддерживать самооценку людей с синдромом Дауна. Обеспечение моральной поддержки и доверие — и человек с синдромом Дауна сможет добиться больших результатов!»

А вот еще один отзыв — от Веры Жалниной, руководителя социальной деятельности компании «Декатлон». Говоря о проекте компании по трудоустройству людей с синдромом Дауна, она отметила: «Конечно, пока это благотворительная история, но мы нацелены на то, чтобы ребята, в меру своих возможностей, стали полноценными сотрудниками. Равными со всеми остальными. Мы знаем, что есть люди, которым нужна помощь. И мы готовы им помочь, но в тоже время мы будем и от них ждать отдачи, чтобы взаимная ответственность была».

Таким образом, мы видим, что в нашей стране есть работодатели, готовые участвовать в проектах по трудоустройству людей с синдромом Дауна и нацеленные на то, чтобы эти особые сотрудники успешно адаптировались в коллективе. Но они воспринимают такие проекты исключительно в контексте благотворительности и социальной ответственности бизнеса. Ценность сотрудников с синдромом Дауна, реальный вклад, который они могут внести в развитие бизнеса и укрепление корпоративной культуры, остаются вне сферы внимания участников российского рынка труда. Это никем специально не анализируется и практически не принимается в расчет работодателями.

Однако некоторые зарубежные компании, имеющие более длительный опыт работы с такими людьми, обнаружили, что выгода от их привлечения в качестве сотрудников взаимна. Люди с синдромом Дауна, участвующие в таких инициативах, получают лучшее качество жизни и возможности для развития, в то время как компании, которые их нанимают, как правило, сообщают о значительном улучшении *organizational health* — то есть, в соответствии с российской бизнес-терминологией, жизнеспособности организации.

Антон Санкевич в кулинарной студии



Что такое жизнеспособность организации и почему она важна

Термин «жизнеспособность организации» означает способность организации обновляться, корректировать свои действия и выстраивать стратегию быстрее конкурентов, что позволяет поддерживать выдающуюся эффективность на длительном отрезке времени. В российскую управленческую практику этот термин был введен относительно недавно, поэтому он требует пояснений. Их можно найти в статье «Жизнеспособность организации», опубликованной в 2014 г. в журнале «Вестник McKinsey»¹. Авторы этой статьи — эксперты известной международной консалтинговой компании McKinsey & Company, работающие в Москве, Лос-Анджелесе и Лондоне. В своей публикации они анализируют связь жизнеспособности организации с ее эффективностью, то есть с результатом деятельности организации с точки зрения заинтересованных лиц, выраженным в финансовых и операционных показателях. Авторы приводят очень конкретные и убедительные цифры, утверждая на основе более десяти лет исследований и еще более продолжительной собственной работы в данной области, что эффективность организации тем выше, чем выше ее жизнеспособность, и что успех любой организации в долгосрочной перспективе как минимум наполовину зависит от ее жизнеспособности. Так как же сотрудники с синдромом Дауна влияют на жизнеспособность организации-работодателя?

Как наличие сотрудников с синдромом Дауна влияет на жизнеспособность организации

В 2014 г. McKinsey & Company опубликовала материалы своих исследований, посвященных именно этой теме. В предисловии к данной публикации, вышедшей под названием «Какую пользу может принести организации привлечение в качестве сотрудников людей с синдромом Дауна», сказано: «Сознавая важность включения людей с ограниченными возможностями в рынок труда, мы решили выяснить, каково влияние этих людей на деловую среду. В центре внимания исследования было включение в рынок труда людей с синдромом Дауна. Результаты очень обнадеживают и предлагают новый и революционный способ взглянуть на эту задачу. Это конкретное исследование было проведено в рамках программы под названием «Разный взгляд», посвященной улучшению качества жизни людей с синдромом Дауна. В исследовании участвовали бразильские и международные компании, организации и ассоциации, а также авторитетные эксперты. Основной целью инициативы McKinsey & Company, которая привела к появлению этого документа, была проверка достоверности тезиса о том, что люди с синдромом Дауна обладают талантами, которые представляют ценность для бизнеса»².

В ходе исследования, проведенного McKinsey & Company, было подтверждено позитивное влияние сотрудников с синдромом Дауна на жизнеспособность организации и тот факт, что это в конечном итоге отражается на эффективности бизнеса. Задача исследователей заключалась в том, чтобы проанализировать и систематизировать признаки, которые могут количественно продемонстрировать это влияние. Они отмечают, что жизнеспособность организации может быть измерена многими способами. Компания McKinsey разработала для этой цели инструмент, известный как *индекс жизнеспособности* (Organizational Health Index — OHI). С его помощью можно проанализировать девять параметров, которые в совокупности определяют уровень жизнеспособности конкретной компании (см. рис.). В целом опрос с последующим анализом индекса жизнеспособности проводился более тысячи раз в 700 организациях в разных странах мира и многократно доказал свою значимость, поэтому он был использован и как инструмент исследования фактической ценности для организаций сотрудников с синдромом Дауна.

Качественный и количественный анализ показывает, что наличие людей с синдромом Дауна в рабочей среде может повлиять на пять из этих девяти параметров. Это руководство, ориентация на внешнюю среду, мотивация сотрудников, рабочая среда и корпоративная культура, а также координация и контроль.

Описание методологии

Первым шагом в описываемом исследовании было интервьюирование руководства компаний и экспертов в нескольких странах, включая Бразилию, Канаду, Испанию и США. Почти все опрошенные упомянули о преимуществах, связанных с присутствием в штате компаний людей с синдромом Дауна.

Второй шаг — качественный обзор компаний, в которых трудоустроено значительное число людей с синдромом Дауна. В частности, были опрошены сотрудники Carrefour и Pão de Açúcar, у которых имелся богатый опыт взаимодействия с коллегами с синдромом Дауна. Также были проведены многочисленные фокус-группы с сотрудниками нескольких магазинов Raia Drogasil, включая самих людей с синдромом Дауна, их родителей или опекунов. Качественный обзор был дополнен количественным анализом для обеспечения более надежных результатов. Еще авторы исследования провели сравнительный анализ, чтобы выяснить, как воспринимаются клиентами предприятий сферы торговли и общественного питания сотрудники с синдромом Дауна и их коллеги без особенностей развития. Кроме этого, был проведен опрос сотрудников предприятий, которые используют труд людей с синдромом Дауна, о предполагаемом влиянии включения таких людей в коллектив. В частности, вопросы на эту тему задавались сотрудникам предприятий McDonald's в Бразилии и Аргентине, а также работникам крупной бразильской торговой сети Raia Drogasil, где трудятся 37, 21 и 40 сотрудников с синдромом Дауна соответственно. Всего в опросах приняли участие более двух тысяч сотрудников ста с лишним предприятий.

¹ Жизнеспособность организации / М. Благутин, С. Келлер, К. Прайс, А. Точин // Вестник McKinsey. 2014. № 31. URL: <http://www.vestnikmckinsey.ru/organizational-models-and-management-systems/Zhiznesposobnost-organizatsii-1>

² The value that employees with Down Syndrome can add to organizations / V. Assis et al. // McKinsey & Company. Social Sector. Report. 2014, March. URL: <https://www.mckinsey.com/industries/social-sector/our-insights/the-value-that-employees-with-down-syndrome-can-add-to-organizations>

Жизнеспособность организации



Параметр первый: руководство бизнесом

Руководство бизнесом — это самый важный параметр жизнеспособности организации. Помимо того, что он непосредственно влияет на все другие параметры, это своего рода двигатель, который стимулирует процессы стабилизации, обновления и трансформации бизнеса. Результаты проведенного опроса показали, что присутствие сотрудников с синдромом Дауна дает другим работникам компании возможность по-новому взглянуть на мир, особенно их непосредственным руководителям. Они считают, что люди с синдромом Дауна помогают другим развивать такие добродетели, как терпение и толерантность. В результате они стали лучше справляться с трудностями и соответствовать различным требованиям членов команды и клиентов. Многие менеджеры обнаружили, что изменили стиль взаимодействия со своими подчиненными, перейдя от авторитарной к более привлекательной модели поведения.

Организаторы проекта проанализировали результаты обследования, в котором было задействовано более 170 менеджеров предприятий McDonald's и Raia Drogasil. Подавляющее большинство из них согласилось с тем, что, взаимодействуя с сотрудниками с синдромом Дауна, они становятся более чуткими, их способность понимать эмоциональное состояние другого человека возрастает. Это взаимодействие также помогло им лучше видеть индивидуальность своих подчиненных, рассматривать их как отдельные личности, улучшая тем самым управление конфликтами. Наконец, они также признали, что стали больше соответствовать понятию «неформальный лидер».

Кроме того, все сотрудники — вся команда, включая менеджеров, — признали, что произошли позитивные изменения в стиле руководства. Абсолютный количественный опрос, упомянутый выше, собрал ответы от более чем 800 человек, которые работают в местах, где есть сотрудники с синдромом Дауна. В совокупности 83 % опрошенных считают, что наличие людей с синдромом Дауна в коллективе помогает их непосредственным руководителям — менеджерам среднего звена — лучше управлять и разрешать конфликты. А на предприятиях McDonald's в Бразилии 92 % респондентов согласились с этим утверждением.

Параметр второй: ориентация на внешнюю среду

Исследование показало важное изменение такого показателя, как ориентация на внешнюю среду. В тех организациях, где есть сотрудники с синдромом Дауна, клиенты отмечают более высокое качество обслуживания и позитивнее воспринимают имидж организации. Учитывая, что лишь в немногих ситуациях клиенты не желали иметь дело с сотрудником-инвалидом, рядовые работники и менеджеры назвали в целом очень успешным взаимодействие между клиентами, деловыми партнерами и сотрудниками с синдромом Дауна. Их простой и прямой стиль общения, эмпатия, которую они обычно показывают, представляются клиентам очень ценными. Эта способность особым образом воздействовать на клиентов была замечена как в небольших торговых заведениях, так и в крупных супермаркетах и гипермаркетах, таких как Carrefour и Pão de Açúcar. В абсолютном опросе, проведенном в Raia Drogasil, 80 % респондентов подтвердили положительный эффект, добавив, что многие клиенты, приславшие свои отзывы по электронной почте, похвалили программу, которая направлена на включение людей с ограниченными возможностями в этот коллектив.

Параметр третий: мотивация сотрудников

Авторы исследования отметили большое влияние сотрудников с синдромом Дауна на мотивацию их коллег. Ясно, что присутствие человека с ограниченными возможностями в рабочей среде, его старания выполнить производственные задачи и преодолеть связанные с этим трудности заставляют остальных членов команды задуматься о том, как они могут преодолеть свои собственные ограничения. Количественный обзор, упомянутый выше, показал: 78 % респондентов считают, что привлечение людей с синдромом Дауна в качестве сотрудников оказывает положительное влияние на мотивацию других работников. Результаты опроса, проведенного в McDonald's в Бразилии, показывают еще более высокую оценку этого влияния: его подтвердили 85 % респондентов. Кроме того, это влияние также наблюдается в крупных розничных учреждениях торговли. По данным

Carrefour и Pão de Açúcar, сотрудники, вовлеченные в это исследование, были настолько впечатлены и вдохновлены тем, как их коллеги с синдромом Дауна преодолевают свои проблемы, что это мотивировало их при решении собственных сложных задач.

Параметр четвертый: координация и контроль

Исследование также показало преимущества компаний, нанимающих людей с синдромом Дауна, в сфере координации и контроля бизнеса. Как уже отмечалось, работа с такими людьми помогает руководителям учиться разрешать конфликты. Новые ситуации, возникающие в процессе работы, помогают им приобретать навыки, которых они ранее не имели. Эти руководители добавили, что новые навыки не ограничиваются взаимодействием с сотрудниками-инвалидами, они применимы и к другим сотрудникам, а также к клиентам.

В абсолютном опросе 86 % респондентов согласились с тем, что опыт работы с сотрудниками с синдромом Дауна положительно влияет на практику разрешения конфликтов в коллективе. Это было особенно заметно в ответах сотрудников McDonald's в Аргентине. В проведенном там абсолютном опросе около 90 % респондентов подтвердили позитивное влияние включения в коллектив людей с синдромом Дауна. В сравнительном исследовании, которое также было применено в магазинах в Аргентине, сотрудников спрашивали, согласны ли они с тем, что работники в их магазине хорошо справляются с трудными и противоречивыми ситуациями. В магазинах, где есть сотрудники с синдромом Дауна, положительно ответили на этот вопрос 69 % работающих, а там, где таких сотрудников нет, — 59 % работающих. Следует признать, что разница значительная.

Параметр пятый: рабочая среда и корпоративная культура

Наконец, в ходе исследования было отмечено, что присутствие людей с синдромом Дауна в рабочей среде оказывает положительное влияние на корпоративную культуру и морально-психологический климат организации. Эти люди, как выяснилось, в состоянии сделать трудовой коллектив более сплоченным. При применении абсолютного опроса 88 % респондентов были согласны с тем, что люди с синдромом Дауна оказывают положительное влияние на отношения между сотрудниками, делая их более надежными и открытыми. Это же подтвердили результаты сравнительного исследования на предприятиях McDonald's в Аргентине. На тех из них, где есть работники с синдромом Дауна, 66 % сотрудников заявляют, что они хотят работать там из-за хорошей рабочей среды, по сравнению с 55 % в магазинах без сотрудников с синдромом Дауна. То есть разница составляет целых 11 %!

Сравнение ответов на вопрос, основаны ли отношения между людьми в коллективе на доверии и открытости, показало еще более значительную разницу, с преимуществом в 14 % в пользу предприятий с сотрудниками с синдромом Дауна.

Подытоживая результаты проведенных исследований, их авторы приходят к следующим выводам: для организаций, желающих проявить социальную корпоративную ответственность и в то же время улучшить свою жизнеспособность, возможность нанять на работу людей с синдромом Дауна может оказаться привлекательной и продуктивной. Тем не менее, несмотря на все потенциальные преимущества, важно хорошо знать некоторые проблемы, которые необходимо преодолеть, чтобы эффективно включать людей с синдромом Дауна в свою команду. Подготовка таких сотрудников и создание возможностей для их роста — всего лишь две из этих проблем. Прежде чем нанимать людей с синдромом Дауна, важно убедиться, что включение их в коллектив соответствует существующим корпоративным ценностям или может стать механизмом для культурной трансформации. Привлечение сотрудников с синдромом Дауна не рекомендуется для организаций, не желающих пройти весь путь, необходимый для решения связанных с этим проблем.

Чтобы помочь потенциальным работодателям принять взвешенное решение, нанимать ли на работу людей с синдромом Дауна, в брошюре, изданной по результатам описанных исследований, перечисляются основные проблемы, с которыми могут столкнуться компании, и рекомендуются пути к их преодолению. Также там перечислены характерные особенности людей с синдромом Дауна, о которых необходимо знать работодателям и сотрудникам компаний, чтобы правильно взаимодействовать с ними. Помимо этого, авторы описывают несколько моделей привлечения людей с синдромом Дауна в качестве сотрудников. В данной статье мы не будем поднимать эти вопросы, тем более что они уже были достаточно подробно описаны в нашем журнале³.

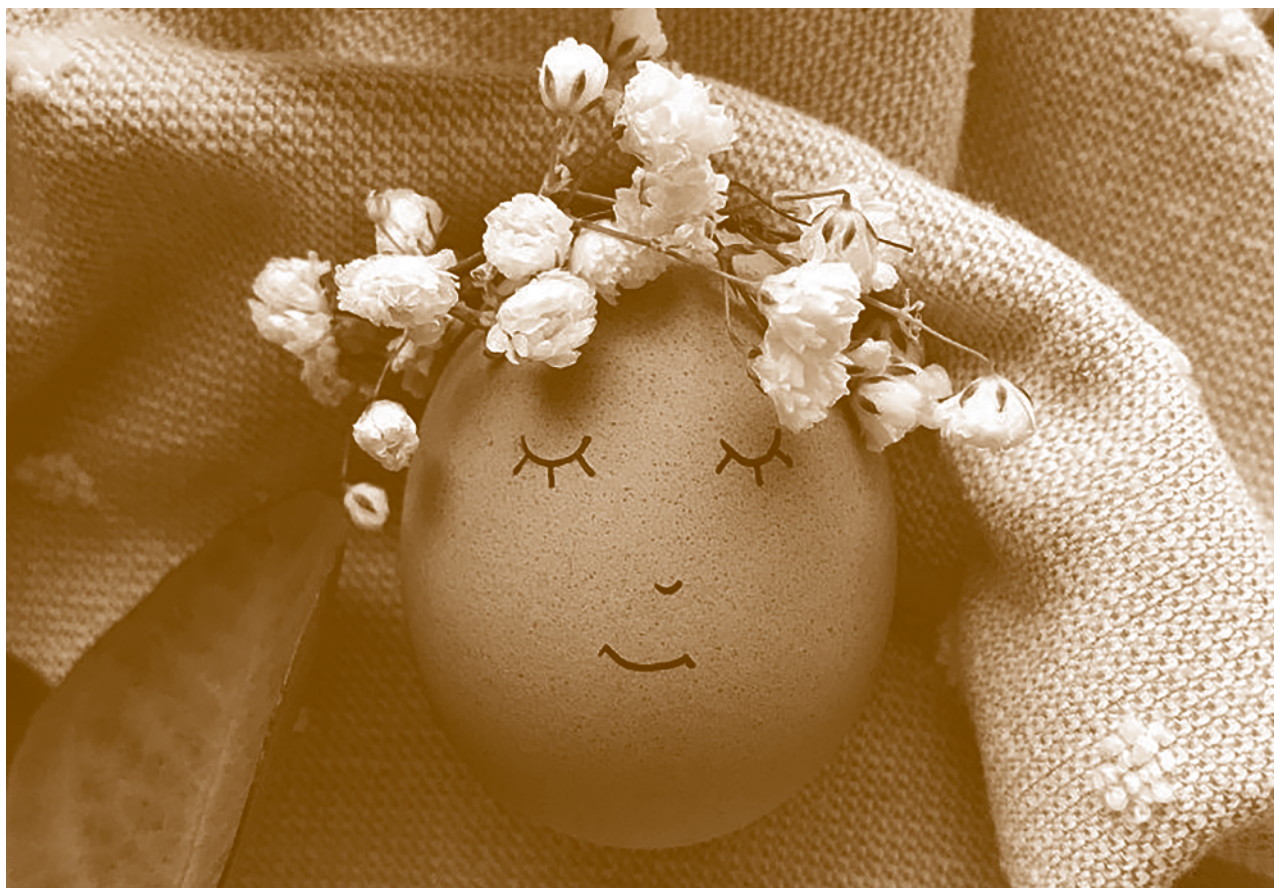
Завершая разговор о влиянии сотрудников с синдромом Дауна на жизнеспособность организации, хочется еще раз процитировать статью из «Вестника McKinsey»: «Если вы хотите изменить свою организацию к лучшему и сделать так, чтобы эффект от преобразований закрепился надолго, вы должны направить усилия на обеспечение ее жизнеспособности в долгосрочной перспективе параллельно с повышением эффективности. Обеспечение жизнеспособности, то есть умения организации координировать свою деятельность, достигать цели и обновляться быстрее, чем это делают конкуренты, играет столь же важную роль, как и внимание к традиционным факторам, определяющим эффективность предприятия. Обеспечивать жизнеспособность организации — это значит приспосабливаться к настоящему и формировать будущее быстрее и эффективнее конкурентов. Жизнеспособные организации не просто учатся адаптироваться к текущей ситуации или решать насущные проблемы — они развивают умение осваивать новое и непрерывно развиваются сами. На наш взгляд, именно в этом и заключается решающее конкурентное преимущество».

³ Грозная Н. С. Зарубежный опыт поддерживаемого трудоустройства людей с синдромом Дауна // Синдром Дауна. XXI век. 2016. № 2 (17). С. 36–43.

Инклюзивное обучение

«Мое имя — ДУРОЧКА»

Кристель Манске, доктор философских наук,
директор Института развития функциональных систем мозга,
г. Гамбург, Германия



Уже 20 лет в Гамбурге дети с синдромом Дауна могут посещать обычную общеобразовательную школу. Однако для таких детей эта возможность часто оказывается катастрофой. Занятия не соответствуют их способу воспринимать, действовать, вспоминать и думать. Дети реагируют на неудачу по-разному: мальчики, как правило, демонстрируют нарушения поведения, девочки впадают в депрессию. Порой в качестве защитной реакции их психика вырабатывает симптомы аутизма. Таков мой опыт.

Обучение в общеобразовательной школе без проведения необходимых мероприятий, только в соответствии с принятым сейчас принципом инклюзии заставляет вспомнить о русалочке, из любви к принцу отказавшейся от своих важнейших особенностей, чтобы на неустойчивых ногах войти в мир людей. Рассчитанная на обычных детей, общеобразовательная школа не готова принять особого ребенка.

Все мои попытки убедить родителей бороться за обучение детей в специальной школе для детей с нарушениями речевого развития или особой школе для детей с проблемами обучения за исключением двух случаев потерпели неудачу. Родители хотят для своих детей с синдромом Дауна так много «нормальности», как только возможно. Но «нормальность» для таких детей равнозначна смерти. В общеобразовательной школе как раз действует принцип нормального распределения: в каждом классе есть несколько способных и несколько неспособных детей, а большинство детей не должны выделяться. Но дети с синдромом Дауна совсем другие. Ребенок с синдромом Дауна в общеобразовательной школе так же потерян, как орел в утиной стае. Орел должен летать. В утином классе у него будут обрублены крылья. И утята никогда не получают возможности восхищаться его парением под облаками.

История Мии

Мие было около 4 лет, когда она появилась у меня в институте. Шла пасхальная неделя, и я приготовила для нее вырезанные из картона яйца. Некоторые она раскрашивала, на других приклеивала картинки, на третьих рисовала узоры. Целый час она не говорила со мной. Я нарисовала на зеленой бумаге гнездышко и там же написала: «Счастливой Пасхи для мамы и папы!» Когда пасхальная картинка была готова, Миа проговорила: «Мама и папа».

Когда она пришла ко мне в следующий раз, то сказала: «Ай!» («ай» по-немецки «яйца»). Я снова подготовила для нее бумажные яйца. Миа рисовала, раскрашивала и клеила. Я хлопала в ладоши и пела: «Да! Как хорошо то, что Миа сделала сама». Она посмотрела на свой рисунок и произнесла нечто похожее на мои слова.

Для третьей встречи я подготовила смыслообразующие гласные. Через единство действия, его символизации и его голосового и письменного обозначения мы выстраивали стабильную функциональную мозговую систему. Буква, обозначающая гласный звук, была нами освоена в ходе игровой ситуации с любимой куклой Мии, а также «привязана» к значимому для девочки эпизоду жизни. Всё это мы фиксировали в фотографиях и использовали в дальнейшем для запоминания и закрепления. Таким образом, запоминание буквы не было механическим и не строилось на постоянном повторении, а имело надежные смысловые, эмоциональные, кинетические, кинестетические и другие (возможно, сенсорные) связи в психике ребенка.

Уже через шесть недель Миа выучила и произносила все буквы. Она носила свою «книжку звуков и букв» повсюду и показывала бабушке, врачу, логопеду, что она уже знает.

Потом девочка начала при помощи «коробочки для чтения» складывать слова. Я четко диктовала звуки и к каждому звуку делала соответствующий жест рукой. Через три недели Миа

стала отказываться от моей помощи, потому что все слова могла выложить сама. Я заметила, что Миа начала со мной коммуницировать: «Я хочу учиться с моей коробочкой». Потом она стала на магнитной доске пластиковыми буквами выкладывать короткие предложения и читать их с помощью соответствующих жестов: «Я покупаю». «Я покупаю хлеб». «Я покупаю мороженое». «Я покупаю мед». «Я покупаю мармелад».

Между тем Миа стала говорить! И родители, и я были поражены огромным скачком в развитии, произошедшим за такое короткое время. Я объясняю это тем, что Миа еще во время сензитивной фазы развития речи с помощью жестов и обучения письму могла развивать и речь. Она начала учиться писать и читать тексты. После каждого часа занятий мы хлопали в ладоши и пели нашу чудную песню: «Да! Как хорошо то, что сама сделала Миа! Браво, Миа!»

После года еженедельных занятий, длившихся один час, Миа с удовольствием училась читать и писать, рисовала, раскрашивала, вырезала и работала с пластилином. Однажды в начале занятия я ее спросила: «Миа, с чего бы ты хотела сегодня начать?» Она ответила: «Я больше не Миа, я Анника. Ты должна меня звать Анника».

Теперь я звала ее Анникой. Возможно, ей не просто нравилось другое имя. Наверное, она чувствовала, что изменилась, что она больше не та Миа, которая пришла ко мне год назад. Как Миа она привыкла к языковому туману, все ее впечатления были нечеткими, размытыми и неясными. Анника означало: «Теперь я понимаю, о чем говорят другие. А другие понимают, что говорю я. Я знаю много, много слов. И целый мир приходит ко мне».

Счастливые родители занимались с ней каждый день. Сияющая Анника показывала мне перед каждым уроком, что она с мамой и папой в течение недели прочитала, написала, нарисовала и сфотографировала. Анника больше не была умственно отсталой. Ее хронологический возраст —



пять лет — соответствовал психологическому возрасту дошкольника. И девочка уже знала, что у нее синдром Дауна.

Постепенно Анника начала учиться считать. Они с папой покупали булочки, фотографировали их и наклеивали фото в книгу по арифметике, сравнивая, где булочек больше, а где столько же. Так девочка выучила значение символов «больше», «меньше» и «равно». Заниматься математикой значит сравнивать, вычислять, а не просто считать, как она позже, к сожалению, будет делать в школе. Вычисления обозначают для маленького ребенка действия в поле восприятия. Потом эти действия будут символизированы и в итоге преобразованы в действия во внутреннем плане.

В шесть лет Анника была прекрасно подготовлена к школе. Я пробовала объяснить родителям, что самое подходящее для нее — учеба в специальной школе для детей с нарушениями речи или школе для детей с проблемами обучения. Там маленькие классы, все дети имеют проблемы, учителя — коррекционные педагоги.

Родители выбрали обычную школу. Прошло три месяца ежедневного ее посещения Анникой. Она держалась на плаву благодаря тому, что погружалась в мечты, как только входила в класс. Она единственная, кто не получал домашних заданий. Когда в конце моего занятия я хотела спеть с ней песню «Да, как хорошо ты все сделала», она перебила меня: «Да, как хорошо Ты все сделала, доктор Манске». Я настаиваю: «Анника, это Ты все сделала хорошо». Она смотрит вниз, на стол. Потом говорит: «Меня больше не зовут Анника. Мое имя — Дурочка». На несколько минут повисает тишина. Что я могу сказать?

Однажды бабушка Мии-Анники привела ее ко мне на занятия и сказала, как они счастливы, что Анника ходит в эту замечательную школу. Бабушка счастлива, что со стороны все выглядит нормально. Она не видит, что Анника уже больше не Анника, что ей тяжело.

Кристель Манске на международной конференции в Даунсайд Ап со своей новой книгой. Москва, декабрь 2017 г.

Я говорю Аннике: «У тебя же есть твои чудесные книги. Когда твоя учительница увидит, что ты можешь считать, писать и читать, она очень обрадуется». Анника молчит.

Я рассказываю родителям, что девочка говорит: «Мое имя — Дурочка». Родители не могут понять почему. Они убеждены, что обычная общеобразовательная школа — это самое лучшее для нее.

Я знаю, что за более чем 20 лет существования интеграционного, а теперь инклюзивного обучения не было ни одного ребенка с синдромом Дауна, который закончил бы общеобразовательную школу в Гамбурге с аттестатом. Хотя мы знаем, что способности таких детей очень сильно варьируются и зависят в числе прочего от культурного окружения, у них до сих пор не было шансов раскрыть свой потенциал. И так и будет продолжаться.

Коллеги, учителя начальных классов и педагоги специальных школ, рассказывают, что в университете их не учили, как проводить занятия с такими детьми. Даже институт повышения квалификации учителей не в состоянии предложить такое обучение, которое могло бы помочь учителям проводить для детей с синдромом Дауна адекватные занятия и готовить подходящие учебные материалы. Умственная отсталость детей — это зеркало нашей неспособности адекватно коммуницировать с ними. Мы всегда должны быть готовы признать нашу собственную беспомощность, отложить в сторону неподходящие знания, словно затупившийся инструмент, и включить интуицию. Вместо этого существует предубеждение: «Эти дети умственно отсталые». И за него твердо держатся все ответственные персоны: политики, врачи, психологи и педагоги, а также многие родители. Это предубеждение ведет их к чувству безнадежности, но, с другой стороны, освобождает от чувства вины перед детьми.

Один отец сказал мне: «Эти мастерские для инвалидов построены не для детей. Наоборот, наши дети программируются для таких мастерских».



Из двух зол выбираем...

Мы знаем, что трисомия-21 не означает, что человеку судьбой предначертано быть умственно отсталым. Многим детям с трисомией удалось освободиться от этой стигмы. Они заканчивают школу с аттестатом, позволяющим им получить профессию, иногда даже учиться в институте и работать по выбранной специальности. В Гамбурге же у особенных детей есть две возможности. Первая — они идут в школу для умственно отсталых, где их стигма умственной неполноценности будет только укрепляться. Когда дети из такой школы приходят ко мне в центр, они часто не умеют читать и писать. Они также не владеют четырьмя арифметическими действиями. Без адекватного духовного и умственного развития дети страдают интеллектуально и психически. Это ведет к развитию патологических защитных механизмов. Их учителя объясняют мне: «Для таких детей самым важным является умение придерживаться социальных правил. Мы готовим их для жизни в мастерской для инвалидов. Выполняя каждый день свою работу, они вполне могут быть счастливы». На мой аргумент о том, что адекватные занятия способствуют их развитию, дают шанс получить знания и профессию, они отвечают: «Мы слышим о формировании психических систем впервые. Мы не обучены подготовке таких детей к получению настоящих знаний. Рабочий день, рутина пожирают нас, мы должны как-то функционировать. Многие коллеги постоянно болеют».

Второй вариант: дети с синдромом Дауна идут в интеграционный класс. Возможно, ребенок в какой-то мере будет социально интегрирован, но педагогическая интеграция при этом не предусматривается, в классе с 25 учениками невоз-

можно подтягивать ребенка с синдромом Дауна до общего уровня. Так что совместное обучение является не естественным процессом, а социальной обязанностью. В этой школе с самого первого дня таких детей записывают в «умственно отсталые». Если в классе только один ребенок с синдромом Дауна, он становится изгоем. Чтобы выдержать боль одиночества, у него формируются, как я наблюдаю, защитные механизмы, никак не связанные с трисомией-21. Это лишь реакция на неадекватное для психического и духовного развития ребенка социальное окружение.

В общем же это означает, что родители должны выбирать между инклюзивной умственной неполноценностью и инклюзивной умственной изоляцией. Одним из случаев, когда мне удалось убедить родителей не идти по этому пути, был случай с отцом Клары, девочки с синдромом Дауна. После того как он узнал, что ни одна гамбургская школа, написавшая интеграцию на своих знаменах, за 20 лет интеграции не довела ни одного ребенка до аттестата об окончании школы, он добился, чтобы его дочь посещала специальную речевую школу. Там она с успехом учится уже несколько лет. Вполне возможно, что она получит аттестат.

Дети, потерпевшие неудачу в общеобразовательной школе, в специальной речевой школе получают шанс завершить учебу и в дальнейшем освоить профессию. Упразднение таких школ, на мой взгляд, является педагогической катастрофой, по крайней мере пока не появится учебный план для настоящего инклюзивного обучения.

Сайт Института развития функциональных систем мозга:
www.christel-manske-institut.de

CHRISTEL MANSKE



Malunterricht für Kinder mit Trisomie 21 (Down-Syndrom)

Um ein Bewusstsein von sich selbst zu erlangen, ist es notwendig, eine Ausdrucksform zu entwickeln, die mit anderen Menschen kommuniziert werden kann.

Kinder mit Trisomie 21 haben Probleme, ihre Erfahrungen bildhaft aufzuheben. Als Kleinkinder kritzeln und malen sie noch mit Vergnügen. Später haben sie daran keine Freude mehr. Sobald sie Vorschulkinder sind und Vorstellungsbilder konstruieren können, möchten sie diese mit Pinsel, Tusche und Stift wiedergeben.

Wir haben verschiedene Angebote für sie entwickelt, die ihnen helfen, ihre inneren Vorstellungen als "richtige" Bilder zu gestalten.

Kleinkinder

- Kritzeln
- Tuschen

Vorschulkinder

- Schablonen
- Reliefbilder mit Knete

INSTITUT

HOME

DAS INSTITUT

DOWN-SYNDROM

Muttersprachlicher Unterricht

Mathematikunterricht

■ Malunterricht

Naturwissenschaftlicher Unterricht

AUTISMUS

ADHS

GALERIE

VERÖFFENTLICHUNGEN

FORTBILDUNGEN

Неинвазивные методы стимуляции слуха и воздействия на работу мозга

По материалам отечественных и зарубежных исследований

Н. С. Грозная, зам. главного редактора журнала «Синдром Дауна. XXI век»

Фото Ирины Мамонтовой

В последнее время среди родителей детей с синдромом Дауна наблюдается рост интереса к неинвазивным методам воздействия на определенные области головного мозга с целью улучшения различных показателей развития. Как это часто бывает, новые, подкрепленные мощной рекламой средства кажутся нам той «волшебной таблеткой», которая легко и быстро поможет справиться с трудностями и болезнями. Учитывая этот интерес, а также ряд свидетельств о негативных побочных эффектах, мы хотим рассмотреть неинвазивные методы с точки зрения механизмов, эффективности и безопасности их воздействия. При написании статьи мы постарались опираться только на надежные источники и непредвзятые мнения.

Метод Томатиса

Наиболее популярным стал метод нейросенсорной стимуляции слуха, и поэтому мы рассмотрим его первым и более подробно, чем остальные. Он назван именем своего создателя, доктора Альфреда Томатиса. Метод был предложен Томатисом в конце 1950-х — начале 1960-х годов и развивался по мере совершенствования главного его элемента, известного как «электронное ухо».

Слушать и слышать

По словам самого ученого, задача его метода — восстановить качественное *слушание*. В чем же разница между понятиями «слышать» и «слушать»? Если слышать — пассивный процесс, который происходит рефлексивно, то слушать — процесс активный, с непосредственным участием аналитических зон мозга. В числе прочего, это способность выделять нужную информацию из массы услышанного [1]. Слушание объединяет в себе деятельность органов чувств и восприятие.

Немного о звуковых волнах, частотах и открытиях Томатиса

Известно, что человек способен слышать звук в частотном диапазоне от 16 до 20 000 Гц при передаче колебаний по воздуху и до 220 000 Гц при передаче звука по костям черепа. Звуковые волны в частотном диапазоне 300–4000 Гц соответствуют диапазону человеческого голоса.

Здесь уместно сделать небольшое отступление. Некоторые факты биографии Томатиса сыграли в его работе определенную роль. Отец Альфреда был оперным певцом, и темы пения, голоса и связанных с ними сложностей были его сыну близко знакомы. Одно время Томатис работал с певцами, в голосах которых не хватало частот того или иного диапазона. Он обнаружил, что «зоны молчания» в голосах этих певцов точно совпадают с «зонами молчания» на их аудиограммах. Как мы уже упомянули, доктор Томатис разработал аппарат «Электронное ухо», который способен манипулировать звуковыми частотами так, чтобы можно было подобрать характеристики звука к особенностям кривой порога слышимости¹ или наоборот. Он мог обеспечить усиление в области дефицитных частот, чтобы человек слышал так, как слышало бы идеальное ухо. Корректируя слух певца путем его тренировки, суть которой будет описана ниже, Томатис восстанавливал недостающие голосу частоты. Отметим важное утверждение ученого: **«Голос может производить только то, что слышит ухо»**. А значит, ребенок, прежде чем научиться производить те или иные звуки, сначала должен их услышать. В тех случаях, когда человеку трудно расслышать частоты выше 2000 Гц, его голос бывает тусклым и невыразительным. Ему также трудно отличать друг от друга высокочастотные согласные звуки, такие как «с» и «з», «п» и «б», «т» и «д».

Еще одно теоретическое положение Альфреда Томатиса касается «подзарядки мозга» звуками высоких частот. Он



Альфред Томатис

показал, что именно такие звуки дают мозгу больший приток энергии. «Подзарядка мозга» осуществляется и высокими частотами собственного голоса человека. Наличие высоких частот в голосе более всего проявляется в его тембре. Звучание голоса определяется основным тоном и дополнительными звуками — обертонами. Чем больше обертонов, тем ярче и красочнее голос. В плохо артикулированном голосе, что характерно для многих детей с синдромом Дауна, обертонов мало, и его звучание снабжает мозг очень небольшой энергией. Это, по утверждению Томатиса, влияет и на мыслительные процессы, и на двигательные функции, отчего страдает осанка, умение сохранять равновесие, моторика и координация. Плохая осанка вредит дыханию, а оно играет очень большую роль в обеспечении хорошего качества речи и в общей живости ума [4]. Как видим, по Томатису все эти процессы взаимосвязаны и взаимозависимы.

Тренировка уха по методу Томатиса

Почему и как нужно тренировать ухо? Подробно эти вопросы разбирает Пол Мэдол (Paul Madaule), директор Центра содействия умению слушать (Канада), в своей статье, посвященной применению метода Томатиса в работе с детьми с синдромом Дауна [7]. По его словам, среднее ухо благодаря работе своих мышц действует как радар, выборочно направляя слух в сторону интересующего нас звука, как и в случае звуков речи, которые мы хотим расслышать. Это активное вовлечение среднего уха — не только первый, но и весьма значимый шаг в процессе переработки слуховой информации. Степень и точность адаптации «слухового радара» во многом определяет качество экспрессивной

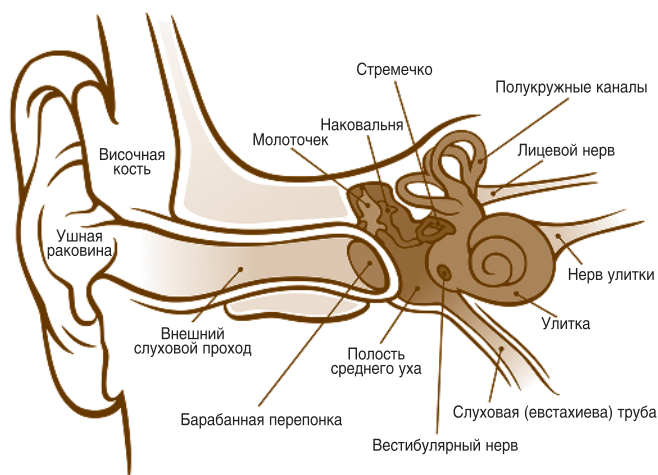
¹ *Кривая порога слышимости* — график зависимости интенсивности звука, способного создать слуховое ощущение, от частоты этого звука.

речи. Внимательное наблюдение нервно-мышечных связей между средним ухом и голосовым аппаратом проливает свет на эти слухо-голосовые связи и объясняет упомянутый выше «эффект Томатиса»: голос может производить только то, что слышит ухо.

В голосообразовании и производстве речи участвуют тройничный и лицевой нервы. Тройничный нерв иннервирует височные и жевательные мышцы, задействованные в процессе закрывания рта. Лицевой нерв иннервирует двубрюшную мышцу, которая участвует в открывании рта, а также в работе мышц губ, играющих существенную роль в артикуляции. Томатис обращает внимание на то, что тройничный нерв иннервирует также мышцу молоточка, напрягающую барабанную перепонку, а лицевой нерв — мышцу стремянки. Эти две мышцы находятся в среднем ухе, и они отвечают за регулирование его работы. Низкий мышечный тонус замедляет движения мышц среднего уха, и, как пишет Мэдол, именно этим, помимо анатомических особенностей, можно объяснить предрасположенность к ушным инфекциям, столь характерную для детей с синдромом Дауна. Эти проблемы, в свою очередь, приводят к дальнейшей дисфункции среднего уха, которая еще больше затрудняет слушание. Тренировка мышц среднего уха может повысить их тонус. Альфред Томатис более 25 лет работал с детьми с синдромом Дауна в Париже. Подобную работу проводит и канадский Центр содействия умению слушать (The Listening Centre). Пол Мэдол, глава этого центра, утверждает, что результаты работы по методу Томатиса с детьми с синдромом Дауна в 70 % случаев можно назвать удовлетворительными.

Как Пол Мэдол определяет механизм воздействия метода Томатиса и качественные результаты его применения

Применение метода Томатиса позволяет физически упражнять мышцы среднего уха. Как это происходит? Звуки музыки претерпевают модификацию, проходя через «Электронное ухо». Это устройство предназначено для создания уникального перцептивного звукового контраста. Оно представляет собой усилитель с двумя каналами, каждый из которых имеет свою систему фильтров: один — для высоких



частот, второй — для низких. Переключение с одного канала на другой с помощью электронного вентиля обеспечивает резкий переход от низких частот, которые не требуют от слухового аппарата какой-либо специальной подготовки, к высоким частотам, которые, напротив, требуют от него особенного усилия, что приводит к сокращению и расслаблению мышц. Возвратно-поступательное движение действует как любое хорошее физическое упражнение. Оно повышает уровень активности и живости слуха ребенка, делая его более настроенным на внешние стимулы и более отзывчивым по отношению к ним. Упражнение также улучшает мышечный контроль, осанку и соматогнозис².

В рамках программы ребенка также побуждают повторять перед микрофоном слова и предложения, которые он слышит. Его голос, проходя через «Электронное ухо», обрабатывается и модифицируется и по цепи обратной связи через наушники поступает к его ушам. Он слушает себя, и это способствует более точному контролю голосообразования, артикуляции, интонации и ритма.

Метод Томатиса, как уже было сказано, позволяет снабжать ухо и мозг «заряжающими звуками». Это происходит путем передачи через наушники модифицированной скрипичной музыки Моцарта, из которой «Электронное ухо» отфильтровывает низкие и средние частоты и уплотняет диапазон высоких частот.

О других результатах воздействия метода Томатиса на людей с синдромом Дауна Мэдол сообщает следующее: чаще всего у них наблюдается быстрое улучшение способности закрывать рот, и тогда язык перестает высовываться, слюнотечение останавливается. Артикуляция становится более четкой, а речь — более разборчивой. Улучшаются способность конструировать фразы и предложения, координация, чувство времени и пространства.

В центре, руководимом Полом Мэдолом, как и в большинстве других подобных организаций, действующих в разных странах, применяется одна из наиболее известных в настоящее время программ — The Listening Program (TLP). Разработчиком и производителем всей необходимой для ее реализации электронной аппаратуры является компания Advanced Brain Technologies (ABT). Эта программа и ее варианты применяются в работе с детьми и взрослыми, имеющими

² **Соматогнозис** — восприятие человеком схемы своего тела как некоей целостности.

ми самые разные проблемы. Следует заметить, однако, что о широком распространении научно-практических центров, подобных организации, руководимой Мэдолом, в настоящее время говорить не приходится. Но ученые и специалисты, заинтересованные в использовании The Listening Program, предпринимают попытки оценить ее действенность. Спектр показателей, на которые нацелены их исследования, широк и разнообразен. Поэтому имеет смысл обратиться к исследованиям эффективности метода Томатиса, тщательно отобранным и проанализированным американскими учеными Садако Варгас (Sadako Vargas) и Джейм Р. Лакером (Jay R. Lucker) [9].

Обобщенные количественные результаты исследований эффективности The Listening Program

Целью анализа Варгас и Лакера было выявление результатов воздействия метода Томатиса, которые они определяют величиной эффекта, и представление собственных соображений относительно будущих исследований.

При отборе исследований для своего анализа авторы статьи обратили внимание на следующие немаловажные обстоятельства:

1) большинство работ носят характер поисковых (или разведочных) исследований, в которых используются схемы, предполагающие работу с одной группой, небольшую выборку, формируемую на основе доступных для исследования респондентов, а также проведение предварительного теста и теста по окончании терапии;

2) все отобранные для анализа работы публиковались на сайте компании Advanced Brain Technologies (ABT) в разделе «Научные исследования». Вследствие того, что ABT — производитель программы, использование статей, опубликованных на его сайте, может представлять риск предвзятости;

3) материалов на эту тему в солидных рецензируемых научных журналах очень мало.

Всего Варгас и Лакер рассмотрели 9 исследований, в которых принимали участие дети и взрослые с расстройствами аутистического спектра, с синдромом Дауна, трудностями в учебе, СДВГ, синдромом Ретта, апраксией, ДЦП, артритом и инсультом. Авторами подвергшихся анализу работ были специалисты, работающие в разных областях, и нацелены они были на оценку разных показателей³.

Все 9 исследований дали положительные результаты. Варгас и Лакер указывают, что среднее значение величины эффекта⁴ по всем исследованиям составило 0,41. Общий разброс ее значений — от 0,23 до 1,28. В двух случаях эта величина оказалась значительно выше, чем в остальных. В одном из них (1,19) участниками были дети с аутизмом. Анализировалось улучшение переработки слуховой инфор-

мации. В другом исследовании (1,28) участвовали дети, плохо успевающие в школе, и здесь авторы оценивали улучшение академической успеваемости.

Варгас и Лакер указывают на необходимость проведения дальнейших хорошо спланированных, контролируемых научных работ, использующих методы двойного слепого исследования и контрольные группы.

Побочные действия и осложнения

Нам необходимо коснуться очень важной темы — темы безопасности. Приведем наблюдения невролога, руководителя Клиники лечения ДЦП и ЗППР Е. А. Мельниковой (г. Москва). В этом медицинском центре освоен и не первый год используется метод Томатиса. Мельникова считает своим долгом предупредить потенциальных клиентов: «Если неправильно подобрать программу, то обязательно будут осложнения: психомоторное возбуждение, агрессия или аутоагрессия. Причем они могут возникнуть в середине курса. Кроме того (но реже) бывает головокружение, ночной энурез и каломазание. Очень осторожно нужно подходить к прослушиванию предлагаемых треков детям с эпилепсией и наличием судорожной готовности. При неправильном выборе музыкальных треков возможно появление или учащение приступов. В Европе перед курсом ребенок обязательно проходит тестирование у нейропсихолога. Хочется предостеречь родителей от шарлатанов и “а-ля-Томатисов”. Если используются старые, иногда списанные приборы (а не дорогостоящее специальное оборудование), то ваши дети не будут застрахованы от осложнений и никогда не получат нужного лечебного эффекта» [1].

Несколько слов в заключение

Итак, мы рассмотрели теоретические аспекты механизма воздействия метода Томатиса на работу уха и областей мозга, отвечающих за различные функции. Эффективность метода, как следует из рассмотренных источников, подлежит дальнейшему, более тщательному исследованию независимыми учеными, не связанными с единственной на сегодня крупной компанией — производителем программ нейросенсорной стимуляции слуха. Безопасность его также остается под вопросом.

Самый важный вывод, который можно сделать в отношении безопасности таких программ, — это повышенная вероятность появления судорожных приступов во время терапии, ведь известно, что от 5 до 10 % людей с синдромом Дауна страдают эпилепсией. А это значит, что необходимо проявлять максимум осторожности при решении вопроса, обращаться ли в соответствующее учреждение для прохождения программы стимуляции слуха по методу Томатиса.

³ Метод Томатиса предполагает глобальное воздействие на мозг — на те его области, которые управляют исполнительными функциями, речью, переработкой слуховой информации, социальной и эмоциональной регуляцией, снижением стресса, координацией движений и творческим самовыражением.

⁴ **Величина эффекта** (англ. *effect size*) — показатель, характеризующий силу экспериментального воздействия, т. е. влияния независимой переменной на зависимую. Одним из способов оценки В. э. служит показатель *d*, который определяется как разность между двумя средними значениями (напр., для экспериментального и контрольного условий), деленная на общее стандартное отклонение. Примерные оценки: менее 0,2 — слабый эффект, ок. 0,5 — средний и более 0,8 — сильный эффект.

Транскраниальная микрополяризация и биологическая обратная связь

Помимо метода нейросенсорной стимуляции слуха, в мировой практике применяются и другие методы нейротерапии, в том числе транскраниальная микрополяризация и биологическая обратная связь. Коротко рассмотрим каждую из них с точки зрения их применимости и безопасности по отношению к людям с синдромом Дауна.

Транскраниальная микрополяризация

Это сравнительно молодая терапия. В своей современной форме она была впервые описана на пороге нынешнего тысячелетия. В США и Западной Европе этот метод используется довольно активно, хотя пока не является официально одобренным и имеет статус экспериментального.

В чем его суть? Транскраниальная микрополяризация — это воздействие слабым постоянным электрическим током величиной 1–2 мА на клетки коры головного мозга. Используемая для этого аппаратура может иметь два или более электродов. Electrodes прикрепляются к коже головы в местах, которые определяются зоной, подлежащей воздействию. Анодная стимуляция оказывает возбуждающее действие на соответствующую зону коры головного мозга, а катодная стимуляция, при которой ток течет в противоположном направлении, — тормозящее действие.

Транскраниальная микрополяризация применяется при лечении пациентов, перенесших инсульт, с целью восстановления определенных двигательных функций, а при воздействии на речевую зону — для улучшения речи. Она используется также в работе с больными, страдающими такими психическими заболеваниями, как депрессия, маниакально-депрессивный психоз, шизофрения, обсессивно-компульсивное расстройство. Большинство исследований эффективности этого метода проводилось при участии взрослых людей. Тем не менее есть свидетельства эффективности транскраниальной микрополяризации в случаях работы с детьми с ДЦП, СДВГ или с поведенческими проблемами. Материалов, посвященных использованию этого метода по отношению к детям с синдромом Дауна, почти нет, может быть, за небольшим исключением. Одно из таких исключений — протокол проведения кинезиотерапевтических занятий по развитию умения тянуться к предмету и хватать его, опубликованный группой бразильских ученых. Он предусматривает применение транскраниальной микрополяризации наряду с педагогическими методами, использующими виртуальную реальность [6]. Авторы этого тщательно спланированного протокола уделяют внимание и вопросам безопасности. Они указывают, что в конце каждой сессии с помощью опросников для детей и в начале каждой следующей сессии путем опроса родителей должны оцениваться возможные побочные эффекты. К ним авторы относят появление головной боли, ощущение ожога, покраснение кожи в местах прикрепления электродов, бессонницу, трудности с концентрацией внимания и колебания настроения.

Отметим еще одну публикацию, целиком посвященную вопросам безопасности этого метода.

Японские ученые Х. Мацумото (H. Matsumoto) и Ё. Угава (Yo. Ugawa) в 2017 году опубликовали обзор литературы, касающейся безопасности использования транскраниальной микрополяризации [8]. Одна из их целей — предоставить полезную информацию разработчикам руководства по безопасности применения этого метода. В настоящее время



такого руководства нет. Согласно проанализированным авторами источникам, большинство негативных побочных эффектов обычно выражены слабо и исчезают вскоре после стимуляции. Однако некоторые из них бывают довольно устойчивыми и дают о себе знать и позже. Чаще всего это кожное поражение наподобие ожога. У пациентов, страдающих депрессией, может развиваться мания или более легкая ее форма — гипомания. Мацумото и Угава упоминают также публикацию, в которой говорится о случае эпилептического припадка у четырехлетнего ребенка после обсуждаемой процедуры [5]. Что касается противопоказаний к использованию обсуждаемого метода, то к ним относятся, в частности, врожденные проблемы с сердечно-сосудистой системой, параллельный прием сильнодействующих психотропных препаратов и процедуры типа иглоукалывания и мышечной электростимуляции.

Приведем также мнение отечественного врача-невролога, директора по внедрению новых технологий группы неврологических клиник «Прогноз» И. О. Ефимова из Санкт-Петербурга о негативных моментах, которые нередко подстерегают пациентов. Отмечая важность точного индивидуального подбора протокола, педантичного следования ему и использования качественной аппаратуры, он говорит: «К сожалению, во многих медицинских центрах проблемы и с тем, и с другим. Прибор стоит 100 000 рублей (а качественный — не менее 10 000 долларов, но к этому мало кто стремится). При этом протоколы лечения используют стандартные, из методички. Как правило, берут оттуда первые два и ставят всем пациентам без разбора. И казалось бы, при минимальных затратах стоимость терапии для пациентов должна быть невысокой, но с родителей берут огромные деньги — по две-три, а то и четыре и более тысяч за 15-минутный сеанс» (цит. по [3]).

Еще один метод нейротерапии — использование биологической обратной связи (БОС). Этот метод лечения и реабилитации основан на развитии у пациента навыков самоконтроля и саморегуляции различных функций организма. Он применяется при лечении как психологических проблем и психических заболеваний (хронического стресса, депрессии, тревожных расстройств, нарушения сна, фобий, неврозов, синдрома хронической усталости), так и психосоматических явлений (головных болей, гипертонии, бронхиальной астмы, синдрома дефицита внимания и гиперактивности, нарушений мышечной регуляции и др.). Оборудование для БОС-терапии — это аппарат с сенсорными датчиками и программное обеспечение. Датчики регистрируют частоту пульса и дыхания, мозговые сигналы и биоэлектрическую активность мышц. Информация о работе сердечно-сосудистой, двигательной, центральной и вегетативной нервной системы в нормальном состоянии и при имеющихся отклонениях поступает в реальном времени. Полученные сигналы отправляются в преобразователь, который в доступной форме — в виде изображения или звука — выводит их на монитор. Образуется так называемое физиологическое зеркало, позволяющее пациенту управлять некоторыми функциями организма. Человек видит и слышит, как действует его организм, и при помощи специальных приемов волевыми усилиями, сознательно корректирует работу собственного тела.

К противопоказаниям специалисты относят:

- возраст младше 5 лет;
- нарушения интеллекта, внимания, памяти;
- отдельные виды эпилепсии;
- соматические и эндокринные заболевания в стадии обострения;
- психопатии, расстройства личности [2].

Использование этого метода применительно к детям с синдромом Дауна в литературе не отмечено.

Из проведенного анализа публикаций следует, что, поскольку речь идет о методах, оказывающих воздействие на головной мозг, их использование должно осуществляться только в сертифицированных, лицензированных для данного вида деятельности клиниках сертифицированными специалистами на сертифицированной аппаратуре. Воздействие на головной мозг по силе, последствиям и необратимости можно сравнить с оперативным вмешательством, поэтому, как и при принятии решения об операции, необходимо руководствоваться здравым смыслом, научно обоснованными и подтвержденными данными.

Нам также представляется важным привести мнение одного из самых известных в мире специалистов по синдрому Дауна, директора научно-исследовательских программ Международного фонда содействия образованию детей с синдромом Дауна профессора Сю Бакли. Она пишет: «Я не располагаю убедительными доказательствами того, что перечисленные методы приносят пользу детям или взрослым с синдромом Дауна. Возможно, при соблюдении мер предосторожности метод нейросенсорной стимуляции слуха не наносит ощутимого вреда, но, на мой взгляд, это все-таки

напрасная трата денег. Стимуляция методом транскраниальной микрополяризации развивающемуся мозгу потенциально вредна. Обычно этот метод используется для реабилитации больных, перенесших инсульт. Есть определенные свидетельства того, что биологическая обратная связь способна помочь некоторым детям с СДВГ или аутизмом. Она может улучшить внимание и снизить гиперактивность, но я не видела исследований, в которых участвовали бы дети с синдромом Дауна, и я бы с большим сомнением отнеслась к возможности ее эффективного использования в этих случаях. Развитию ребенка с синдромом Дауна помогает обучение конкретным умениям, которые в силу известных причин даются ему с трудом. Так, если вы хотите улучшить внятность его речи, вы работаете над речью, если хотите усовершенствовать его язык, вы помогаете ему расширить словарный запас и освоить грамматический строй. Если вы стремитесь помочь ему лучше выполнять те или иные движения, вы отрабатываете эти движения. В целом, научные исследования говорят нам, что наши дети учатся не по-иному, а с задержкой. В каждой области развития они продвигаются вперед теми же путями, что и другие дети, только медленнее».

Литература

1. Мельникова Е. А. Правда о Томатисе — взгляд невролога. URL: <http://sprouting.ru/pravda-o-tomatise-vzglyad-nevrologa/>
2. Противопоказания к БОС терапии // БОС эксперт. URL: <http://biofeedback.expert/protivopokazaniya.html>
3. Солодовникова М. Хорошо бы малышу «поджечь голову»: правда и мифы о микрополяризации. URL: <https://www.miloserdie.ru/article/horosho-by-malyshu-podzhech-golovu-pravda-i-mify-o-mikropolyarizatsii/>
4. Campbell D. Listening, the Ear, and Development. URL: <http://archive.education.jhu.edu/PD/newhorizons/Exceptional%20Learners/ADD%20ADHD/Articles/Listening/index.html>
5. Ekici B. Transcranial Direct Current Stimulation-Induced Seizure: Analysis of a Case // Clinical EEG and Neuroscience. 2015. Vol. 46, № 2. P. 169. URL: <https://search.proquest.com/openview/ca318a1bc3fe57991a6d8d44cb79af17/1.pdf?pq-origsite=gscholar&cbl=39840>
6. Lopes J. B. P. et al. Protocol study for a randomised, controlled, double-blind, clinical trial involving virtual reality and anodal transcranial direct current stimulation for the improvement of upper limb motor function in children with Down syndrome // BMJ Open. 2017. Vol. 7, № 8. URL: <https://bmjopen.bmj.com/content/7/8/e016260>. doi: 10.1136/bmjopen-2017-016260.
7. Madaule P. Down's Syndrome: Becoming Just One of the Kids. URL: <http://www.listeningcentre.com/articles/downs-syndrome-becoming-just-one-of-the-kids>
8. Matsumoto H., Ugawa Yo. Adverse events of tDCS and tACS: A review // Clinical Neurophysiology Practice. 2017. Vol. 2. P. 19–25. URL: <https://www.sciencedirect.com/science/journal/2467981X>
9. Vargas S., Lucker J. R. A Quantitative Summary of The Listening Program (TLP) Efficacy Studies: What Areas Were Found to Improve by TLP Intervention? // Occupational Therapy International. 2016. Vol. 23, № 2. P. 206–217. URL: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/oti.1425>

Вокруг света... за музыкой!

Всемирный фестиваль для особенных музыкантов

М. А. Фурсова, координатор редакционно-издательской деятельности Даунсайд Ап

Пхенчхан. В 2018 году труднопроизносимое название этого корейского городка было на устах у всего мира и ассоциировалось исключительно с зимними Олимпийскими играми. Но для некоторых — не только с ними. Особенности музыканты из разных стран тоже побывали здесь — не зимой, а летом. В Пхенчхане их собрал Всемирный музыкальный специальный фестиваль. И не для того, чтобы состязаться и доказывать, кто лучше, а чтобы в очередной раз убедиться: музыка объединяет людей и стирает границы.



Даниил Шипунов, самый юный участник фестиваля 2018 года



Даниил, Россия. На празднике Музыки

По правилам фестиваля страну может представлять только один участник. От России это был 11-летний московский пианист Даниил Шипунов. Даня приехал в Корею вместе с мамой Вероникой. Почти 10 часов полета, затем 2,5 часа езды от аэропорта — и вот они в большом горнолыжном комплексе города Пхенчхан. Стартовал фестиваль на следующий день, так что было время осмотреться.

Даня занимается музыкой пятый год и очень успешно, но на международные гастроли не замахивался. Поездка состоялась довольно неожиданно: Шипуновы случайно узнали о фестивале, долго сомневались, разбирались, как подать заявку. В итоге отправили видеозаписи нескольких музыкальных произведений в исполнении Даниила и все сопроводительные документы. Долго ждали ответ — и дождались, их пригласили на фестиваль!

Хотя прошло уже несколько месяцев, но сегодня Вероника и Даня признаются — фестиваль до сих пор и в памяти, и в сердце. «Он шел неделю, — рассказывает Вероника Шипунова, — и каждый день был наполнен музыкой с утра до вечера. И не только музыкой: для участников проводились веселые спортивные соревнования, фотосессия в корейских народных костюмах, творческие мастер-классы. Если честно, мы с Даней мало где участвовали,

потому что все свободное время репетировали. И гуляли, конечно. Правда, Пхенчхан не то место, где можно прикоснуться к корейской культуре, — это модный горнолыжный комплекс. Но в гору на подъемнике мы поднялись, не поленились».

По словам Вероники, на фестивале было много удивительного. Самое главное — это музыка в исполнении особенных артистов: разных, уникальных, творческих. Два раза в день проводились открытые концерты, а вечером — большой концерт, где особенные музыканты играли с профессионалами, ведь девиз фестиваля — «Играем вместе!». И он был полностью реализован: музыканты из разных стран выступали вместе, кто-то играл, кто-то пел. Некоторые музыканты с особенностями развития были приглашены на фестиваль именно как «звезды». К примеру, певица ДжейДжей (JJ Thames) из США, девушка с синдромом Аспергера, — теперь Даня мечтает аккомпанировать ей на фортепиано. Хедлайнерами выступили также певец Артур Шорти (Arthur Shorty) из Нидерландов и пианист Вильям Тевью (William Theviot) из Франции — они открывали и закрывали фестиваль, произносили речи на английском языке (хотя он для них не родной) об искусстве, о важности подобных музыкальных мероприятий.

На фестивале были представлены разные жанры музыки и множество музыкальных инструментов. И вот еще одна



Любой фестиваль — это место встреч, знакомств, обмена опытом. Вероника и Даня познакомились с музыкантами из разных стран и продолжают общаться с ними.



уникальная особенность фестиваля в Корее — все участники могли в рамках фестивальной недели пройти обучение у профессиональных педагогов-наставников. Например, Даня в группе пианистов получил три мастер-класса от разных учителей.

Что еще удивило россиян в Корее? «Корейские музыканты — необыкновенные исполнители, — говорит Вероника. — У них просто летали пальцы по инструменту. Я честно пыталась понять, как возможно достичь такого результата. Уверена, что там существует если не государственная система подготовки особенных музыкантов, то уж точно какие-то специальные методики. Мы узнали, что в Корее есть знаменитости с особенностями развития. На открытии фестиваля лично присутствовал его почетный председатель, генеральный секретарь ООН Пан Ги Мун с супругой и еще много уважаемых в Корее людей. Это говорит о том, как здесь ценится творчество особенных людей. Все VIP-персоны при этом держались с невероятным достоинством, были скромны, приветливы: например, они обедали в одном зале с участниками, но к фуршету подошли последними. Теперь можем похвастаться, что обедали вместе с генсеком ООН!»

Любой фестиваль — это место встреч, знакомств, обмена опытом. Вероника и Даня познакомились с музыкантами из разных стран, с некоторыми с тех пор общаются по

Интернету. «Иностранцы все удивительные! — рассказывает Вероника. — Многие музыканты произвели неизгладимое впечатление волей к жизни, энергией, талантом. Когда мальчик с аутизмом из Монголии вышел на сцену, было видно, как ему трудно, он прямо на глазах у зрителей буквально боролся с собой, со своими страхами — но в итоге сел и все же сыграл. Веселый парень Сэм из Тайваня, мальчик с синдромом Дауна, — отличный музыкант. Еще бы, ведь он занимается с четырех лет! 14-летний пианист из камбоджийской деревни играл одной рукой. Просто потому, что пока второй играть не научился. В стране всегда война, очень тяжело с музыкальными инструментами, но он попал в образовательную программу и начал заниматься. Ребята из Нидерландов в составе особенных музыкальных групп гастролируют по стране и по миру и даже что-то зарабатывают от продажи билетов. Все это доказывает, что музыка — это не просто досуг и развлечение. Для наших детей она может стать делом жизни, полем для реализации их талантов и способностей».

Даниилу очень хотелось бы еще раз приехать в Корею. Ведь его здесь так полюбили! На итоговом концерте именно он выходил на сцену, чтобы принять благодарность организаторов фестиваля всем его иностранным участникам. Согласитесь, неплохое начало творческого пути!

Дэвид, Корея. Только факты

Восторженный рассказ Вероники и Дани о специальном музыкальном фестивале в Корее вдохновил нас связаться с его организаторами и расспросить их о том, как удалось создать и развить такой проект. Дэвид Шин (David Shin), пресс-секретарь оргкомитета фестиваля, любезно согласился ответить на наши вопросы.

— Дэвид, расскажите историю возникновения и развития фестиваля.

— Во время подготовки Всемирных Специальных Олимпийских игр в Пхенчхане зимой 2013 года На Гён Вон (Kuungwon Na), президент организационного комитета (а также член корейского парламента), решила добавить в них музыкальную часть. Были подготовлены совместные выступления профессиональных музыкантов и исполнителей с особенностями развития. Так из чисто спортивного мероприятия Игры превратились в культурно значимое событие и было положено начало ежегодному Всемирному специальному музыкальному фестивалю. До сих пор он остается единственным международным творческим фестивалем для музыкантов с интеллектуальными нарушениями. С самого начала фестиваль служит важной цели — разрушать стереотипы, касающиеся людей с интеллектуальными нарушениями, и доказывать миру важность и необходимость инклюзии.

— Кто выступает организатором этого масштабного мероприятия?

— Фестиваль организует Специальный Олимпийский комитет Кореи. В него входят признанные мастера, профессионалы своего дела, которые имеют большой опыт в сфере искусства, организации мероприятий, фандрайзинга. Господин Пан Ги Мун, восьмой генеральный секретарь ООН, является почетным президентом организационного комитета. Госпожа На Гён Вон, член конгресса и почетный председатель Специального Олимпийского комитета Кореи — президент оргкомитета. Также в него входят господин Ко Хын Гиль (Heungkil Ko), бывший министр и президент Специального Олимпийского комитета Кореи, скрипач Ким Ён Гук (Yonguck Kim) и еще 40 человек.

— Как происходит отбор участников фестиваля?

— Обычно каждый год в фестивале принимает участие около 70 музыкантов из Кореи и 30 — из других стран. Подать заявку могут молодые люди от 12 до 35 лет, которые занимаются музыкой и любят ее. Для корейских участников проводятся прослушивания, их оценивают преподаватели-наставники, известные профессиональные музыканты. Иностранные конкурсанты присылают видеозаписи своих выступлений. Ни для тех, ни для других строгих критериев отбора нет. Наоборот, мы стараемся дать возможность почувствовать силу музыки и ее красоту как можно большему числу людей с интеллектуальными нарушениями. Это принципиальная позиция — нужно дать шанс поучаствовать в фестивале разным людям.

После того как первоначальный отбор состоялся, начинается процесс подготовки: планирование и репетиции инклюзивных выступлений (кому-то приходится готовиться заранее, репетировать совместные номера), приглашение иностранных гостей. Параллельно мы рассказываем о фестивале широкой аудитории через СМИ, приглашаем зрителей, набираем волонтеров, помощь которых необходима во время



Даниил и Вероника Шипуновы
с генеральным секретарем ООН Пан Ги Мун

фестиваля, — а это более 200 человек! Их роль велика еще и потому, что корейских участников родители сопровождать не могут, в течение всего фестиваля о них заботятся волонтеры. Это помогает развивать самостоятельность и социальные навыки молодых музыкантов.

— Мы знаем, что уровень исполнительского мастерства на фестивале очень высок. Но если нет строгих критериев отбора участников, то как получается держать такую планку?

— Мне кажется, главная причина столь высокого уровня исполнения на фестивале — это участие в нем 29 профессоров-наставников, которые работают с музыкантами. Все они известные профессиональные музыканты, но трудятся на фестивале как волонтеры. Они прекрасно понимают, что именно нужно дать на индивидуальном занятии конкретному ученику. Такое наставничество позволяет очень быстро улучшить уровень исполнения молодых людей.

Многие наши наставники не только известные музыканты, но и профессора ведущих университетов. Все они знакомы с природой основных нарушений развития, так как большинство из них работает с нами уже несколько лет. Это также дает возможность поддерживать высокий уровень обучения и развивать его.

Следуя принципам Специального Олимпийского движения, мы делаем большинство выступлений на концертах фестиваля инклюзивными. Именно такие постановки очень нравятся зрителям. Выступление на одной сцене с известными музыкантами — замечательный опыт для особенных артистов, он надолго остается в памяти, мотивирует их заниматься.

— Бесспорно высок уровень исполнения корейских музыкантов. Как удается этого добиться?

— В Корее нет единой системы государственной поддержки музыкального образования людей с интеллектуальными нарушениями. Однако развитие в этом направлении происходит довольно активно, например появляется все больше школ и вузов, где люди с особенностями развития могут получить музыкальное образование. Музыка становится все более доступной для людей с интеллектуальными наруше-

ниями. Соответственно и количество выступлений, подготовленных особенными музыкантами, тоже увеличивается. Специальный Олимпийский комитет Кореи ежегодно обеспечивает выступления участников фестиваля более чем на 30 площадках по всему миру.

— **Расскажите об особенных «звездах» фестиваля.**

— Их за годы существования фестиваля было много, но я расскажу о четырех. Эмиль Корицкий (Emil Korickij) из Литвы впервые принял участие в фестивале в 2016 году, он брал уроки классического вокала у профессора Сеульского национального университета. После этого Эмиль занял второе место в шоу «В Литве есть таланты» и вернулся на наш фестиваль через год уже как профессиональный артист. Эммануэль Бишоп (Emmanuel Bishop), скрипач с синдромом Дауна из США, принимал участие в фестивале два года назад, его обучал профессор Национального университета искусств Кореи. Это известный человек с синдромом Дауна, атлет Специального Олимпийского движения и прекрасный спикер. Он гастролирует по миру и планирует приехать к нам в следующем году. В этом году к нам приезжала ДжейДжей Тэмз (JJ Thames), певица с синдромом Аспергера из США, которая входила в топ 10 музыкантов по версии известного в США чарта «Billboard Single Charts». Не могу не сказать о Данииле Шипунове из России — он стал любимчиком всех волонтеров и других участников, его лучезарная улыбка и страсть к музыке заряжали всех счастьем и вдохновением.

— **Как бы вы определили основные результаты фестиваля?**

— Наш фестиваль стал действительно важным событием культурной жизни Кореи и повысил осведомленность о людях с интеллектуальными нарушениями. За время его проведения зрителями и участниками концертов, выступлений, различных мероприятий стали около 3 тысяч человек. И более 80 тысяч посетили медиапортал Специального Олимпийского комитета Кореи.

Участникам фестиваль дал прекрасную возможность повысить собственную мотивацию к занятиям музыкой и вдохновить других. Для 40 % иностранных участников путешествие в Корею было первым в жизни выездом за границу, так что фестиваль, надеемся, расширил их восприятие мира.

— **Как вы планируете развивать фестиваль?**

— Фестивальное движение с каждым годом набирает обороты, растет число участников и просто людей, вовлеченных в него. Совершенствуется качество исполнения и концертных постановок. Музыканты получают больше возможностей выступать на открытых сценах, участвовать в различных мероприятиях.

Специальный олимпийский комитет Кореи стремится развивать идею инклюзии. Мы продолжаем бороться с предрассудками в отношении людей с интеллектуальными нарушениями, делая инклюзивные концерты.

Что касается развития фестиваля, то мы хотим добавить в него художественный элемент, например занятия арт-терапией. Планируем увеличивать число участников. И последнее, но не менее важное: мы хотим сделать фестиваль более... фестивальным! До сих пор он был скорее похож на мастер-класс, воркшоп. Мы же хотим, чтобы все события фестивальной недели приносили удовольствие и радость участникам и вдохновляли их.

Йореш и Артур, Нидерланды. С музыкой по жизни

Йореш ван Вейхаден (Joris van Wijngaarden) до недавнего времени не знал о музыкальном фестивале в Корее. Но так или иначе, он все равно должен был на нем оказаться — просто потому, что уже много лет занимается развитием музыкального движения людей с интеллектуальными нарушениями не только в родных Нидерландах, но и в других странах мира. Это движение называется «Объединенные музыкой» (United by Music) и существует почти 15 лет. В Корею Йореш приехал как сопровождающий вокалиста Артура Шорти.

Кто как не Йореш мог проанализировать и оценить то, что происходит на фестивале в Корею? По словам Йореша, уровень фестиваля действительно высок, это уникальное событие мирового уровня. Но были моменты, которые особенно впечатлили голландца.

«Отличительная черта фестиваля — большое количество классической музыки, — говорит Йореш. — И исполняют ее замечательно. В Европе, на мой взгляд, больше играют рок, джаз, импровизацию. Например, наш проект «Объединенные музыкой» на сегодня включает в себя три музыкальные группы, все они играют в стиле блюз — он очень популярен в Нидерландах.

Очень важно, что участники фестиваля много работали вместе. Это позволило им не только сделать новый шаг в музыкальном развитии, но и стать более открытыми, коммуникабельными. Мы с Артуром говорим по-голландски, кто-то — на других языках. Но как же быстро в такой международной среде ребята адаптируются, осваивают английский! У них появляются новые друзья — пусть и виртуальные, но они потом общаются в соцсетях. Мне кажется, для самих участников фестиваль — яркое событие в их музыкальной жизни. Он дает им невероятную уверенность в себе. И вообще это хорошо — встречаться с другими людьми, культурами, языками... Я видел, как родители и наставники гордятся своими особенными детьми и подопечными, видя их на сцене.

Каждый человек в этом мире заслуживает того, чтобы быть успешным. Итоговый концерт фестиваля длился примерно полтора часа, в нем участвовало около ста человек! Конечно, в таких условиях показать каждого музыканта во всей красе невозможно. Но я уверен: цель не в том, чтобы достичь какого-то суперуровня исполнения и выступлений, — важно показать широкий диапазон возможностей и талантов особенных людей, дать им шанс проявить себя».

Йореш, человек равнодушный и действительно влюбленный в музыку, не мог не предложить свои идеи развития корейского фестиваля: «Мне кажется, хорошо было бы сделать две части: классическую и современную, которая включала бы в себя джаз, блюз, рок и даже диджеинг. Важно подключать к фестивалю больше стран, и будет замечательно, если в результате образуются интернациональные

Каждый человек в этом мире заслуживает того, чтобы быть успешным. Важно показать широкий диапазон возможностей и талантов особенных людей, дать им шанс проявить себя.



Музыка объединяет!

группы из музыкантов с интеллектуальными нарушениями. Мы участвуем в движении “Музыка объединяет Европу” (Music Unites Europe) — пока в нем представлены Германия, Швеция, Дания и Нидерланды — и в течение года встречаемся группами. Я думаю, мировое сообщество должно понять, что обязательно нужно проводить Специальную Олимпиаду и в области музыки».

А еще Йореш подробно рассказал о своем проекте «Объединенные музыкой», который реализуется не только в Нидерландах, но и в других европейских странах. Ничего подобного в России пока нет. Фестиваль в Корее вдохновил его продолжать двигаться к цели — выводить людей с интеллектуальными нарушениями на сцену и показывать миру то хорошее, на что они способны, тем самым способствуя настоящей инклюзии.

В Нидерландах есть ежегодное телевизионное шоу, в котором участвуют 8 известных исполнителей, большой оркестр и 8 людей с особенностями развития — они поют вместе. И это шоу не про «звезд», а про таланты особенных людей. Для телевидения в России это пока невероятно.

Стоит ли говорить о том, что и форматы выступлений особенных музыкантов в Нидерландах другие? С 2006 года «Объединенные музыкой» выступили более 600 раз. «Мы стремимся к инклюзии, — говорит Йореш, — и это значит, что нам нужна своя публика. В формате обычного концерта устроить это нелегко — новые зрители боятся, не знают, чего ожидать. Поэтому команда сменила стратегию и последнее время мы стараемся проводить ежегодные фестивали. Для этого у нас есть собственная мобильная сцена, так что, если люди не приходят к нам, мы сами идем к людям и можем

выступать в любом месте, например на разных мероприятиях, ярмарках».

Йореш рассказал также, что проект «Объединенные музыкой» финансируют спонсоры, а кроме того, сами участники проекта занимаются фандрайзингом, проводят благотворительные мероприятия. Также небольшой доход приносят концерты. Еще они стараются установить партнерство с организациями, которые помогают особенным людям, но большинство из них не хочет тратить деньги на музыку, считая это роскошью. «Все это, конечно, затрудняет работу, но, тем не менее, мы на плаву уже 12 лет. Вывели на сцену в Нидерландах три группы, еще две — в США, одну — в Норвегии и надеемся в этом году создать группу в Румынии».

Но все же, если честно: может ли широкая аудитория заинтересоваться музыкой особенных артистов? Как сделать так, чтобы зрителями были не только родные и друзья музыкантов? «В этом плане во всех странах ситуация похожая», — признается Йореш и шутит: «Возможно, мы недостаточно внешне привлекательны, чтобы заинтересовать миллионную аудиторию... Как говорится, “неформат”. Но это вообще проблема всех групп и музыкантов: найти свою аудиторию. Я думаю, что родители особых музыкантов и организаторы подобных проектов все равно должны ходить на выступления своих групп, приглашать друзей и знакомых, рассказывать про особенное творчество. СМИ — важный партнер в деле распространения информации, и на радио и телевидении нужно иметь своих “послов” из известных людей. Сделать это сложно, но если верить в то, что выступления нашим музыкантам нужны как воздух, можно горы свернуть!»

Когда «вниз» приводит «вверх»

Анна Крючкова, многодетная мама, г. Москва

— А где я могу найти кого-нибудь нормального?

— Нигде, — ответил Кот, — нормальных не бывает. Ведь все такие разные и непохожие. И это, по-моему, нормально.

Льюис Кэрролл. Алиса в Стране чудес

Сестры Белла и Инна



Несколько лет назад мне пришлось стать свидетелем обсуждения на Facebook, после которого я написала пост примерно такого содержания: «Пусть лучше в нашей семье родится человек с необычными проявлениями или потребностями. Мы будем очень любить его». Прошло время...

За все мои девять беременностей эта была самой долго планируемой. Да и что уж там говорить — единственной реально планируемой. Разница между младшими детьми получалась самой большой для нашей семьи — в четыре с половиной года. Очень многое пугало, но желание укачивать на ручках тепленького малыша перекрывало все страхи...

Чего мы боялись? Боялись, что не хватит сил. Физических и моральных. Боялись, что не хватит денег. Боялись, что не хватит места. Но чего мы точно не брали в голову, так это возможности рождения ребенка с какими-то особыми потребностями. Просто вообще не думали об этом.

Беременность была, как всегда, тяжелой. Как всегда, я ждала с нетерпением ее окончания. Мы строили планы. Сначала поездка на теплое море. Впервые за десять лет. Потом я собиралась выйти на работу, когда малышке будет три месяца. Я планировала брать ее с собой на уроки, хотела, чтобы мои ученики могли наблюдать развитие маленького человека — как начнет поднимать головку, гулить, вставать на четвереньки, садиться, ползти, вставать на ножки. К концу учебного года ей должен был исполниться год. Идеально.

И вот наша малышка Белла появилась на свет. Она выскользнула мне в руки такая долгожданная, такая красивая, такая родная. Я гладила ее и не могла наглядеться. Родилась

она на три недели раньше срока. Поэтому маленький вес не показался нам настораживающим. Но пока она лежала у меня на руках и я разглядывала это новенькое личико, мне показалось, что в нем есть что-то напоминающее признаки синдрома Дауна. Я спросила мужа, не видит ли он чего-то такого. Он рассмеялся. Сказал, что просто его дочь похожа на него...

Мы улетели на море в ее три недели. Беллу осматривали несколько докторов. Никто из них не предположил синдрома Дауна. Мы улетели спокойные. Но не совсем. Беллочка была такой мягкой. Если я брала ее на руки, то она растекалась по мне, как желе. От чего, надо сказать, объятия становились невероятно уютными. Она спала по двенадцать часов ночью, что, честно говоря, казалось благословением. Хотя и настораживало. И волнение во мне росло. Я стала все чаще спрашивать друзей и близких, не замечают ли они чего-то особенного в ее лице. И когда количество заметивших перевалило за критическую отметку, я наконец сообщила мужу, что хочу сдать анализ на кариотип. Он сказал, что если так мне будет спокойнее, то можно сдать. И продолжал расплываться в улыбке при виде нашей малышки.

Я нашла доктора, который не стал крутить пальцем у виска и поверил в обоснованность моих подозрений. И тут начался новый этап нашей жизни. Этап, который ее перевернул. И открыл совершенно новые пути для развития.

Анализ готовится три недели. И назначает его генетик. Милая молодая доктор в московской Морозовской больнице, Нина, не стала говорить, что я параноик. Она сказала, что поможет нам узнать реальное положение дел. А пока нам предстояло пройти обследование у всех врачей.

Анна Крючкова с дочкой Беллой



Кардиолог. О! Это целая история. Три места — три разных диагноза. И один ужаснее другого. Я держала на руках свою любимую дочь и больше всего на свете боялась потерять ее. Интернет завален информацией. Эта информация вливается в голову и перемешивается там со страхом, истощенностью, чувством вины. Но мы нашли нашего доктора! Смурного, молчаливого, немногословного. Он смог назвать каждую маленькую мышцу ее крохотного сердца, к которой крепилась та или иная хорда, он смог отличить отверстие от тоненькой пленочки. Он смог вернуть нам чувство уверенности. И хотя диагноз все равно потребует операции, сейчас мы живем совершенно полной жизнью, а определенность позволяет контролировать страхи.

Анализ на кариотип все еще не был готов. Но я уже перестала сомневаться. Я зарегистрировалась на сайте *downsideup* и стала осваивать нашу новую реальность. Мне было совершенно необходимо узнать людей, которые тоже имеют детей с синдромом. Удивительным образом их оказалось вокруг нас довольно много. И каждый из них был готов поговорить, каждый рассказывал свою историю, каждый предлагал поддержку.

Что я чувствовала? Что мой мозг никак не может переварить мои эмоции. Я даже и понять-то до конца не могла, что именно я чувствую. Я говорила с другими, смотрела фильмы и понемногу смогла назвать свои эмоции. Я поняла, что испытываю даже гордость за то, что мироздание доверило именно нам такого малыша. Я вспомнила тот свой пост... лучше бы в нашей семье родился... ну конечно! Конечно, лучше в нашей! И вот как только я поняла это, мне приходит сообщение от мужа: «Ты знаешь, я подумал... Беллочка — это наш подарочек». Сложно описать, как нас сблизило это совершенно независимое заключение — что она именно подарок. Наше благословение. Я раньше слышала о том, как в некоторых счастливых парах супружество выходит на какой-то новый уровень. И без того счастливые люди вдруг находят новые грани отношений. Все это казалось абсолютно абстрактным. Однако тот момент перевернул наш с мужем мир.

Тут я вернусь немного назад во времени. В предыдущий учебный год. У нас на двоих с мужем уже десять школьников. В какой-то момент мы поняли, что наиболее распространенная система образования, традиционная школа, больше не удовлетворяет нашим жизненным устремлениям. Основными нашими принципами стали терпимость, индивидуальный подход и взаимное уважение между детьми и взрослыми. Проучив младших школьников два года дома, мы нашли-таки школу. Такую, о какой мечтали. Абсолютно. И вдруг оказалось, что у школы нашей мечты есть «рабочее название». Такой тип образовательной и повседневной среды называют инклюзивным. За год наши дети привыкли видеть рядом детей и взрослых с нестандартными возможностями. Двигательными, интеллектуальными, речевыми и прочими. Я узнала о том, что финская система образования, которую так хвалят по всей Европе, тоже в своей основе инклюзивна. Постепенно мы пришли к тому, что инклюзия — это образ жизни. Не «школа», не «система», а просто это и есть жизнь.

И вот на этом фоне, в момент осознанного выбора пути, появляется Белла. Я думаю, именно поэтому мы почувствовали, что она — наш подарочек.

Когда еще результат анализа на кариотип не пришел, многие говорили: «Да не может быть! Она же такая красавица!» Или так: «Нет, а вот я не верю! Это все вы придумываете, она совсем нормальная на вид». Это обижало. И вызывало желание тут же спросить: «А в чем противоречие? Она красивая, потому что она такая. Разве красота недоступна человеку с синдромом Дауна, однорукому, полному, да какому угодно?!» И вот наконец я стою с результатом в руках. Я почувствовала себя вдруг очень уверенно, очень решительно. Я с волнением позвонила мужу, сообщить, что больше мы не должны мучиться неизвестностью. Это было то самое чувство, про которое говорят, что «камень с души упал». Определенность!

Жизнь потекла своим чередом. Мы рассказали детям. Дети приняли эту новость очень естественно. Рассказывали друзьям, что их сестричка одна на 700 человек такая и как это удивительно. Старшая дочь, ставшая в этот год студенткой, взяла темой своей курсовой речевые особенности детей с синдромом Дауна. Средние дети без конца делили опеку над сестрой, уже мысленно вели ее на площадку и вообще активно строили ее будущее.

Наступил следующий этап — надо было научиться чувствовать ее. Я помню, как в тысячный раз пыталась поймать Беллочкин взгляд. Глазки ее блуждали вокруг моего лица, и мы никак не встречались глазами. И вдруг она взглянула на меня. Несколько секунд как будто смотрела насквозь, а потом веки едва заметно дрогнули, чуть расширились, и я поняла, что она осознала, что видит меня. Так я начала учиться ее темпу. Все ее реакции требуют от собеседника терпения.

Самое сложное для меня — замедляться. Всю жизнь я делаю миллион дел одновременно и совсем не умею останавливаться. А главное — очень плохо умею ждать, мне очень трудно дается все малопредсказуемое. А тут все это вместе и сразу. Но и здесь оказалось, что возможностей во мне еще очень много. Оказалось, что эта новая для меня форма общения невероятно насыщена эмоциями, не так уж сложна и, главное, имеет свои, ни с чем не сравнимые особенности.

Сейчас, когда я пишу эти строчки, мы прожили с нашей Беллой ровно половину года. Конечно, мы еще не столкнулись с кучей сложностей, нам еще предстоит волноваться, переживать. Но я могу сказать уверенно, что ее появление в нашей семье — это одно из самых значимых событий нашей жизни. Я осознала, насколько условно это разделение людей на тех, чьи возможности средние, и тех, чьи возможности ограничены или, наоборот, выше среднего. Иногда ограничение одной возможности дарит тебе расширение другой. Иногда та или иная способность оказывается незадействованной, а другая, очень скромная, развивается до масштабов даже таланта. А еще иногда ограничения одного человека ведут к раскрытию потенциала другого.

Вначале, как и почти все, наверное, я испытала чувство вины перед своими старшими детьми за то, что на их плечах останется сестра, заботиться о которой надо будет и после нашего с папой ухода. Но чем дальше, тем больше я вижу, что и для них она — особый дар. Благодаря ей они уже сейчас получают опыт переосмысления своих и чужих возможностей.

И знаете, что я думаю? Если Бог есть, то он непременно читает мой Facebook...

Уроки, извлеченные из опыта применения модели отзывчивого взаимодействия

Н. С. Грозная, зам. главного редактора журнала «Синдром Дауна. XXI век»

Американский ученый Джеральд Махони, один из главных разработчиков модели ранней помощи, основанной на отзывчивом взаимодействии, анализирует 40-летний опыт использования этой модели в одной из глав коллективной монографии «Взаимодействие», изданной американской национальной неправительственной организацией Council for Exceptional Children¹.

Раннему вмешательству, основанному на отзывчивом взаимодействии, не раз посвящались материалы журнала «Синдром Дауна. XXI век» (2009. № 2. С. 57–58; 2013. № 1 (10). С. 54–61; 2015. № 1 (14). С. 54–60). Поскольку эта модель ранней помощи вызывает интерес отечественных ученых и практиков, представляется целесообразным довести до них актуальные соображения ее авторов. В этом обзоре мы напомним предысторию создания обсуждаемой модели и то, что Дж. Махони назвал уроками, приведшими к доработке программы «Отзывчивое обучение» (Responsive Teaching), изданной в 2007 году.



¹ Mahoney G. Lessons learned from relationship-based interventions // Interactions: Enhancing children's access to responsive interactions / McCollum, J., Weglarz-Ward, J. & Santos, (Eds.). Division for Early Childhood, 2018. P. 1–16. (Recommended Practices Monograph Series. № 5).

Начало деятельности группы Махони положила серия научных работ, направленных на выявление того, как стиль взаимодействия родителей с детьми раннего возраста с синдромом Дауна и другими нарушениями может быть связан с динамикой их развития. Хотя это были описательные исследования и они не были спланированы так, чтобы выявить влияние конкретных элементов взаимодействия, их результаты дали основание полагать, что есть некий механизм влияния родителей, который не согласуется с подходами и рекомендациями, используемыми в то время многими специалистами в области ранней помощи. Специалисты прямо побуждали родителей обучать детей умениям и навыкам, соответствующим их возрасту. Однако исследования взаимодействия родитель — ребенок обнаружили в некотором смысле неожиданные вещи. Это касается детей раннего возраста, имеющих высокие показатели развития интеллекта и навыков коммуникации. Их родители, оказывается, часто предпочитали во взаимодействии предоставлять ребенку возможность самостоятельно сказать или сделать что-то, чего он еще не умел или делал редко. Родителями в этих случаях демонстрировались, в частности, такие качества взаимодействия:

- **сопряженность²,**
- **взаимная согласованность,**
- **яркая эмоциональная реакция,**
- **адекватность,**
- **разделяемый контроль над происходящим.**

Тогда Махони и его коллеги разработали программу исследований, которые должны были определить, может ли быть эффективным вмешательство, основанное на взаимоотношениях как средстве воздействия на развитие ребенка. Вмешательство предполагало, что в результате определенного обучения родители усвоят в высшей степени отзывчивый и эмоциональный стиль взаимодействия с детьми. Результаты оказались обнадеживающими. Во-первых, обучение помогло родителям изменить манеру общения с детьми. Во-вторых, в ответ на все пять вышеперечисленных качеств поведения родителей показатели развития детей существенно улучшились, причем то, насколько они улучшились, прямо зависело от степени модификации родителями стиля общения с ребенком.

В процессе развития, внедрения и оценки предложенной модели Махони и его коллеги отмечали моменты, которые, по их мнению, имеют практическое значение для организации эффективной работы. Именно они представлены в обсуждаемой нами работе.

Обучение стратегиям отзывчивого взаимодействия является наилучшим средством помощи родителям в изменении стиля их общения с ребенком.

Вначале, до того как элементы нового подхода были четко определены, педагоги, работая с родителями, делали две вещи. Во-первых, они обсуждали с ними явные преимущества этого подхода. Во-вторых, во время занятий с детьми они моделировали отзывчивый стиль. Однако, исследуя



Джеральд Махони

эффективность такой работы, авторы не нашли свидетельств того, что беседы с родителями об отзывчивом взаимодействии и моделирование такого стиля на занятиях оказывает сколько-нибудь значительное влияние на показатели развития детей. Необходимо было конкретизировать стратегии и разработать простые инструкции для использующих их взрослых.

Так как цель вмешательства — побудить родителей общаться с детьми в более отзывчивой манере, критически важно обучить их стратегиям, которые способствуют выработке каждого из пяти вышеперечисленных качеств отзывчивого взаимодействия, а также недирективному стилю общения.

Ученые систематизировали свои рекомендации, в результате чего получился список из 66 стратегий. Стратегии дополняют друг друга. Махони подчеркивает, что ни одна из них не является более эффективной, чем остальные. Исследования показали также, что эффективность вмешательства снижается, если один или более элемент отзывчивого поведения у родителей отсутствует.

Оказание помощи родителям в их стремлении изменить стиль взаимодействия с детьми — это в высшей степени чувствительный процесс, который часто занимает много времени.

Если в начале реализации программы стиль поведения с детьми у родителей существенно отличался от отзывчивого взаимодействия, то часто им бывает трудно освоить новые стратегии, отказавшись от привычного, удобного и ценимого ими способа общения с детьми. И прежде чем они захотят изменить его, их необходимо убедить, что стратегии отзывчивого взаимодействия реально помогут их детям, а это часто требует времени и неоднократного возвращения к объяснению этих стратегий.

По окончании каждого занятия специалистам необходимо давать родителям конкретные инструкции относительно того, как применять стратегии отзывчивого взаимодействия в повседневной жизни в промежутках между сессиями.

Авторы предлагают рекомендовать родителям не менее одного-двух раз в день играть с детьми по 5–10 минут, намеренно сосредотачиваясь на использовании стратегий, которые они осваивали в течение последнего занятия, а также обсуждать с ними, как эти стратегии можно включить

² Взаимодействие, имеющее немедленное и непосредственное отношение к предшествующему действию ребенка.

в повседневные дела. Запомнить полученную во время обучающей сессии информацию очень помогают письменные конспекты занятий.

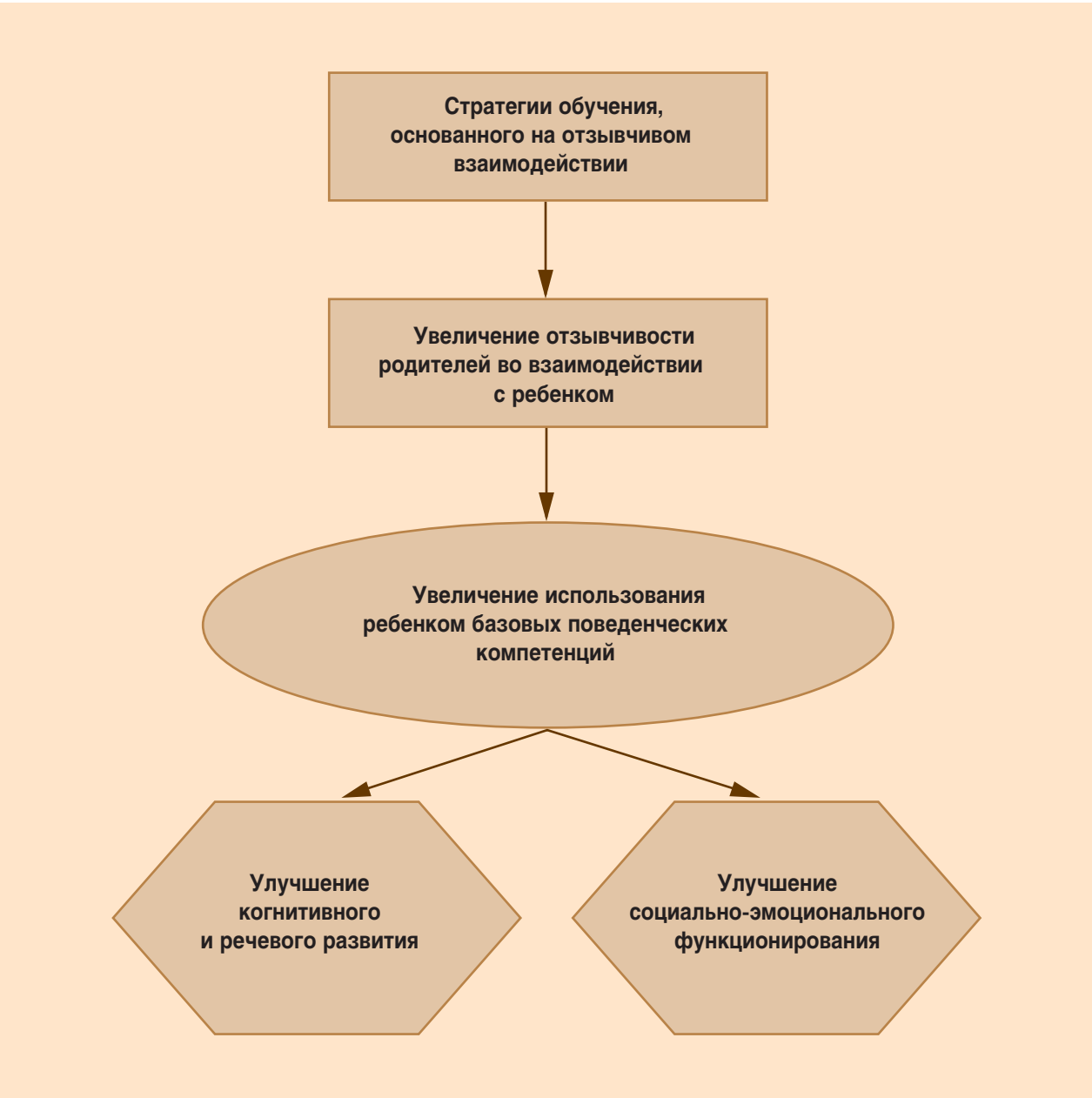
Хотя стратегии отзывчивого взаимодействия не дают эффекта при обучении новым умениям более высокого уровня, они весьма эффективны в плане повышения вовлеченности детей в занятия социального и не социального характера.

Результаты многих исследований Дж. Махони и его коллег говорят о том, что корреляция степени улучшения отзывчивости родителей и повышения уровня социальной вовлеченности детей очень высока. Об этом свидетельствуют оценки ключевых поведенческих компетенций ребенка, в первую очередь внимания, настойчивости, интереса, проявления инициативы, сотрудничества, эмоциональной вовлеченности. Отзывчивость не представляется качеством, прямо влияющим на развитие ребенка. Ее влияние

проявляется опосредованно, через вовлеченность ребенка во взаимодействие. Иными словами, родители создают условия, при которых ребенок получает возможность стать более активным участником социальных и не социальных видов деятельности. Эти качества, очевидно, играют ключевую роль в овладении новыми навыками, так как они повышают эффективность усвоения этих навыков в процессе повседневных дел и занятий. В результате авторы в своей программе обучения определяют цели вмешательства как 16 ключевых поведенческих компетенций детей. Успехи детей в проявлении и использовании ключевых поведенческих компетенций приводят к усвоению ими большего числа навыков.

В заключение Махони на основании результатов трех недавних исследований добавляет, что помимо указанных выше достоинств модели отзывчивого взаимодействия она может также играть важную роль в снижении уровня стресса и депрессии, которые переживают многие родители маленьких детей с особенностями развития.

Обучение, основанное на отзывчивом взаимодействии





Янко фон Риббек
Домашняя скорая помощь
М. : Теревинф, 2018. 320 с.

Эта книга должна быть в каждой семье, где есть дети. Ее автор, педиатр с большим опытом работы в службе скорой помощи, в краткой и наглядной форме рассказывает, как помочь ребенку в экстренном случае.

В книге рассматриваются самые разные ситуации, в которых может оказаться ребенок: всевозможные механические травмы, термические поражения и ожоги, кровотечения и ранения, отравления и укусы насекомых. Наряду с подобными внештатными ситуациями автор разбирает и более будничные проблемы: высокую температуру у детей, ушибы, боли в животе и ушах.

Важно, что наряду с чисто медицинскими мерами, которые следует предпринять в той или иной ситуации, автор большое внимание уделяет и психологическому аспекту: как взрослому не впасть в панику самому и успокоить ребенка, как правильно действовать в экстренной ситуации, как относиться к врачам и взаимодействовать с ними.

В книге представлены продуманные рекомендации по составу домашней аптечки. Кроме того, в приложении кратко изложены инструкции-схемы, как действовать в той или иной ситуации. Благодаря им книгой можно пользоваться непосредственно в экстренной ситуации — когда нет времени на долгое чтение и изучение вопроса.

Книгу отличают простота, ясность изложения, четкая структура, проверенная система поиска. Полученные на ее основе знания не только помогут сделать жизнь детей более безопасной, но и позволят в трудную минуту прийти на помощь всем, кто в этом нуждается.

Урманчеева М. А., Вяхякуопус Е. М., Мелихов А. М., Бейлезон С. В.

Успешное начало: как подготовить человека с особенностями развития к переезду в дом сопровождаемого проживания
СПб. : ГАООРДИ, 2018. 76 с.

Это небольшое методическое пособие, изданное Санкт-Петербургской ассоциацией ГАООРДИ, невероятно содержательно и емко раскрывает очень важную тему — организацию сопровождаемого проживания для людей с особенностями развития.

В пособии читатели найдут полную информацию о проекте сопровождаемого проживания ГАООРДИ, познакомятся с жильцами дома в жилом комплексе «Новая Охта» и устройством их быта, с сотрудниками службы сопровождения и всеми нюансами их работы, а также с особенностями финансирования проекта.

Пособие предназначено для персонала служб сопровождаемого проживания и родителей людей с особенностями развития. Авторы честно рассказывают о многих нюансах и трудностях подготовки семьи к сопровождаемому проживанию, делятся своим опытом и предлагают пути решения многих вопросов. Подробно описывается не только функционал, но и ценностные принципы и ориентиры, которым должны следовать все сотрудники, и в первую очередь социальные работники, участвующие в проекте по сопровождаемому проживанию. Весь материал изложен простым, понятным языком.

Методические рекомендации отражают уже опробованную и усовершенствованную схему с добавлением опыта зарубежных коллег. Авторы пособия постарались осветить все аспекты и этапы подготовки будущего участника проекта к сопровождаемому проживанию, его адаптации к новому дому, работы с родителями и подбора персонала. В пособии рассматриваются вопросы этики и уважения человеческого достоинства и чувств участников и без прикрас говорится о возникающих при реализации проекта сложностях.

Методическое пособие доступно для скачивания на сайте gaoordi.ru (в строке поиска надо написать «успешное начало»).

Инклюзивное профессиональное образование в России: социальные и физиологические барьеры

Томск : Издательский Дом Томского государственного университета, 2018. 250 с.

В наши дни социальной и трудовой адаптации людей с ограниченными возможностями уделяется большое внимание. Важное место в этой сфере занимает доступность для них высшего или среднего профессионального образования. Данная проблема имеет три аспекта — медицинский (физическая реабилитация и формирование навыков обучения в группе), психологический (преодоление психологических барьеров вхождения в коллектив) и социальный (восприятие людей с ограниченными возможностями коллективом). В монографии, написанной большой группой авторов, представлены результаты исследования, в котором был реализован комплексный подход, направленный на решение всех трех названных аспектов.

Издание предназначено для руководителей образовательных организаций и преподавателей.

Тринадцатый Всемирный

О. Я. Литвак, литературный редактор журнала «Синдром Дауна. XXI век», г. Иваново

Всемирный конгресс по синдрому Дауна по праву считается одним из наиболее важных событий, посвященных жизни детей и взрослых с этой генетической особенностью. Он проводится один раз в три года международной организацией Down Syndrome international (DSi) и собирает людей с синдромом Дауна, членов их семей и специалистов со всего мира. Тематика обсуждаемых проблем очень широка. Это здоровье, образование, трудоустройство, интеграция в общество, практический опыт и научные исследования, показывающие пути к улучшению качества жизни людей с синдромом Дауна в разных странах мира.



В июле 2018 года Всемирный конгресс по синдрому Дауна состоялся в тринадцатый раз, и впервые за свою 32-летнюю историю он был проведен в Великобритании, в шотландском городе Глазго. По традиции накануне открытия конгресса, 24 июля, прошел медицинский симпозиум, на котором обсуждались последние исследования, связанные с синдромом Дауна. Вот его некоторые темы: «Новые проблемы, связанные с целиакией у детей с синдромом Дауна»; «Скрининг состояния здоровья взрослых. Должны ли мы проводить скрининг на состояния, менее распространенные при синдроме Дауна, которые рекомендуются для взрослого населения в целом?»; «Нарушение сна у детей с синдромом Дауна»; «Психическое здоровье у взрослых с синдромом Дауна».

Параллельно с медицинским форумом в этот день люди с синдромом Дауна старше 14 лет собрались на свой традиционный преконгресс.

Затем в течение трех дней (25–27 июля) делегаты конгресса из 95 стран делились передовым опытом в области поддержки и интеграции людей с синдромом Дауна. Среди докладчиков были всемирно известные специалисты: профессор Кембриджского университета Энтони Дж. Холланд; директор программы «Синдром Дауна» в Массачусетской больнице общего профиля, доктор медицины Брайан Скотко; почетный профессор университета Ольстера, профессор Кейптаунского университета и Тринити-колледжа Рой Макконки; директор научно-исследовательских программ Международного фонда содействия образованию детей с синдромом Дауна Сью Бакли и многие другие.

Россию на Всемирном конгрессе по синдрому Дауна уже в третий раз представляли Ольга Литвак и ее сын Василий Масленкин. Впечатления об этой поездке Ольга подробно описала в своем блоге в Живом Журнале¹.

Прекогресс

Уже несколько раз на всемирных конгрессах по синдрому Дауна накануне их открытия параллельно с медицинским симпозиумом проходит встреча людей с синдромом Дауна старше 14 лет, на которой присутствуют кроме них только несколько организаторов, но не родители.

В Глазго участников прекогресса разделили на группы и повели в 4 разных музея. Мой сын попал в Келвингроув, самый посещаемый музей Шотландии! Его группа вернулась позже других, мы с Васей обнялись, как после долгой разлуки, а сопровождающий сказал, что у меня очень дружелюбный сын. Отсутствие свободного английского никогда ему не мешало.

Дальше ребята обменивались впечатлениями и рисовали на открытках места, откуда они приехали. Потом из этих открыток составили целое панно, но мы про это прослушали и Вася подарил свой рисунок одной из девочек-делегаток. Девочка взяла его и бросила на стол. Вася сказал (скорее себе, чем мне): «Ей понравилось». А несколько минут спустя она меня поманила и отдала назад разорванную пополам Васину открытку. Хорошо, что он этого не видел. Люди с синдромом, как и без него, имеют разные характеры. Зато мы там же, на прекогрессе, познакомились с мальчиком из Японии и потом приходили на его доклад, а он — на наши.

В целом прекогресс в Глазго мне показался более «детским», чем в Индии, где каждый говорил о себе, и особенно по сравнению с Кейптауном, где ребята обсуждали и принимали свои собственные рекомендации по всем темам конгресса.

В тот день была еще репетиция выноса флагов. Васе дали какой-то незнакомый флаг, а на мой вопрос организаторы ответили, что совсем не обязательно выносить флаг своей страны, потому что все мы здесь вместе, все едины. Флаг, который достался Васе, оказался флагом одного из Норманских островов — острова Гернси. Значит, и оттуда были делегаты.

День первый

После церемонии открытия (на которой Васе все-таки удалось пронести флаг России) началось первое пленарное заседание с двумя искрометными докладами. Я могу ошибаться, но мне показалось, что соотношение глубоко научных докладов, с графиками и схемами, и простых и веселых было на этом конгрессе явно в пользу последних. Во всяком случае, так начинался конгресс и так заканчивался. Вот для примера ход, использованный первым докладчиком, Роем Макконки (Roy McConkey), из Северной Ирландии. Он спросил: «Что такое для вас шотландцы? Килт, волынка, хаггис, лохнесское чудовище? Но ведь это всего лишь стереотипы!» И затем пригласил посмотреть с этой точки зрения на синдром Дауна. Та же история — масса стереотипов, и все они верны лишь весьма относительно.

Доклад профессора Макконки назывался «Социальная инклюзия — неосуществимая мечта?». Он заставил весь зал встать, дружно махать руками, обмениваться рукопожатиями, обниматься с соседями, знакомиться — кто больше успеет завязать знакомств за минуту, — в общем, было весело и живо. И жизнеутверждающе, хотя не скажу, что кого-то в этом зале надо было убеждать в необходимости социальной инклюзии. Ну и бесспорный вывод: да, пока это кажется неосуществимой мечтой. Однако «большие вещи часто начинаются с малого».

А затем выступала шотландская мама двойняшек с синдромом Дауна Илэйн Скугл (Elaine Scougal), красивая и веселая. С их рождения она ведет популярный блог об их жизни в Фейсбуке². И опять умная и бесспорная мысль на последнем слайде ее презентации: «Лучший способ предсказать будущее — создать его». Это слова Авраама Линкольна.

Во время большого перерыва в огромном выставочном холле, где накрывали для участников обед, состоялся наш с сыном небольшой концерт. Дело в том, что на 13-м Всемирном конгрессе впервые было выделено отдельное направление, Performance, чтобы делегаты могли показать свои таланты (на предыдущих конгрессах творческие коллективы и отдельные музыканты участвовали в основном

¹ <https://olitvak.livejournal.com/>

² <https://www.facebook.com/elaine.masson>



Василий Масленкин с мэром г. Глазго

в открытии и закрытии форума). И творческих заявок оказалось много! Коллективные и индивидуальные выступления музыкантов, певцов, танцоров шли каждый день и в зале пленарных заседаний, на главной сцене, и на маленьком подиуме в выставочном холле во время большого обеденного перерыва. Но мы в этой творческой программе оказались буквально первыми!

Вася как раз в год шотландского конгресса начал заниматься в музыкальном училище вокалом, и я решила использовать возможность спеть на конгрессе как стимул для занятий. С нашим преподавателем Н. Б. Щербининой мы составили программу из 8 песен — русских, английских, шотландских — и прекрасного стихотворения «Think of me first as a person» («Думайте обо мне в первую очередь как о личности»). Часть программы Вася пел соло, часть — со мной вместе. Закончили зажигательной «Хавой Нагилой» на иврите. Я волновалась больше Васи — мы ведь выступали первый раз в жизни и сразу на такую большую аудиторию. Но приняли нас очень тепло, к Васе и тогда, и позже многие подходили сказать, что он молодец. А после нас в тот день замечательно играла на скрипке мелодии из «Титаника» 14-летняя девочка из Малайзии, поддерживаемая всей своей семьей.

В конце первого дня конгресса у нас был поход через реку Клайд в Научный центр Глазго (4 этажа интерактивных экспонатов и прекрасные виды на город) по приглашению мэра.

Она сама и традиционный шотландский оркестр возглавляли наше шествие. Пока все собирались на улице, Вася сфотографировался с мэром. А когда наша многолюдная процессия тронулась, он вдруг негромко сказал кому-то: «Намасте!» Оказывается, перед нами шла женщина в сари. Она тут же обернулась — и, поняв, кто ее поприветствовал, засияла!

День второй

Это был день самых больших волнений — день наших докладов! Но первым делом мы пошли слушать знакомую нам еще с кейптаунского конгресса 2012 года Шерри Брайнард (Sheri Brynard), девушку из ЮАР, имеющую высшее образование и работающую учителем. Когда она выступает, то просто по характеру речи слышно, что это говорит человек БЕЗ умственной отсталости. И не то что так ей повезло — синдром есть, а отсталости нет, — ясно, что это результат большого труда, неустанных занятий и учебы без поблажек. Она *spokesperson* — голос и посол людей с синдромом Дауна. Она их представляла даже в ООН. И сайт свой у нее есть, и книгу она написала: «Sheri: Just the way I am».

Шерри — великий мотиватор. Она говорила своим сверстникам с синдромом Дауна, что они не такие, как обычные люди, но каждый человек уникален. Что цель жизни — не выжить, а расцвести. Что надо измерять себя не тем, какие мы, а тем, как мы развиваем наши возможности. Что мы должны выходить из зоны комфорта, это единственный путь к развитию, а так называемые нормальные люди в наших ежедневных обстоятельствах вообще впали бы в депрессию... И что родители должны фокусироваться не на том, чего их ребенок не может, а на том, что он может. И что мы не должны позволять обстоятельствам лимитировать наши мечты. Да, мы не получим Нобелевскую премию, у нас не будет собственных детей, и многие карьеры закрыты для нас, но зато мы можем делать то, что вы делать не хотите. Нет лифта к успеху — только ступени. И если вы будете думать, что чего-то не можете, то вы действительно не сможете.

Закончила Шерри Брайнард словами знаменитой Элен Келлер: «Туда, куда идти стоит, не бывает простых путей». Вообще всё, что говорила Шерри таким, как мой сын, в полной мере годится и для меня самой.

Еще из второго дня мне запомнился учебный фильм по трудоустройству, игровой, про то, как не надо вести себя на работе. Роли в нем исполняли актеры с синдромом Дауна, которые, как нам рассказали, не хотели это играть, утверждая, что сами они так себя на работе никогда не ведут. И я уверена в этом, ибо ситуации там были слегка придуманные (например, что девушка весь день на работе занимается своим макияжем. Я скорее поверю в это в отношении девушки без синдрома).

Наши с сыном доклады были после обеденного перерыва. Я волновалась больше не за то, как мы выступим (у нас были прекрасные яркие презентации), а за то, найдет ли нас кто-нибудь в программе. Дело в том, что при огромном количестве устных выступлений на этом конгрессе не было секций!

Цель жизни — не выжить, а расцвести. Не позволяйте обстоятельствам лимитировать ваши мечты. Если вы будете думать, что чего-то не можете, вы действительно не сможете.



Участники преконгресса у музея «Келвингроув»

Обычно кроме зала пленарных заседаний бывает несколько помещений для тематических секций и еще одно — для делегатов с синдромом (для них есть особая программа, хотя они, конечно, выступают также на всех секциях и пленарных заседаниях). И всё это рядом — если промазал с выбором (всегда трудно выбрать из массы параллелей что-то одно), можно тихонько выйти и зайти в другую комнату.

Шотландский конгресс был построен иначе. Он проходил в огромном выставочном комплексе, где под него выделили массу помещений — но в самых разных местах, связанных хитрыми переходами. А зал пленарных заседаний (где в промежутках между ними шли фильмы и творческие выступления) был вообще в другом здании! Да, была схема этих комнат, были помощники, которые помогали не заблудиться, но в результате услышать удалось только малую часть программы, потому что тематических секций не было вообще, каждый выступающий был сам себе секция, слушатели приходили конкретно на него, выбрав из 12–13 параллельных выступлений. И выбрать было реально трудно, ибо не всегда из программы и тезисов можно было понять, откуда докладчик и о чем конкретно пойдет речь.

Зато такая система исключила спешку (в Индии регламент был 15 минут и на задней стене, перед глазами выступающего, тикали обратным отсчетом его минуты и секунды) и отставания от программы (Васин доклад в Индии задержался на 1,5 часа!). В Глазго на доклад (вместе с вопросами) давалось 30 минут, каждое выступление начиналось вовремя, между ними был 10-минутный перерыв.

Нам с Васей не повезло — наши презентации поставили вместе, а потом Вася случайно выпал из печатной программы и получилось, будто мой доклад идет целый час. Удивительно, что кто-то нас все же выбрал и пришел именно к нам!

В Кейптауне в 2012 году у меня был огромный доклад о жизни людей с синдромом Дауна в России, а Васе мы подготовили страничку о его жизни и увлечениях, которую он прочитал там на преконгрессе. Мне казалось, что его не поймут, и текст дублировался на экране. К индийскому конгрессу 2015 года мы закончили школу и говорили об инклюзивном образовании. Оба — ибо, услышав в Кейптауне, как выступают такие, как Вася, мы решили попробовать заявить и его выступление. Он прекрасно справился, глава конгресса, бывшая на той секции, потом даже подошла к нам похвалить его доклад. Но Вася выступал впервые, и, помню, когда надо было подниматься на сцену, я его еле вывела. Теперь он был уже опытный боец и ничего не боялся. Говорили мы оба о его трудовом опыте — работе на ферме, в кафе и на сувенирной фабрике. Он — о достижениях, я — о проблемах. Кроме того, Вася рассказал о своих хобби, а я — о счастье иметь такого ребенка. Приняли нас очень тепло. Мы справились и с вопросами, даже Васю спросили, какая из его работ ему больше понравилась, и он сказал: «Кафе!»

Второй день конгресса завершила «Шотландская ночь» в отеле «Хилтон» (между прочим, эта сеть охотно принимает на работу сотрудников с синдромом Дауна). Там мы впервые попробовали знаменитый хаггис и танцевали вместе со всеми шотландские танцы. И еще за нашим столом сидела замечательная английская семья: мама, папа, мальчик с синдромом, которому как раз в тот день исполнилось 13 лет, и его 16-летний брат. Они окружили нас заботой, Васю угостили праздничным тортом, отец и старший брат все время разговаривали с нами, чтобы мы не скучали. Они приехали на конгресс всей семьей из северо-восточной Англии.

День третий

Это был наш последний день в Глазго, и до и после работы на конгрессе мы успели немного погулять по этому прекрасному городу с собором, которому почти 900 лет, и университетом, которому скоро 600.

А на конгрессе в этот день мы спокойно слушали выбранные заранее доклады. Моему сыну 26, учеба позади, и мои интересы, конечно, лежат в сфере трудоустройства и поддерживаемого проживания. Первая презентация, о которой я хочу упомянуть, была о детях, живущих вне родительского дома. Три мамы — две из разных мест Австралии, одна из Новой Зеландии — начали посещать эти конгрессы в 2000 году, когда их сыновьям было по 12 лет. Сейчас юношам по 30 и уже 10 лет каждый из них живет самостоятельно!

Затем мы отдали долг чести японцам, приходившим на наше выступление, тем более что они говорили о программе трудоустройства. И начальные условия похожи на условия в российских регионах: неинклюзивное общество, никакого выбора школы и никаких шансов получить настоящую работу. И что же придумала руководитель хиросимской общественной организации? Я тоже говорила в докладе про *special person*, сопровождающего, без которого трудоустройство особого человека обречено на провал. Японцы это продумали, и это были не родители (самый плохой вариант) и не люди, которых должно откуда-то взять руководство предприятия, а студенты университета. Их подготовили, а потом они парами (соискатель с синдромом Дауна и студент) пошли в разные места на бесплатную практику: в музей, в магазин, в кафе,



GLASGOW

«Намест!»

на производство... И в результате работодатели увидели, что это возможно, и некоторые ребята получили работу. Нашему новому знакомому Акире 22, и уже 4 года он работает и получает зарплату.

Третья презентация, о которой я хочу рассказать, была выступлением кузин. Одна из 5 двоюродных сестер много лет назад родилась с синдромом Дауна. Когда ее родители умерли, ей разрешили остаться жить одной в родительском доме, возложив уход на родственников. И у остальных кузин была какая-то очередность, они многие годы помогали ей, и это сплотило всю семью. Сейчас ей 60, в последние годы она страдает деменцией и поэтому живет в специальном учреждении. Ей нравится слушать музыку, которую она любила в юности. И сестры собрали эти старые шлягеры и старые, еще не цифровые фото и показывали их нам, говоря о своей особой сестре наперебой, взахлеб, с любовью и благодарностью! Они продолжают делать всё, чтобы их сестра могла наслаждаться жизнью. И сам факт, что они все приехали на конгресс, чтобы рассказать о своей кузине, запал мне в душу. Всё время я думала о своем сыне, его братьях и сестрах и его будущем.

И еще об одной презентации этого дня. Это была та семья, с которой мы познакомились на «Шотландской ночи». Все четверо были в одинаковых голубых рубашках и всегда вместе. Докладывали мама и старший сын, вместе. Малыш родился с очень большими нарушениями, и на долгое время госпиталь стал их домом. Но они старались не забывать о радости, о нормальной жизни, ведь надо «заряжать свои батарейки». И потом мама говорила со своей точки зрения о том, что делать, чтобы сиблинги особого ребенка не были обделены вниманием, а старший брат — со своей. Мой сын с синдромом — пятый ребенок в семье, и мне очень близко всё это: как не обделить остальных и в то же время воспитать в них живую и деятельную любовь к брату. Я была в восторге от этой прекрасной семьи, но в первую очередь — от их старшего сына.

Последнее пленарное заседание конгресса завершал американец Брайан Скотко (Brian Scotko). На доклад его выступление мало походило — зал покатывался от смеха. У доктора Скотко есть сестра с синдромом Дауна, о ней он и рассказывал так весело. Он тоже говорил о сиблингах: что 94 % братьев и сестер испытывают чувство гордости за брата или сестру с синдромом Дауна. И опять я думала о своих детях: гордятся ли они Васиними успехами? Рады ли они, что у них есть такой брат? Надеюсь, что да. И что внуки мои тоже будут его любить и не избегать общения с ним.

Вот и всё. Конгрессы теперь будут каждые 2 года. В 2020-м — в ОАЕ, в 2022-м — в Австралии.

И напоследок

Зачем мы вообще ездим на эти конгрессы? Первый раз, в 2011 году, мы зарегистрировались на конгресс в Кейптауне от отчаяния, после проигранного суда за школу. И главная моя цель тогда была увидеть, какие они — люди с синдромом Дауна, растущие не у нас. Правда ли, что они другие? И разница оказалась огромной. Они смелые, самостоятельные, активные. Они танцуют, поют, играют в сериалах, заводят семьи. Работают, естественно. Те, кто выступал, закончили, само собой, массовые школы. Мы надеялись увидеть там Пабло Пинеду — его не было, но была блистательная, тоже с высшим образованием, Шерри Брайнард.

Главным моим впечатлением второго нашего конгресса, индийского, в 2015 году, было то, что практически в каждом докладе известных в нашей сфере ученых зримо (на слайдах) или незримо присутствовал их собственный ребенок с синдромом. У родителей нет стереотипов, вот в чем вопрос. Им легче идти правильно. И второе: все, что говорилось там про инклюзию (тогда я слушала больше про школу), абсолютно совпадало с моими мыслями и опытом. В России, мне казалось, я одна думаю так, а тут — просто каждый.

Последний конгресс привлек больше всего местом проведения — возможностью побывать в Шотландии, а заодно и в Англии. Что касается конгресса, теперь я слушала больше про трудоустройство. И как правило, выступающие рассказывали либо о государственных программах в этой сфере, либо о программах общественных организаций. Я опять пожалела, что в России нет (и не под силу одному человеку ее создать) национальной ассоциации родителей детей с синдромом Дауна, которая могла бы изучать и внедрять в регионах России мировой опыт.

Мой старший внук спрашивал меня, зачем мы ездим на эти конгрессы. Думаю, ему слегка завидно, что Васе так везет. Тогда я растерялась и что-то пробормотала насчет стимуляции занятий английским языком и вокалом. Но когда-нибудь я расскажу ему о том, что большая часть детей с синдромом Дауна в России живет в интернатах и нигде не учится. Что развитие для таких людей — это качество жизни. Что для Васи эти поездки, тем более с докладами на английском языке, — это, безусловно, развитие. Что он там как рыба в воде, всем улыбается, и все улыбаются ему. И что таким образом мы все-таки вводим российских ребят с синдромом Дауна в мировую орбиту. И что Вася представлял там нашу страну, нес флаг России, и родные вполне могут этим гордиться. И что я мечтаю, чтобы он, как Шерри, был амбассадором, послом, человеком, который увеличивает просвещенность общества и отстаивает права таких, как он.

Да и вообще, здорово, что мы съездили. А уж Великобритания, якобы чопорная зазнайка, оказавшаяся такой теплой, радушной, такой похожей на Россию! Она теперь в сердце навсегда. Мне говорили, что в Великобритании я встречу доброжелательных, всегда готовых помочь людей. И это — чистая правда!

В новое десятилетие — с новыми планами

Н. Ю. Иванова, обозреватель Даунсайд Ап



С новыми творческими планами отправился в новое десятилетие своей жизни журнал «Синдром Дауна. XXI век». Ориентиры предстоящего пути были намечены на круглом столе, посвященном 10-летию нашего первого и пока единственного в России специализированного периодического междисциплинарного научно-практического издания о синдроме Дауна.

Круглый стол «10 лет журналу «Синдром Дауна. XXI век»: точки роста и векторы развития» был проведен в Москве 28 ноября 2018 года учредителем издания, Благотворительным фондом «Даунсайд Ап», при поддержке Фонда президентских грантов. В нем участвовали, помимо членов редколлегии и редакционного совета журнала, его постоянные авторы, сотрудники Даунсайд Ап, представители профильных государственных организаций, вузов и НКО, а также ученые и практики различных специальностей, заинтересованные в данной тематике. Среди приглашенных были и представители родительских организаций из разных регионов России.

Началось мероприятие с презентации журнала, подготовленной заместителем главного редактора Натальей Грозной, и выступления главного редактора Натальи Урядницкой. Они вспомнили, с чего начиналась история издания, и отметили, что со временем его актуальность не уменьшается, поскольку в последние годы в России и странах СНГ отмечается неуклонный рост интереса к отечественному и зарубежному опыту реализации различных проектов для семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна. Растет также потребность в методических материалах.

Как рассказала Н. С. Грозная, в первом номере журнала, вышедшем в 2008 году, большинство тем освещалось на основе переводных зарубежных материалов, поскольку в России в тот период ощущалась нехватка современных методических разработок и новых подходов к абилитации

детей с синдромом Дауна. Исключение составляла созданная нашими специалистами семейно-центрированная модель ранней помощи, которая уже успешно применялась на практике и была описана в журнале. Между тем детей с синдромом Дауна, которых воспитывали в семьях, становилось всё больше. Они выросли и нуждались в поддержке, а специалистов, способных оказать эту поддержку, практически никто не готовил.

Среди важных изменений, которые произошли за последнее десятилетие, Н. С. Грозная отметила продвижение во всем мире генетических исследований и развитие пренатальной диагностики, а также предпринятые в нашей стране шаги по распространению системы ранней помощи и внедрению инклюзивного образования. Но, по ее мнению, с которым согласились все коллеги, пока журнал получает недостаточно информации из регионов, в которых есть успешный опыт работы в этих направлениях.

В свою очередь, Н. А. Урядницкая подчеркнула: «Сфера, о которой мы пишем, достаточно узкая, и деятельность в ней рассредоточена в разных городах и организациях разной ведомственной принадлежности. Поэтому вопрос сбора материалов для журнала стоит очень остро. Непросто добиться, чтобы они, с одной стороны, представляли опыт разных регионов и ведомств, а с другой — были актуальными, востребованными, достойными по уровню подачи информации».

Главный редактор проанализировала географию авторов журнала: «Практически половина из них — представители Даунсайд Ап. Понятно, что эта московская организация — основной ресурсный центр по данной проблематике, но хотелось бы также получать статьи и обратную связь от авторов из других регионов. На карте регионов, с которыми сотрудничает журнал, остается еще много белых пятен, поэтому непонятно, насколько объективно отражается на страницах нашего издания общая картина организации помощи людям



Сью Бакли, почетный профессор факультета психологии Портсмутского университета (Великобритания), директор научно-исследовательских программ Международного фонда содействия образованию детей с синдромом Дауна

с синдромом Дауна». Как отметила Наталья Анатольевна, самые активные авторы журнала — из системы образования. А вот специалисты социальной сферы практически не поддерживают связь с ним. «В своем стремлении наполнить журнал интересной и актуальной информацией мы часто сталкиваемся с ограниченностью ресурсов и стоим перед проблемой, чем наполнить редакционный портфель. Мы стремимся, чтобы наш журнал удовлетворял потребностям как можно большего числа читателей — от родителей детей с синдромом Дауна до квалифицированных специалистов в своих областях. Нам важно знать, что именно интересует наших читателей, какие публикации они используют в своей работе».

Видеообращения к участникам круглого стола прислали член редакционного совета нашего журнала Сью Бакли — почетный профессор факультета психологии Портсмутского университета (Великобритания), директор научно-исследовательских программ Международного фонда содействия образованию детей с синдромом Дауна (Down Syndrome Education International), а также представитель нашей читательской аудитории Марина Мельникова — директор Красноярского городского реабилитационного центра для детей и подростков с ограниченными возможностями «Радуга».

Профессор С. Бакли призвала редколлегию журнала и всех участников круглого стола уделять больше внимания вопросам развития речи, рабочей памяти и навыков чтения у детей с синдромом Дауна, расширения их образовательных и социальных возможностей. Мысль о том, что наиболее важные и актуальные проблемы, связанные с жизнью людей с синдромом Дауна, должны непременно находить отражение в журнале, подтвердила в своем видеообращении и Марина Мельникова, рассказав, как идеи и методики, которые описываются в журнале, используются в практической деятельности. «Вдохновившись одним из материалов журнала, мы у себя в городе открыли первую учебно-тренировочную квар-

тиру, — сказала она. — За освоение этой технологии мы благодарны журналу. Ждем новых материалов практической направленности».

После вступительной части на круглом столе начался настоящий мозговой штурм: обсуждение возможных путей развития журнала «Синдром Дауна. XXI век».

Сообщение о перспективах освещения проблем ранней помощи детям с синдромом Дауна сделала Г. Ю. Одинокова, кандидат педагогических наук, научный сотрудник Института коррекционной педагогики РАО. Обобщая мнения своих коллег о перспективах расширения информационно-содержательного поля журнала, она сказала: «У Даунсайд Ап есть сеть партнерских региональных родительских организаций. Они сами находят эффективные пути поддержки своих детей. Хотелось бы, чтобы они через журнал делились своими находками со специалистами, освещая лучшие региональные практики. С точки зрения научных исследований, как нам кажется, очень важно уделить внимание влиянию ближнего круга ребенка с синдромом Дауна на его развитие. Нам важно знать, как эта тема исследуется за рубежом, мы ждем этой информации от журнала. Еще одно предложение — больше обращаться к личному опыту семей, в которых дети с синдромом Дауна уже выросли. Специалистам необходимо видеть, к каким результатам в будущем может привести их работа, к чему им стремиться. Интересны были бы и материалы о социокультурных особенностях воспитания детей разных национальностей».

Проблемам медицинского сопровождения людей с синдромом Дауна на страницах журнала были посвящены сообщения Н. А. Семеновой — врача-генетика, кандидата медицинских наук, старшего научного сотрудника Медико-генетического научного центра г. Москвы, члена редколлегии журнала «Синдром Дауна. XXI век» и А. И. Чубаровой — профессора, доктора медицинских наук, главного врача Детской городской клинической больницы имени Н. Ф. Филатова.



А. И. Чубарова

Н. А. Семенова отметила: «Отношение специалистов к детям с хромосомными патологиями заметно меняется, и я надеюсь, что в этом есть заслуга нашего журнала». В свою очередь, А. И. Чубарова обратила внимание на два важных момента: во-первых, журналу необходимо ставить перед собой новые задачи. Это, в частности, совместное межведомственное обсуждение проблем со здоровьем у детей-сирот с синдромом Дауна и вообще проблемы социального сиротства. Во-вторых, поднимая новые темы, надо периодически возвращаться и к старым. «Важные вещи на страницах журнала надо повторять, и мы постараемся в этом помочь», — сказала она. — К сожалению, не складывается плотного взаимодействия между педиатрами и терапевтами, лечащими взрослых с синдромом Дауна. Эту тему надо поднимать всеми силами (силами родителей, общественных организаций, специалистов), через все доступные средства, в том числе через различные СМИ, включая и наш журнал».

С сообщения М. Л. Семенович, заместителя директора по инновационной работе частной школы-интерната «Абсолют», началось обсуждение очень актуальной сегодня темы «Образование и инклюзия». «В Москве педагогам уже понятно, что делать с обучением детей с когнитивными особенностями, и вопросы они задают о том, как это делать, — заметила она. — Однако даже в 100 километрах от Москвы специалистам совершенно непонятно, что от них требуется в этом плане. Сейчас в органах управления образованием наметилась тенденция: давайте заплатим учителю побольше денег, а он уж сам справится со всеми проблемами обучения особого ребенка. На мой взгляд, эта позиция не выдерживает никакой критики. Места для психолога, специального педагога в системе инклюзивного образования практически не оставлено. Учитель остался один на один с проблемами обучения особого ребенка».

Впрочем, М. Л. Семенович уточнила: «Не всё так плохо. Это нормально, что мы накапливаем как положительный, так и отрицательный опыт реализации идей инклюзивного обучения. Главное — правильно расставить реперные точки. Прежде всего это касается грамотного информирования родителей, начинающих специалистов (или не начинающих, но взявшихся за новую для них задачу). Достоверность, научность, методическая выверенность предназначенной для них информации — это очень важно. И тут журнал «Синдром Дауна. XXI век» незаменим».



М. Л. Семенович

М. Л. Семенович предложила также освещать на страницах журнала проблемы семьи, которая берет приемного ребенка с ОВЗ: какое обучение она должна пройти, какую помощь должна получать. Еще одна предложенная ею тема — профессиональная подготовка детей с ОВЗ по адаптированным образовательным программам.

При обсуждении темы были затронуты многие другие важные вопросы: о новых вызовах в связи с внедрением инклюзии и реформой системы образования, о подготовке координаторов инклюзивного образования, о важности сотрудничества родителей и специалистов в выстраивании образовательного маршрута ребенка, о том, как даже сложные вопросы, возникающие в процессе инклюзивного образования, могут быть сняты с помощью грамотных организаторских решений, о необходимости непрерывного сопровождения человека с синдромом Дауна.



Анна Португалова, генеральный директор Благотворительного фонда «Даунсайд Ап»



А. Д. Вильшанская

О роли координатора по инклюзивному образованию в формировании программы индивидуального сопровождения учащихся с ОВЗ и, в частности, с ментальными особенностями очень много нового и важного рассказала А. Д. Вильшанская, кандидат педагогических наук, руководитель структурного подразделения инклюзивного и интегрированного образования образовательного комплекса «Марьино» (бывшей школы № 2110 г. Москвы). А о том, где и как готовят таких специалистов, проинформировала участников круглого стола А. М. Щербакова, профессор кафедры специальной психологии и реабилитации факультета клинической и специальной психологии МГППУ. Сообщения этих выступающих вызвали такую заинтересованную реакцию слушателей, что было решено поднять тему подготовки и работы координаторов по инклюзивному образованию в ближайших номерах журнала.

И наконец, участники круглого стола обсудили перспективные для журнала темы в рамках еще одного очень важного тематического блока: «Личностное развитие человека с синдромом Дауна на протяжении всей

жизни». Направление дискуссии задали С. В. Бейлезон, разработчик концепции дневной занятости, представитель Межрегиональной общественной организации помощи детям с особенностями психоречевого развития и их семьям «Дорога в мир», и Э. В. Селиончик — главный менеджер интегрированного театра-студии «Круг II», который в настоящее время реализует проект сопровождаемой дневной занятости и трудоустройства. Они также предложили много интересных тем для журнала, в частности о программах дневной занятости и о роли родителей в формировании у детей навыков, необходимых для дальнейшего трудоустройства.

Интересные и, можно сказать, вдохновляющие факты о том, как фонд «Жизненный путь» начал реализацию проекта сопровождаемого проживания в учебно-тренировочных квартирах в Москве, привела и проанализировала психолог Центра лечебной педагогики А. А. Легостаева. По ходу ее выступления стало понятно, что это одна из конкретных тем, которая могла бы быть интересна читателям журнала.

Закончилось обсуждение этого тематического блока выступлением психолога Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап А. Е. Киртоки, которая наметила для ближайших номеров журнала новые темы о психологической поддержке семей взрослых людей с синдромом Дауна.

Новые идеи, предложения, рекомендации, возникшие в результате обсуждения, будут учитываться при разработке содержания последующих номеров журнала «Синдром Дауна. XXI век». наших читателей мы также призываем участвовать в формировании перспективного тематического плана нашего издания, сотрудничать с ним в качестве авторов и присылать свои отклики на уже опубликованные материалы.

Круглый стол позволил встретиться активным родителям и специалистам из разных регионов



Третья Международная конференция Trisomy 21 Research Society

6–9 июня 2019 года в Барселоне (Испания) состоится Третья Международная конференция научной организации Trisomy 21 Research Society (T21RS). Это некоммерческая научная организация, целью которой является продвижение исследований в области синдрома Дауна и применение новых научных знаний для разработки более совершенных методов обучения и медицинского сопровождения людей с синдромом Дауна.

Конференция T21RS проходит раз в два года и является главным научным событием в области исследования синдрома Дауна, которое привлекает ученых и практиков со всего мира. Посещение конференции дает возможность не только получить самую свежую информацию по синдрому Дауна, но и ознакомиться с последними тенденциями и направлениями исследований в этой области.

Крайний срок подачи тезисов — 1 апреля 2019 года.

Регистрация участников открыта с 15 ноября 2018 года.

Для зарегистрировавшихся до 15 марта 2019 года действуют скидки.

Подробная информация на сайте конференции:
<http://t21rs2019.com/bienvenida/>

**6–9 июня 2019 года,
Барселона**



Конференция по ранней помощи в Австралии

Международное общество раннего вмешательства (International Society on Early Intervention) и Австралийское общество раннего вмешательства (Early Childhood Intervention Australia) объявляют о проведении международной научной конференции «Ранняя помощь: от теории к практике. Международная перспектива».

Конференция пройдет в г. Сиднее (Австралия) 25–28 июня 2019 г.

Международное общество раннего вмешательства (ISEI) совместно с Австралийским обществом раннего вмешательства (ECIA) приглашает исследователей и практиков ранней помощи и смежных областей для участия в конференции.

ISEI имеет богатый опыт объединения ведущих экспертов мира в рамках своих конференций. В Южном полушарии такая конференция будет проводиться впервые. Предыдущие конференции состоялись в Стокгольме, Санкт-Петербурге, Нью-Йорке, Загребе и Риме.

Тема конференции ISEI — 2019 «Ранняя помощь: от теории к практике. Международная перспектива» в настоящее время очень важна, поскольку программы ранней помощи становятся более масштабными во всем мире. В программе конференции будут представлены выступления докладчиков по самым актуальным темам, стендовые презентации, мастер-классы.

Регистрация участников открыта с 12 ноября 2018 г.

Для зарегистрировавшихся до 1 марта 2019 г. действуют скидки.

Подробная информация на сайте конференции:
<http://depts.washington.edu/isei/isei-conferences-2/>



ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЙ ЦЕНТР

Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» проводит курсы повышения квалификации по программе «Комплексное сопровождение семьи ребенка с синдромом Дауна» и семинары:

Курс 1

Семейно-ориентированная модель поддержки и современные подходы к оказанию помощи семье ребенка с ОВЗ

Курс 2

Организация и содержание сопровождения семьи ребенка раннего возраста с синдромом Дауна (0–3 года)

Курс 3

Двигательное развитие ребенка с синдромом Дауна. Метод содействия двигательному развитию П. Лаутеслагера и его использование на практике

Курс 4

Организация и содержание сопровождения семьи ребенка дошкольного возраста с синдромом Дауна

Курс 5

Психологическое сопровождение семьи в ситуации рождения и воспитания ребенка с синдромом Дауна

Семинар «Использование мультисенсорного пособия и программы “Нумикон” при обучении детей элементарным математическим представлениям»

Семинар «Развитие активной речи ребенка с синдромом Дауна методом глобального чтения с использованием иллюстративно-методического пособия и методики “Начинаем говорить!”»

Лицензия Департамента образования г. Москвы на осуществление образовательной деятельности № 036709.

По вопросам организации обучающих мероприятий или участия в них можно обращаться в Образовательный центр Даунсайд Ап к **Елене Викторовне Поле** по электронной почте:

e.pole@downsideup.org или по телефонам: **8 800 550 54 97** (бесплатный звонок по России), **8 499 367 10 00** (звонок по Москве).

Обучающий курс по развитию двигательных навыков

Образовательный центр Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» предлагает специалистам курс повышения квалификации «Двигательное развитие ребенка с синдромом Дауна. Метод содействия двигательному развитию П. Лаутеслагера и его использование на практике».

На курс повышения квалификации приглашаются педагоги-дефектологи, кинезиотерапевты, врачи ЛФК, а также представители других специальностей, занятые реабилитацией детей с ограниченными возможностями.

Предлагаемая методика формирования двигательных навыков характеризуется единством тестирования навыков крупной моторики ребенка, составления программы двигательного развития и ее реализации. Она четко структурирована и доступна для осуществления. Процесс формирования навыков крупной моторики с использованием этой методики успешно сочетается с общими программами, предназначенными для занятий с детьми раннего возраста с особыми потребностями. Метод Петера Лаутеслагера позволяет эффективно вовлекать родителей в организацию занятий и формирует активную позицию ребенка, что положительно влияет на его сенсомоторное, когнитивное и речевое развитие.

Обучающий курс построен на просмотре и обсуждении большого количества видеоматериалов, а также предполагает работу в малых группах для проведения непосредственного тестирования детей и составления для них программы двигательного развития на ближайший период.

Программа курса включает следующие разделы:

- знакомство с особенностями двигательного развития детей с синдромом Дауна,
- обучение тестированию детей с синдромом Дауна с рождения до 3–4 лет,
- составление программы занятий с ребенком и рекомендаций для родителей.

По окончании тренинга участники получают методические материалы, включающие теоретическое обоснование метода, алгоритм обследования ребенка, методику составления программы и рекомендации для родителей.

***Петер Лаутеслагер** (Нидерланды) — врач-невролог, детский кинезиотерапевт, посвятивший долгие годы изучению проблем двигательного развития детей с синдромом Дауна. В результате многолетней научно-исследовательской деятельности П. Лаутеслагер разработал инструмент для количественной и качественной оценки уровня развития основных двигательных навыков, формирующихся в период от рождения до 3 лет (ОДН-тест). Ученый также создал научно обоснованный и четко структурированный метод содействия двигательному развитию детей с синдромом Дауна в период формирования этих навыков. Использование адекватной мотивации и внимание к личным интересам малыша позволяют инициировать его движения, превращая занятия в увлекательную игру.*

В 2009 г. Петер Лаутеслагер передал педагогам Даунсайд Ап эксклюзивное право на обучение специалистов своему методу на территории России. Слушатели курса получают сертификаты международного образца и свидетельство о повышении квалификации.

По вопросам организации проведения курса за пределами Даунсайд Ап и участия в нем вы можете обращаться в Образовательный центр Даунсайд Ап к Елене Викторовне Поле по электронной почте: e.pole@downsidup.org или по телефонам: 8 800 550 54 97 (бесплатный звонок по России) и 8 499 367 10 00 (звонок по Москве).



Страницы истории

Е. А. Князев

Служение больным детям: Екатерина Грачева

Очерк о русской подвижнице Е. К. Грачевой (1866–1934), которая посвятила всю свою жизнь воспитанию и социализации детей с глубокой умственной отсталостью, отторгаемых обществом. Она привлекла к этой проблеме ведущих медиков и ученых, открыла школу и три приюта и добилась выдающихся результатов в педагогической и психотерапевтической деятельности. В очерке приводятся фрагменты дневниковых записей Е. Грачевой.

Медицина и генетика

Н. А. Семенова, Т. А. Дремучева, И. А. Матинян

Проблема ожирения у пациентов с синдромом Дауна: распространенность, причины, профилактика

У детей и взрослых с синдромом Дауна очень высока вероятность избыточного веса и ожирения. Среди причин называют мышечную гипотонию, гиподинамию и нарушения пищевого поведения. Осложнениями этого заболевания могут быть гиперинсулинемия, дислипидемия и ортопедические нарушения. Особую тревогу внушает то, что ожирение способствует возникновению obstructive апноэ во сне. Авторы статьи приводят рекомендации по питанию и дневное меню для разных возрастных групп.

И. Ю. Пестрякова

Специфические особенности профилактики и лечения стоматологической патологии у детей с синдромом Дауна

Автор перечисляет значимые факторы развития раннего кариеса у детей с синдромом Дауна, рассказывает о профилактике различных стоматологических проблем в раннем возрасте и стоматологическом лечении. В статье также представлена просветительская работа с детьми и их родителями в стоматологической поликлинике г. Ростова-на-Дону и алгоритм работы с пациентами. Автор обращает внимание на важность единой позиции всех специалистов в отношении необходимости ранней профилактики развития кариеса и заболеваний пародонта.

Психология и педагогика

Г. Ю. Одиноква

Открываем мир вместе. Комментарии матери в процессе игры с ребенком раннего возраста с синдромом Дауна

В статье представлена одна из характеристик материнского поведения в процессе игры с ребенком — комментирование всего, что привлекает его внимание. Анализ комментариев матери дает специалистам важную информацию о качестве коммуникации в диаде. Опыт работы с матерями, направленный на преодоление неблагоприятного развития коммуникации, показывает, что данному коммуникативному умению мать удастся обучить.

Я. М. Сереброва

Особенности развития арифметических навыков у школьников с синдромом Дауна

Статья основана на гипотезе Р. Фарер, что у большинства людей с синдромом Дауна встречается онтогенетическая дискалькулия. Если эта гипотеза подтвердится, последствия для математического образования учащихся с синдромом Дауна будут значительны. Использование электронных вычислительных устройств в качестве средства преодоления трудностей с арифметикой позволит им изучать другие, пока не доступные для них аспекты математики.

Спецпроект «Копилка»

Н. Ю. Иванова

Как помочь человеку с ментальными особенностями найти работу

Подборка материалов для специалистов, которые работают над созданием инфраструктуры трудоустройства людей с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями, а также системы их сопровождения и адаптации на рабочем месте. Собранная в спецпроекте информация уже находит или может найти применение в отечественной практике: это опыт российских НКО, юридические аспекты трудоустройства людей с инвалидностью, а также мотивационные аргументы для потенциальных работодателей.

Интеграция в общество

К. Манске

Инклюзивное обучение. «Мое имя — ДУРОЧКА»

Манске анализирует положение дел с обучением детей с синдромом Дауна в школах разных типов г. Гамбурга. По ее мнению, в обычных школах совместное обучение является не естественным процессом, а социальной обязанностью и особый ребенок рискует стать изгоем. Специальные же школы не считают своим долгом организацию адекватных занятий, дающих этим детям шанс получить знания и профессию.

Отечественный и зарубежный опыт

Н. С. Грозная

Неинвазивные методы стимуляции слуха и воздействия на работу мозга

В статье анализируются публикации, касающиеся методов, которые в последнее время возбуждают интерес родителей детей с синдромом Дауна. Эти методы рассматриваются с точки зрения механизмов их воздействия, эффективности и безопасности. Отмечается недостаточная научная проработка вопросов, связанных с последствиями обсуждаемых процедур. Отечественные и зарубежные специалисты призывают родителей быть крайне осторожными, когда они решают, подвергать ли детей этим процедурам.

Творчество

М. А. Фурсова

Вокруг света... за музыкой!

Всемирный фестиваль для особенных музыкантов

Летом 2018 года в корейском городке Пхенчхан, который за полгода до этого был местом проведения XXIII зимних Олимпийских игр, встретились особенные музыканты со всего мира. Россию на фестивале представлял 11-летний пианист Даниил Шипунов. Его выступление стало заметным событием. Автор статьи рассказывает о нескольких участниках фестиваля и отмечает значение, которое в Корею придают развитию музыкальных способностей людей с ОВЗ.

Письма наших читателей

А. М. Крючкова

Когда «вниз» приводит «вверх»

Автор письма — многодетная мама. Ее младшей дочке Белле полгода. Анна пишет о радости и глубоком осмыслении рождения в семье малышки с синдромом Дауна. Она рассказывает о появлении новых измерений в восприятии человека и его возможностей и новых граней во внутрисемейных отношениях.

History Column

Ye. Knyazev

Yekaterina Grachova's service to disabled children

This article is about a remarkable Russian woman born in 1866 who devoted her life to caring for children with severe mental disabilities until her death in 1934. With no medical knowledge or teacher training and no one to guide her, she developed her own humane methods in order to help each child in her care achieve their potential. As her children acquired new skills, she invited leading doctors and academics to observe them. During her lifetime she opened three children's homes and a school. On retiring she wrote a manual on how to teach children with mental disabilities. This article includes extracts from Grachova's diary.

Medicine and Genetics

N. Semyonova, T. Dremucheva, I. Matinyan

Obesity in patients with Down syndrome: prevalence, determinants, and prevention

People with Down syndrome are at an increased risk of becoming obese. Among the identified risk factors are decreased energy expenditure, an unhealthy diet and reduced levels of physical activity due to low muscle tone. Obesity is associated with dyslipidemia, hyperinsulinemia, and gait disorder. The authors pay special attention to obstructive sleep apnea as a consequence of obesity. They give dietary recommendations with examples of healthy meals.

I. Pestryakova

Protecting and treating dental pathologies in children with Down syndrome

This article outlines the main causes of early dental caries in children with Down syndrome, the protective measures that can be taken at a young age, and the treatment available. The author describes an educational programme for children and their parents being run at a clinic in Rostov-on-Don. The clinic has tracked the interactions of dentists with patients with Down syndrome. It is important that all specialists work together to promote early preventive measures against tooth decay.

Psychology and Pedagogy

G. Odinkova

Opening the world together: a mother's comments while playing with her toddler with Down Syndrome

This article is about one aspect of a mother's behaviour while playing with her child: her commentary upon everything that attracts her child's attention. By analyzing the mother's comments the specialists find out how well the mother and child communicate. This study shows that it is possible to improve the communication skills of mothers whose interaction with their toddlers is deemed to be poor.

Ya. Serebrova

Arithmetic skills in learners with Down syndrome

This article is based on the R. Faragher's hypothesis that developmental dyscalculia is a characteristic of Down syndrome. It's important to find out exactly where the difficulties lie in order to develop new teaching strategies. The article introduces the idea of using electronic devices to overcome the brain's impaired calculation capabilities. These devices enable children with Down syndrome to study areas of mathematics that were previously inaccessible to them.

Special Project «Best Practice Collection»

N. Ivanova

How we can help someone with intellectual disabilities to find a job

This collection of articles is an information resource for specialists who are developing an infrastructure to provide employment opportunities for people with Down syndrome and other intellectual disabilities. It could also be useful for those organising support for disabled employees in the workplace, and for those helping people with disabilities adapt to the working environment. The information provided includes the experiences of Russian NGOs, aspects of the law and ways to attract potential employers.

Social Inclusion

C. Manske

Inclusive education: "My name is Stupid"

Christel Manske reveals the state of education of children with Down syndrome in various types of schools in Hamburg. In her opinion the inclusion of these children in mainstream schools is a matter of social responsibility rather than a natural process, and a special needs child is at risk of becoming an outcast. As for special schools, they do not consider it their duty to educate the children to a high enough standard so that they can leave school and get a job.

Russian and International Experience

N. Groznaya

Non-invasive auditory stimulation and methods of neuromodulation

The author has pulled together information from different publications about stimulation methods that are increasingly attracting the interest of parents of children with Down syndrome. She describes the mechanisms underlying these methods as well as their effectiveness and safety. It was found that the safety and possible side effects of these devices have not been sufficiently examined. Russian and foreign specialists alike encourage parents to exercise extreme caution before subjecting their children to these procedures.

Creative Arts

M. Fursova

Setting off for the music... around the world!

A special music and art festival for participants from around the world

In summer 2018 special musicians from all over the world met in Pyeongchang, the Korean town where six months previously the XXIII Olympic Winter Games had been held. Daniil Shipunov, an 11-year-old pianist with Down syndrome, represented Russia, and his performance was greatly appreciated. The author tells us about some of the participants and emphasises the importance Korea attaches to developing the music abilities of its special citizens.

Letters of Our Readers

A. Kryuchkova

When "down" leads to "up"

This is a letter from Anna, a mother of many children. Her youngest daughter Bella is six months old and has Down syndrome. Anna describes her joy and her deep reflections upon giving birth to a baby with Down syndrome. She recounts how her perceptions of human beings and their abilities have changed, and how the relationship with her husband has taken on a new dimension.

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» — российская некоммерческая организация, которая с 1997 года оказывает семьям, а также государственным и некоммерческим организациям поддержку в обучении, воспитании и интеграции в общество детей с синдромом Дауна. Наша деятельность позитивно влияет на отношение общества к людям с ограниченными возможностями.

Наши программы

- Информационная поддержка семьи
- Психолого-педагогическая и социальная поддержка семьи
- Консультирование московских и иногородних семей
- Дистанционное консультирование
- Групповые и индивидуальные занятия с детьми
- Семинары для специалистов и родителей
- Издание специальной литературы
- Предоставление информации о синдроме Дауна на сайте www.downsideup.org



www.downsideup.org

даунсайд ап

Помощь, которую дети получают в Даунсайд Ап, абсолютно бесплатна для их родителей. Мы хотим, чтобы она и дальше оставалась таковой. Вы можете помочь нам в этом!

Как помочь?

Это очень просто. Зайдите на сайт <http://синдромлюбви.рф/>, нажмите на кнопку «Сделать пожертвование» и выберите удобный для вас способ перевода средств. Начиная с февраля 2017 года именно фонд «Синдром любви» привлекает пожертвования на реализацию программ Даунсайд Ап. Благодаря собранным средствам Даунсайд Ап оказывает помощь семьям и обучает специалистов из других организаций. Вы также можете отправить СМС на номер **3443** с текстом **Синдром** и суммой пожертвования, например: **Синдром 300**

Контакты

8 800 550 54 97 (бесплатный звонок по России)
8 499 367 10 00 (звонок по Москве)
downsideup@downsideup.org
Россия, 105043, г. Москва, 3-я Парковая ул., д. 14А
www.downsideup.org

270 р. — выпуск одного экземпляра журнала «Синдром Дауна. XXI век» (предпочтательная подготовка, печать, почтовая рассылка).



461 р. — обработка одного печатного материала экспертами фонда перед его публикацией на сайте www.downsideup.org



3400 р. — стоимость площадки для проведения одного вебинара для специалистов.

Даунсайд Ап — зарегистрированная в России некоммерческая организация «Благотворительный фонд "Даунсайд Ап"». Свидетельство о регистрации № 7714011745.

ЧИТАТЬ, ЧТОБЫ ГОВОРИТЬ

даунсайд ап

НАЧИНАЕМ ГОВОРИТЬ!

Иллюстративно-методическое пособие
по развитию речи
для специалистов и родителей



Синдром
любви

Уникальная разработка фонда «Даунсайд Ап»

Следуя пошаговым рекомендациям,
вы сможете организовать простые
и интересные занятия с ребенком

Комплект включает в себя набор
картинного материала и серию
методических рекомендаций

Использование
метода глобального
чтения для развития
активной речи

Иллюстративно-методическое пособие по развитию речи
**Начинаем
говорить!**

Читайте, чтобы говорить!

12+
мес

Средства
от продажи пособия
«Начинаем говорить!»
идут на финансирование
программ Даунсайд Ап

Мы будем рады сотрудничеству с вами!

Для оформления заказа заполните форму
на сайте синдромлюбви.рф