

ЖУРНАЛ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ ОСОБЫХ ДЕТЕЙ

СЕДЬМОЙ

ЛЕПЕСТОК

#4/2010 май

www.lepestok7.ru



УЛЬТРАЗВУКОВАЯ
ДОППЛЕРОГРАФИЯ
(УЗДГ)

РАЗВИТИЕ
ОСОБОГО РЕБЕНКА

НАРУШЕНИЯ
СЛУХА У ДЕТЕЙ

АДРЕСА ПОМОЩИ
Школа искусств «Лира» (Таганрог)
Центр дистанционного образования

ДИАГНОЗ:
СИНДРОМ ДАУНА

РАДОСТИ И СЛЕЗЫ
ОСОБОЙ МАМЫ



Мы благодарны
всем добрым людям,
которые внесли свой вклад
в создание журнала.

ОСОБАЯ БЛАГОДАРНОСТЬ

Андоновой Ладе Юрьевне
(группа компаний ЭЛЕКТРОПУЛ)
за регулярную помощь в издании журнала

Руководителю общественной организации «Наука здоровья»
Шкурату Евгению Павловичу
за содействие в увеличении тиража издания

Руководителю и участникам проекта УЛЫБКА
за поддержку идеи создания журнала
и доверие к организаторам проекта

Администрации КВЦ «ВертолЭкспо»
за возможность представить проект
на Южно-российском форуме «Мир семьи»

Администрации Первого Южно-Российского портала
для родителей РостовМама™ и участникам форума «РостовМама»
за чуткое отношение к проекту и всестороннюю поддержку

В НОМЕРЕ

- ПИСЬМО ЧИТАТЕЛЯМ** — 2
- ОБРАТНАЯ СВЯЗЬ** — 3
- БЛИЦ-ИНФО** — 4
- ПРАВА ПАЦИЕНТА**
Продолжаем комментировать
нормативные документы,
освещающие права пациента — 6
- НЕВОЗМОЖНОЕ ВОЗМОЖНО!**
Рубрика «Судьба» — 9
- МАЛЫШУ НАЗНАЧИЛИ
УЗДГ-ИССЛЕДОВАНИЕ**
Врач функциональной диагностики
об ультразвуковой доплерографии — 12
- НАРУШЕНИЯ СЛУХА У ДЕТЕЙ**
Сурдопедагог высшей квалификации о видах,
причинах и способах диагностики
нарушений слуха у детей — 15
- СЧАСТЛИВЫЕ РОДИТЕЛИ**
Родители детей с синдромом Дауна
делятся своими знаниями и опытом — 24
- ПРАВО НА ЛЮБОВЬ**
Три истории из жизни детей с синдромом Дауна — 26
- ФОРМА ЗВУКА**
Хирофонетика: антропософский метод
лечения детей с нарушениями речи — 34
- ГОВОРЯЩЕЕ БЕЗМОЛВИЕ**
Авторская программа Галины Луговой:
коммуникация посредством
письменной речи — 36
- РАЗНОЦВЕТНЫЕ ШАРИКИ**
Наша мастерская — 43
- ТАГАНРОГСКИМ ДЕТЯМ
ПОМОГАЕТ «ЛИРА»**
Школа искусств
для особых детей в Таганроге — 44
- БЛАГОДАРЕНИЕ**
Акции благотворительного фонда в Волгодонске — 54
- БЛОКНОТ**
Полезные адреса и телефоны — 56



ДЕТИ С СИНДРОМОМ ДАУНА

18

По статистике один ребенок из 600-800 появляется на свет с синдромом Дауна. Мутация, генетическое отклонение, и в результате одна лишняя хромосома в клетках. Замечательный психолог Владимир Леви отмечает, что люди с синдромом Дауна «как бы отдельная, особая порода внутри человечества». И при кажущейся одинаковости дети с трисомией могут быть совершенно разными. Собственно, как и все остальные дети.



РАЗВИТИЕ ОСОБОГО РЕБЕНКА

28

Обучение и воспитание особого ребенка – задача, которая гораздо проще решается, когда специалисты и родители работают вместе. Не стоит ждать мгновенных результатов и «перескакивать через ступени». Прежде всего, наберитесь терпения! Рост ребенка, его развитие, его возможности нельзя подогнать под нормы и стандарты насильно. Можно делать все возможное для того, чтобы малыш рос и развивался, но нельзя заставить его что-то делать только потому, что его сверстники давно с этим справляются.



ДИСТАНЦИОННОЕ ОБРАЗОВАНИЕ

47

В 2009 году на базе Санаторной школы-интерната №28 г. Ростова-на-Дону были созданы условия для организации дистанционного обучения детей-инвалидов из Ростова и области и создан Центр дистанционного образования. Дети с нарушениями здоровья, обучающиеся на дому, теперь имеют возможность получать образование в режиме онлайн через Интернет. В Центре дистанционного образования организовано полноценное начальное, основное и среднее (полное) общее образование.



Я НЕ СДАМСЯ БЕЗ БОЯ! Радости и слезы особой мамы

50

Часто средства массовой информации и люди, не имеющие ни малейшего представления о проблеме, пугают, что жизнь с ребенком-инвалидом невыносимо тяжела – в ней нет просвета, нет места радости. Говорят, что в жизни особых детей и их родителей нет смысла. Так ли это на самом деле? Судите сами по ответам особых мам.

СЕДЬМОЙ ЛЕПЕСТОК №4
май 2010

Свидетельство о регистрации
ПИ № ТУ 61-00147
от 24 марта 2009 г.

Руководитель проекта: Ксения Берковская, (863) 256-22-80,
e-mail: lepestok7-rnd@yandex.ru
Редактор: Оксана Берковская, 8-903-431-15-48,
e-mail: lepestok7_red@mail.ru
Обратная связь с читателями и распространение: lepestok7_rnd@mail.ru
Реклама в журнале: reklama-7lepestok@yandex.ru
Адрес редакции: 344038, г. Ростов-на-Дону, ул. Ленина, д. 105 В, кв. 96
Интернет-сайт: www.lepestok7.ru

Над номером работали: Ольга Решетова, Андрей Счастливым
Корректор: Светлана Шестак
Верстка и дизайн: Павел Берковский
Фото на обложке: из личного архива Татьяны Дегтеревой
Техническая поддержка интернет-сайта: ИП Клаус, Рустам Левшуков
При оформлении номера использовались материалы
с сайта www.photosight.ru

Отпечатано: ИП Соколова С.С.
г. Ростов-на-Дону, ул. Пушкинская, 231,
заказ №211 от 10.06.2010 г. Тираж: 1500 экз.
Учредитель: Ксения Берковская

Распространяется бесплатно.

Информация, содержащаяся в издании, носит рекомендательный характер. В каждом отдельном случае необходима консультация специалиста.

Журнал не публикует заказные статьи рекламного характера. Мнение редакции может не совпадать с мнением авторов.

Все права защищены. Перепечатка и любое использование материалов возможны только с письменного разрешения редакции. Пересылая тексты, фотографии и другие графические изображения, отправитель выражает тем самым свое согласие на использование присланных материалов в журнале. Присланные тексты, фотографии и другие графические изображения не возвращаются и не рецензируются.



ПИСЬМО ЧИТАТЕЛЯМ

... Если ты оказался в темноте и видишь хотя бы самый слабый луч света, ты должен идти к нему, вместо того чтобы рассуждать, имеет смысл это делать или нет. Может, это действительно не имеет смысла. Но просто сидеть в темноте не имеет смысла в любом случае.

В. Пелевин

Здравствуйтесь, дорогие читатели!

Мы очень рады новой встрече с вами! Наша радость объясняется не только тем, что с начала нашего пути со многими из вас мы успели стать добрыми друзьями. Праздничное настроение вызвано также возможностью разделить с вами пока небольшой, но невероятно значимый результат нашей совместной работы. В мае 2010 года журналу для родителей особых детей «Седьмой лепесток» исполнился один год. С одной стороны, что такое один год в сравнении со всей жизнью? А с другой — каждый из нас знает, что значит первый год в жизни ребенка.

Мы бесконечно благодарны всем добрым людям, которые поддержали проект по выпуску журнала на этапе его становления, с материнской заботой и участием помогли изданию сделать первые шаги. Мы сердечно благодарны тем, кто помогал и в настоящее время помогает журналу развиваться, идти вперед. Кроме этого, мы искренне благодарны и вам, нашим читателям, за отзывы, конструктивные предложения, поддержку и готовность в любой момент оказать посильную помощь. Именно поэтому первый День рождения журнала мы считаем не только праздником участников проекта. Это итог нашей с вами совместной работы.

Вы, несомненно, заметили, что по мере взросления журнал меняется — совершенствуется дизайн издания, увеличивается тираж, расширяется география

его распространения. Однако «Седьмой лепесток» изменился не только внешне. За время работы над журналом мы ясно увидели еще одну цель, к которой необходимо стремиться. Она возникла не только из первоначального желания участников проекта заполнить вакуум особого мира информацией, но и из собственного опыта переживания инаковости своих детей.

Не так давно мы признались себе в том, что мы, родители, часто сами возводим между «особым» и «нормальным» мирами высокую непреодолимую стену. Мы вдруг ясно увидели, что на самом деле эта стена в основном существует лишь в нашем собственном сознании. Почти у каждого родителя ребенка с особенностями в развитии был (или продолжается в настоящее время) такой период, когда каждый встречный взгляд воспринимался как насмешка, жалость или презрение, почти в каждой фразе окружающих людей слышался подвох или неприятие. Очень часто можно слышать от мам признания в том, что им психологически тяжело, трудно и страшно даже выходить с ребенком на прогулку — во двор, на детскую площадку. Откровенно говоря, и мы прошли через это.

В памяти почти каждого из нас при чтении этих строк наверняка всплывут свои собственные наблюдения, свой собственный болезненный опыт — яркие пятна неприятных воспоминаний нескоро растворятся в

сознании. А пока вокруг наших душ и жизни образуется крепкая броня: мы закрываемся. Обособливаемся.

Нам всем — и взрослым, и детям — предстоит жить в этом обществе. Задумаемся: действительно ли все окружающие с неприятием относятся к нам и нашим проблемам? Действительно ли все осуждают и безразлично отворачиваются от нас и наших детей? Наш ответ — нет. Конечно, грубые, невежественные, невоспитанные люди встречаются. Их слова и поступки больно ранят. Но ведь поведение человека определяется его внутренней культурой, а не принадлежностью к тому или иному миру, «нормальных» или «особых» людей, не так ли?

Мы знаем, что наш журнал читают не только родители особых деток. Мы беседовали с ними. Многие из этих людей поддерживали и поддерживают проект по выпуску нашего журнала. Очень часто у них возникают одни и те же вопросы: «А как общаться? Как говорить с родителями особых детей, чтобы их не ранить? Есть ли какие-то правила?» Правила? Есть. Быть взаимно вежливыми и уважать друг друга. Вот, пожалуй, и все.

Мы предлагаем вам сделать шаг навстречу. И однажды все-таки выйти с ребенком во двор, познакомиться и подружиться с соседями — маленькими и взрослыми. И, может, тогда совсем иначе зазвучат, приобретут новый смысл слова: вместе мы сильнее! Вместе мы многое сможем!

Важно не то, сколько ты сделал, а то, сколько любви ты вложил в свои дела.

Важно не то, сколько ты дал, а то, сколько любви ты вложил в это.

Пусть самая скромная помощь, но с большой любовью.

Мать Тереза

Часто людям кажется, что их усилия, помощь, которую они могли бы оказать, слишком незначительны в масштабе всей проблемы. Им кажется, что их вклад слишком скромнен. Что не в их силах переломить ситуацию...

В действительности это не так. Проект «Седьмой лепесток» нуждается в поддержке! В поддержке, которая может кому-то показаться несущественной. Но лишь на первый взгляд. Ведь на самом деле даже огромные дома строятся из маленьких кирпичиков.

На печать издания требуются средства. И выход следующего номера журнала могут приблизить даже самые небольшие благотворительные пожертвования.

Вместе мы многое сможем!

Яндекс-кошелек: 41001342555589

Кошелек Web-Money: R181445873589

Карточка Сбербанка: 42 76 85 20 23 39 12 15

По всем дополнительным вопросам обращайтесь

по телефону: 8-903-406-22-80

или по e-mail: lepestok7-rnd@yandex.ru

ОБРАТНАЯ СВЯЗЬ



Здравствуйте, уважаемые читатели!

Вот уже более двух лет существует в Ростовской области институт Уполномоченного по правам ребенка. Уполномоченный и его сотрудники добиваются безусловного соблюдения закона в отношении детей, восстановления их нарушенных прав и интересов, занимаются правовым просвещением детей и их родителей. Деятельность Уполномоченного направлена на защиту прав детей, он является дополнительным гарантом соблюдения их прав и интересов.

Забота о детях с особенностями развития, о реализации их прав и свобод, об их успешной социализации в обществе, возможности становления полноценной активной гражданской личности — все это является приоритетным направлением работы Уполномоченного. Такие дети нуждаются в особом внимании, уходе, обучении и воспитании.

Вы держите в руках замечательный журнал «Седьмой лепесток», который предназначен, прежде всего, родителям особенных детей. Здесь вы найдете все то, что поможет вам воспитывать и обучать своего малыша, встретите поддержку и понимание других родителей, которые помогут вам справиться с трудностями и болью. Сегодня среди нас немало маленьких беспомощных детей, которым необходимо тепло и участие не только родителей, но и других неравнодушных людей. Создатели этого журнала постарались с особым теплом и верой

донести до всех своих читателей милосердие, сострадание и мужество, научить нас всех смирению и терпимости, вселить в нас силу духа.

Такое издание очень актуально именно сегодня, когда особенно остро стоит вопрос о толерантности общества, его способности помочь тем, кто требует особой заботы, кому необходимы внимание и поддержка. Этот журнал интересен и профессионалам, работающим в сфере детства — людям заинтересованным, посвятившим свою жизнь воспитанию и обучению особенных детей. Это великий труд, сопряженный с лечением и реабилитацией.

Журнал «Седьмой лепесток» появился как площадка для взаимного общения всех тех, кто так или иначе помогает семьям с особыми детками. Сегодня такое единое информационное пространство необходимо всем нам. Уполномоченный по правам ребенка в Ростовской области положительно относится к предложению о сотрудничестве с журналом. Мы готовы отвечать на вопросы читателей, помогать в получении правовой консультации, проводить совместные мероприятия, нацеленные на решение проблем ребят с особенностями в развитии. Уполномоченный по правам ребенка уверен, что такое сотрудничество поможет детям и родителям обрести поддержку и уверенность, получить реальную помощь в защите интересов своих детей. Мы

готовы делиться с вами информацией и обсуждать различные вопросы правовой защиты особенных детей.

Сегодня много говорится об интегрированном и инклюзивном образовании, позволяющем особенным детям легче адаптироваться в среде ровесников, чувствовать себя равными среди них. В Ростовской области живут и учатся 11811 детей-инвалидов, и многое делается для того, чтобы ребята с проблемами здоровья могли реализовать себя в науке, культуре, спорте. В новом учебном году уже более 200 особенных ребят приступят к получению дистанционного образования — это позволит ребенку не чувствовать свою оторванность от мира и включиться в общение со сверстниками.

Необходимо также больше привлекать общественные организации, благотворительные фонды, бизнес к решению проблем таких ребят. Общество должно повернуться лицом к особенным детям и подарить им возможность реализации их мечты, получения достойного образования и возможности жить полноценно и найти свое место в жизни. Важно, что журнал «Седьмой лепесток» распространяется бесплатно и каждый родитель имеет возможность получить его. Это заслуга людей, готовых протянуть руку помощи всем тем, кто нуждается в ней. Очень приятно осознавать, что такие люди есть среди нас.

С.В. Каракосова, консультант Уполномоченного по правам ребенка в РО.

От редакции

Редакция журнала для родителей особых детей выражает свою признательность Васильевой А.М. (Уполномоченному по правам ребенка в РО) и Каракосовой С.В. (консультанту Уполномоченного по правам ребенка в РО) за высокую оценку нашего издания и готовность к сотрудничеству. Отныне у каждого читателя журнала «Седьмой лепесток» есть возможность задать вопрос Уполномоченному по правам ребенка в РО и получить ответ на страницах нашего журнала.

Вы можете задать вопрос, позвонив по телефонам, указанным ниже, отправив его на электронный адрес редакции или разместив в соответствующем разделе на форуме сайта «Седьмой лепесток» www.lepestok7.ru.

**Отзывы о журнале, свои замечания и предложения,
а также материалы для публикации отправляйте на электронный ящик
редактора журнала Оксаны Берковской: lepestok7_red@mail.ru
За дополнительной информацией обращайтесь по телефону: 8-903-431-15-48**



День защиты детей отметили в НИИАП

Первый день этого лета наверняка запомнится малышам, проходящим лечение в отделении реабилитации детей младшего возраста ФГУ «Ростовский НИИ акушерства и педиатрии Росмедтехнологий», и их родителям. **Благодаря инициативе лечащих врачей и представителей европейской фармацевтической компании «Ипсен» (Ipsen) праздник «День защиты детей» удался на славу.** Ребята в меру своих возможностей, а порой даже преодолевая некоторые физические ограничения, с удовольствием участвовали в конкурсах и играх, предложенных ведущей, и радовались от души. Взрослые тоже принимали участие в общем веселье: в конкурсах и развлечениях были задействованы как родители, так и медики.

«Подарить ребенку праздник очень просто! Надо только очень этого захотеть», — считают организаторы. Также они добавляют, что планируется сделать подобные мероприятия регулярными.

В Ростовской областной специальной библиотеке для слепых консультируют специалисты

По инициативе сотрудников Ростовской областной специальной библиотеки для слепых **в конце 2009 года для родителей детей с особенностями в развитии была разработана специальная программа «Особый ребенок в семье».** Основная ее цель — оказание информационной и психолого-педагогической помощи родителям детей с нарушениями зрения.

В рамках программы в областной библиотеке для слепых с начала 2010 года стали проводиться ежемесячные встречи родителей с различными специалистами. Всего было проведено 5 встреч. Первая — встреча-знакомство «Новогодний калейдоскоп» (на базе Ростовского предприятия ООО «ЭЛИД»). На второй присутствовала Н.В. Бондарева, психолог областного центра психолого-педагогической реабилитации и коррекции (отдел диагностики и консультирования), и тифлопедагог МДОУ № 26 И.В. Швецова. В обсуждении приняли активное участие сами родители незрячих

детей, а также председатели местных организаций общества слепых Ю.Ю. Богатова, Л.Н. Белянская, педагог вечерней школы для незрячих Л.Н. Смирнова.

На третью встречу — с научным сотрудником археологического музея-заповедника «Танаис» И.И. Перевозчиковой — были приглашены не только родители, но и маленькие читатели библиотеки. На практическом уроке «Непостижимая загадка кукол» каждый ребенок вместе с родителями смог сам сделать куклолку.

Темой четвертой встречи стала актуальная для многих родителей проблема детских страхов. Участники познакомились с педагогом-психологом МОУ СОШ № 70 Г.Н. Кокориной. Пятая встреча была посвящена обсуждению вопросов, связанных с детской ложью.

Сотрудники специальной библиотеки для слепых не собираются останавливаться на достигнутом. **С начала учебного года встречи родителей со специалистами будут продолжены.**

Танаис для детей

Археологический музей-заповедник «Танаис» приглашает детей любого возраста на увлекательные групповые занятия в «Музее детства».

Несколько лет назад в музее-заповеднике было специально создано новое подразделение — отдел «Историческое пространство детства». Его цель — работа с маленькими посетителями Танаиса. Богатый опыт проведения исторических практикумов и театрализованных игр для школьников, подкрепленный победой проекта музея в конкурсе «Меняющийся музей в меняющемся мире» (2007 г.), заложил фундамент для единого музейно-педагогического центра.

Занятия для детей, разнообразные и по форме, и по содержанию, проводятся по следующим программам: «Уроки древних ремесел», «Античная школа», «Путешествие в храм Монеты», «В гостях у танаита», «Танаисские олимпийские игры». На усадьбе заповедника оборудованы дополнительные игровые площадки: амфорный тир (игры детей античной эпохи), археологическая песочница, площадка ремесел (зернотерки, жернова, уголок строительных реконструкций из деревянных блоков, «античный рынок»).

Большое внимание сотрудники музея уделяют работе с особыми детьми, утверждая, что музейная обстановка, уроки, игры, специальные мастерские оказывают очевидное влияние на развитие личности ребенка, имеют терапевтический эффект.

Справки по телефону: 8 (249) 2-02-48, 2-02-47

Дети должны учиться вместе!

В апреле 2010 г. при Ростовской городской общественной организации инвалидов «Феникс» был создан Ресурсный центр инклюзивного образования.

Основной целью деятельности центра является активное информирование местного сообщества о подписании в сентябре 2008 г. Россией Международной конвенции ООН по правам инвалидов, выбранном курсе государственной политики в области образования и социализации детей с ограниченными возможностями, а также принятым международным сообществом и апробированным методом — системным внедрением инклюзивного образования.

В этой связи сотрудники центра проводят консультации, курсы для повышения квалификации педагогов, Уроки Доброты для школьников и педагогов, другие акции и мероприятия, привлекающие внимание общества к проблеме образования детей с инвалидностью.

«Система школьного образования пока не готова быстро, качественно и правильно совершить системный переход к инклюзивному образованию, а главное, не имеет качественных знаний об инклюзии, — убеждена руководитель РГООИ «ФЕНИКС» Г.Ю. Соколюк. — Часто инклюзивное образование даже отождествляют с дистанционным обучением».

Бывает, что дети без выраженных внешних проявлений инвалидности обучаются в массовой школе, однако часто они получают образование другим способом: на дому либо в коррекционной школе. Изолированное обучение влечет за собой получение детьми неконкурентоспособного образования и постепенную социальную депривацию. **Для перехода к совместному обучению детей в массовой школе необходимо провести большую работу — подготовить как общество в целом, так и непосредственных участников образовательного процесса: педагогов, детей и их родителей.**

РГООИ «ФЕНИКС», являясь членом Национальной коалиции «За образование для всех», прошла повышение квалификации, участвовала в трех международных конференциях по инклюзии в Москве, имеет наглядные пособия, библиотечку, социальную символику, опыт проведения Уроков Доброты в школах и открыта для социального партнерства.

Контактная информация:
тел./факс: (863) 263-49-49, 263-45-53,
e-mail: rgooif@aanet



Встречи с читателями на форуме «Мир семьи» становятся доброй традицией

14–16 мая 2010 года в Ростове-на-Дону в КВЦ «ВертолЭкспо» состоялся большой семейный праздник — Южно-российский форум «Мир семьи». Данное мероприятие проводится третий год подряд и становится уже доброй традицией. Деловая и развлекательная программа, выставка разнообразных товаров и услуг для всей семьи, конкурсы — здесь можно и наладить деловое сотрудничество, и получить консультации, и узнать много нового и интересного, и проявить свои способности и таланты. Также форум вносит значительный вклад в развитие благово-

рительности, давая возможность общественным движениям и благотворительным организациям представить свою деятельность. В этом году в выставке участвовали Благотворительный фонд помощи детям «Доброе дело», Благотворительный фонд защиты брошенных младенцев «Я без мамы», Общественная организация «Российский Красный крест» (Ростовское региональное отделение), Ростовская женская организация «Согласие».

Для журнала «Седьмой лепесток» участие в форуме «Мир семьи» также становится своего рода традицией.

Ведь именно на этом празднике в 2009 году издание для родителей особых детей увидело своих первых читателей. В этом году к стенду журнала люди подходили не только для знакомства. Со многими за время существования журнала мы успели стать добрыми друзьями. Многие приходили специально чтобы пообщаться, поделиться, посоветоваться. По мнению редакции журнала «Седьмой лепесток», именно теплой семейной и дружеской обстановкой объясняется то, что жители Юга России успели полюбить форум «Мир семьи».

Чествуем победителей

27 мая, в преддверии празднования Международного дня защиты детей, в Министерстве труда и социального развития области состоялось чествование воспитанников школы-интерната VI вида г. Волгодонска, принимавших участие в чемпионате и первенстве России по плаванию среди спортсменов с ограниченными возможностями.

Спортивные соревнования проходили 7–12 апреля 2010 года в Тюмени. В них приняли участие 202 спортсмена из 28-ми регионов России, а также из Армении, Казахстана и Таиланда.

Ребята из волгодонской школы-интерната (директор — Т.Я. Белоусова) привезли 41 медаль, из которых 7 золотых, 22 серебряных и 12 бронзовых.

В приеме приняли участие Уполномоченный по правам ребенка в Ростовской области Алла Васильева, заместитель министра труда и социального развития Михаил Медведев, представители администрации области и министерств общего и профессионального образования, по физической культуре и спорту, а также руководитель проекта «Журнал для родителей особых детей «Седьмой лепесток», руководитель Ростовской городской общественной организации инвалидов «Феникс», директор Ростовского регионального благотворительного фонда «Будущее Отечества» им. В.П. Поляничко.

Редакция журнала «Седьмой лепесток» присоединяется ко всем поздравлениям, адресованным юным спортсменам, а также выражает сердечную благодарность педагогическому коллективу, попечительскому совету школы-интерната, тренеру И.П. Бондареву за любовь, внимание, заботу и огромный труд, которые и приводят наших детей к пьедесталу победителей!

Победим онкологию вместе!

Одно из главных направлений работы волонтеров Благотворительного фонда помощи детям «Доброе дело» — оказание шефской помощи детям из детского отделения ФГУ «Ростовский онкологический научно-исследовательский институт Росмедтехнологий». Ведь излечивают, как известно, не только лекарства, но и звонкий веселый смех и радость.

Именно поэтому усилиями волонтеров Фонда достаточно часто проводятся различные мероприятия для ребят: турниры по настольным играм, выставки рисунков, спектакли настоящего театра (театр «Максимум»), встречи с клоуном и его друзьями и многое-многое другое. Воздушные шары, угощения, подарки, мыльные пузыри и детский смех — вот атрибуты любого праздника.

*Вы также можете присоединиться к волонтерам и оказать посильную помощь.
Телефон координатора: 8-928-605-16-24*

Приоритет детству — круглый год

Детское население составляет всего 20 процентов от общей численности жителей Ростовской области. К счастью, рождаемость на Дону постепенно увеличивается.

Министерство здравоохранения Ростовской области вот уже несколько лет считает приоритетным направлением защиту и охрану материнства и детства. **Четвертая часть всех средств в системе обязательного медицинского страхования области направляется на педиатрическую службу.** Также развитию службы способствует действующая с 2008 года Областная программа «Развитие службы детства и родовспоможения Ростовской области на 2008–2010 годы», основной задачей которой является **«первооружение» родовспомогательных учреждений области современным оборудованием.** Большую роль с 2006 года выполняет **национальный проект «Здоровье»:** производится работа с родовыми сертификатами, осуществляются доплаты участковым педиатрам, существенно пополнился кадровый состав службы детства, было закуплено оборудование и медикаменты. **Заканчивается строительство областного перинатального центра,** в котором будут проводить пренатальную диагностику, выхаживать недоношенных малышей и детей с отклонениями в развитии.

Важный аспект в защите здоровья детей — летняя оздоровительная кампания и ее медицинское обеспечение. Прежде всего, это организация отдыха в летних лагерях и работы пришкольных площадок, оздоровление часто болеющих детей и детей с хроническими заболеваниями в амбулаторных условиях участковых больниц и детских консультаций.

Особой заботой и вниманием министерство здравоохранения старается охватить Дома ребенка. Накануне Дня защиты детей во всех Домах ребенка побывали министр здравоохранения Татьяна Быковская, сотрудники министерства, шефы из областных больниц и общественных организаций. К празднику малыши получили новые игрушки, коляски, ходунки и другие необходимые вещи.

Давно стало крылатым выражение президента Финляндии У. Кеннонена: «Будущее нации зависит не от числа автомобилей, а от количества детских колясок». Министр здравоохранения Ростовской области Татьяна Быковская выразила уверенность, что на Дону в колясках будет все больше и больше здоровых и веселых малышей.

По материалам www.minzdrav.donland.ru



ПРАВА ПАЦИЕНТА

Мария ЕВДОКИМОВА | врач

В прошлом номере мы познакомили вас с «Основами законодательства Российской Федерации об охране здоровья граждан» и со статьей 30 этого документа — в ней говорится о правах пациента. Необходимость знать свои права и возможности их защиты очень важна, особенно когда речь идет о жизни и здоровье детей. В прошлом номере мы рассмотрели некоторые пункты статьи 30. По просьбам читателей вновь обращаемся к этим нормативным документам.

Пункт 6 При обращении за медицинской помощью и ее получении пациент имеет право на сохранение в тайне информации о факте обращения за медицинской помощью, о состоянии здоровья, диагнозе и иных сведений, полученных при его обследовании и лечении, в соответствии со статьей 61 настоящих Основ.

Это один из самых сложных моментов в медицинском праве. Для того чтобы понять почему, попробуем разобраться, что подразумевается под словосочетанием «врачебная тайна».

Четкое определение понятия «**врачебная тайна**» впервые было дано в клятве Гиппократова: «Чтобы при лечении, а также без лечения я ни увидел и ни услышал касательно жизни людской из того, что не следует когда-либо разглашать, я умолчу о том, считая подобные вещи тайной». Разглашение сведений, составляющих врачебную тайну, возможно только с согласия больного или его законного представителя. При этом так называемое «**медицинское совершеннолетие**» наступает с пятнадцати лет — с этого возраста информация о здоровье подростка врач не имеет права сообщать даже родителям.

КОГДА ВРАЧЕБНАЯ ТАЙНА МОЖЕТ РАЗГЛАШАТЬСЯ БЕЗ ВАШЕГО СОГЛАСИЯ **Статья 61 «Основ Законодательства РФ об охране здоровья граждан»**

Предоставление сведений, составляющих врачебную тайну, без согласия гражданина или его законного представителя допускается:

- 1) в целях обследования и лечения гражданина, не способного из-за своего состояния выразить свою волю;
- 2) при угрозе распространения инфекционных заболеваний, массовых отравлений и поражений;
- 3) по запросу органов дознания и следствия, прокуратуры и суда в связи с проведением расследования или судебным разбирательством;
- 4) в случае оказания помощи несовершеннолетнему в возрасте, установленном частью второй статьи 24 настоящих Основ, для информирования его родителей или законных представителей;
- 5) при наличии оснований, позволяющих полагать, что вред здоровью гражданина причинен в результате противоправных действий;
- 6) в целях проведения военно-врачебной экспертизы в порядке, установленном положением о военно-врачебной экспертизе, утверждаемым Правительством Российской Федерации.

Во всех вышеперечисленных ситуациях врач обязан передать информацию о диагнозе пациента в соответствующие инстанции.

Итак, какие сведения врач не имеет права разглашать, что является врачебной тайной? Это как сам факт обращения за медицинской помощью, так и все данные о функциональных и физических недостатках организма, наследственных болезнях, вредных привычках, диагнозе, осложнениях, прогнозе, семейной и интимной жизни, а также сведения неспециального характера, касающиеся взаимоотношений пациента с родственниками, различных увлечений больного и т.д.

Как чаще всего нарушается этот пункт медицинского права? Рассмотрим самые распространенные ситуации. Предположим, вы бабушка, внук которой попал в стационар. Придя его навестить, вы встречаете лечащего врача ребенка и спрашиваете: «Как самочувствие внука?» В данной ситуации по закону у доктора есть два варианта. Если родители внука при поступлении в стационар указали вас в истории болезни как лицо, имеющее право получать информацию о состоянии здоровья малыша, специалист с чистым сердцем может рассказать о диагнозе, самочувствии, необходимых анализах и лечении. Если же доктор не знает, имеете ли вы право на получение информации, то он не должен вам ничего говорить, ссылаясь на законодательство.

Что же делать вам, если вы или ваш ребенок поступили в стационар? Если вы хотите, чтобы определенные родственники и знакомые могли получать сведения от вашего лечащего врача, просто укажите их при госпитализации и оформлении истории болезни. Также никогда ни один медицинский работник не должен давать какую-либо информацию о состоянии здоровья по телефону. По телефону

нельзя абсолютно точно установить личность человека, и, соответственно, право на тайну может быть нарушено.

Предположим другой вариант. Возвращаясь домой с работы, вы встречаете на улице доктора из женской консультации, свою давнюю знакомую. Врач рассказывает, что сегодня ваша пятнадцатилетняя дочь приходила к ней на прием. Разумеется, как мать девочки, пребывающей в «опасном» возрасте, вы спрашиваете, для чего она приходила к врачу. И знакомая сообщает, что ваша дочь уже живет половой жизнью и пришла подобрать контрацептивы. Придя домой, вы накидываетесь на дочь с упреками и ссоритесь с ней. В результате девочка идет в суд и подает иск на доктора женской консультации за разглашение врачебной тайны. И выигрывает дело. Заметим, что последняя история невыдуманная — немало изменена сама ситуация.

Если любой медицинский работник нарушил ваше право на соблюдение врачебной тайны, вы имеете право обратиться в суд для возмещения причиненного вам морального вреда.

В отдельных случаях вы можете дать свое согласие на использование сведений о вас и вашей болезни. Это может послужить во благо науки и способствовать обучению новых поколений врачей. Для развития медицины очень важно обсуждение интересных случаев на конференциях, студентам-медикам требуется осматривать пациентов и знакомиться с их историями болезней, чтобы в будущем стать квалифицированными специалистами. Итак, в определенных случаях вы можете способствовать развитию нашей медицины и позволить использовать сведения о вас в интересах науки (разумеется, это должно быть с вашего согласия).



Пункт 7 При обращении за медицинской помощью и ее получении пациент имеет право на информированное добровольное согласие на медицинское вмешательство в соответствии со статьей 32 настоящих Основ.

Этот пункт перекликается с правом на получение информации о состоянии своего здоровья. То есть любой пациент должен быть ознакомлен как со всеми возможными негативными последствиями перед выполнением каких-то манипуляций, так и со всеми положительными эффектами данной процедуры. Врач должен обосновать не-

обходимость той или иной процедуры в данной конкретной ситуации, а вы — дать на это свое письменное согласие. Ни одна манипуляция не может проводиться без вашего ведома, если только в данный момент вы не являетесь недееспособным. В таком случае решение о проведении необходимого лечения принимается консилиумом.

Пункт 8 При обращении за медицинской помощью и ее получении пациент имеет право на отказ от медицинского вмешательства в соответствии со статьей 33 настоящих Основ.

ОТКАЗ ОТ МЕДИЦИНСКОГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА

Статья 33 «Основ Законодательства РФ об охране здоровья граждан»

Гражданин или его законный представитель имеет право отказаться от медицинского вмешательства или потребовать его прекращения, за исключением случаев, предусмотренных статьей 34 настоящих Основ.

При отказе от медицинского вмешательства гражданину или его законному представителю в доступной для него форме должны быть разъяснены возможные последствия. Отказ от медицинского вмешательства с указанием возможных последствий оформляется записью в медицинской документации и подписывается гражданином либо его законным представителем, а также медицинским работником.

При отказе родителей или иных законных представителей лица, не достигшего возраста 15 лет, либо законных представителей лица, признанного в установленном законном порядке недееспособным, от медицинской помощи, необходимой для спасения жизни указанных лиц, больничное учреждение имеет право обратиться в суд для защиты интересов этих лиц.

Таким образом, вы можете отказаться от любого медицинского вмешательства. При этом никто не может угрожать вам или запугивать вас. Например, некоторые родители отказываются от вакцинации (при наличии медицинских противопоказаний или руководствуясь личными убеждениями). Нередки случаи, когда педиатр продолжает настаивать

на том, что ребенку необходимо сделать прививку, угрожая, что малыша не возьмут в детский сад. Иногда действительно возникают проблемы с оформлением медицинской карты для детских учреждений. И все это совершенно незаконно! Вы и только вы несете полную ответственность за своего ребенка, и если вы считаете, что какая-то из медицинских манипуляций вам не нужна, вы можете отказаться от нее — это необходимо сделать в письменном виде.

Однако хочется предостеречь родителей от необдуманного злоупотребления этим правом. К сожалению, бывают случаи, когда отказ от госпитализации, некоей медицинской манипуляции или процедуры заканчивается неблагоприятно, и тогда родители начинают обвинять доктора в том, что он не смог убедить их в необходимости лечения. В идеале здесь стоит придерживаться золотой середины: если болезнь угрожает жизни малыша, не стоит отказываться от каких-либо мероприятий, направленных на спасение ребенка, — лучше полностью довериться докторам. Но если жизнь малыша в безопасности, вы вправе выбирать подходящий для вашего ребенка образ жизни и способ лечения (а врач уже, в свою очередь, обязан донести до вас преимущества и недостатки того или иного метода или процедуры).

Пункт 9 При обращении за медицинской помощью и ее получении пациент имеет право на получение информации о своих правах и обязанностях и состоянии своего здоровья в соответствии со статьей 31 настоящих Основ, а также на выбор лиц, которым в интересах пациента может быть передана информация о состоянии его здоровья.

Таким образом, врач обязан объяснять пациентам смысл каждой манипуляции, последствия того или иного способа лечения и необходимость разных методов диагно-

стики. На каждую сложную манипуляцию должно быть получено письменное согласие больного или его законных представителей с объяснением всех возможных нежела-

Основы законодательства Российской Федерации об охране здоровья граждан СТАТЬЯ 30

При обращении за медицинской помощью и ее получении пациент имеет право на:

- 1) уважительное и гуманное отношение со стороны медицинского и обслуживающего персонала;
- 2) выбор врача, в том числе семейного и лечащего врача, с учетом его согласия, а также выбор лечебно-профилактического учреждения в соответствии с договорами обязательного и добровольного медицинского страхования;
- 3) обследование, лечение и содержание в условиях, соответствующих санитарно-гигиеническим требованиям;
- 4) проведение по его просьбе консилиума и консультаций других специалистов;
- 5) облегчение боли, связанной с заболеванием и (или) медицинским вмешательством, доступными способами и средствами;
- 6) сохранение в тайне информации о факте обращения за медицинской помощью, о состоянии здоровья, диагнозе и иных сведений, полученных при его обследовании и лечении, в соответствии со статьей 61 настоящих Основ;
- 7) информированное добровольное согласие на медицинское вмешательство в соответствии со статьей 32 настоящих Основ;
- 8) отказ от медицинского вмешательства в соответствии со статьей 33 настоящих Основ;
- 9) получение информации о своих правах и обязанностях и состоянии своего здоровья в соответствии со статьей 31 настоящих Основ, а также на выбор лиц, которым в интересах пациента может быть передана информация о состоянии его здоровья;
- 10) получение медицинских и иных услуг в рамках программ добровольного медицинского страхования;
- 11) возмещение ущерба в соответствии со статьей 68 настоящих Основ в случае причинения вреда его здоровью при оказании медицинской помощи;
- 12) допуск к нему адвоката или иного законного представителя для защиты его прав;
- 13) допуск к нему священнослужителя, а в больничном учреждении на предоставление условий для отправления религиозных обрядов, в том числе на предоставление отдельного помещения, если это не нарушает внутренний распорядок больничного учреждения.



ПРАВО ГРАЖДАН НА ИНФОРМАЦИЮ О СОСТОЯНИИ ЗДОРОВЬЯ

Статья 31 «Основ Законодательства РФ об охране здоровья граждан»

Каждый гражданин имеет право в доступной для него форме получить имеющуюся информацию о состоянии своего здоровья, включая сведения о результатах обследования, наличии заболевания, его диагнозе и прогнозе, методах лечения, связанном с ними риске, возможных вариантах медицинского вмешательства, их последствиях и результатах проведенного лечения.

Информация о состоянии здоровья гражданина предоставляется ему, а в отношении лиц, не достигших возраста 15 лет, и граждан, признанных в установленном законом порядке недееспособными, — их законным представителям лечащим врачом, заведующим отделением лечебно-профилактического учреждения или другими специалистами, принимающими непосредственное участие в обследовании и лечении.

Информация о состоянии здоровья не может быть предоставлена гражданину против его воли. В случаях неблагоприятного прогноза развития заболевания информация должна сообщаться в деликатной форме гражданину и членам его семьи, если гражданин не запретил сообщать им об этом и (или) не назначил лицо, которому должна быть передана такая информация.

Гражданин имеет право непосредственно знакомиться с медицинской документацией, отражающей состояние его здоровья, и получать консультации по ней у других специалистов. По требованию гражданина ему предоставляются копии медицинских документов, отражающих состояние его здоровья, если в них не затрагиваются интересы третьей стороны.

Информация, содержащаяся в медицинских документах гражданина, составляет врачебную тайну и может предоставляться без согласия гражданина только по основаниям, предусмотренным статьей 61 настоящих Основ.

тельных эффектов. Вы можете в любой момент попросить о разъяснении смысла любой процедуры. Не принимайте никаких отговорок вроде «вы не врач — не поймете», «так надо», «мне некогда вам объяснять»! Если вам важно понимать смысл назначений (особенно если дело касается детей), вы имеете право требовать разъяснений!

Конечно, при соблюдении этого права также стоит искать золотую середину — если врачи каждому пациенту будут растолковывать смысл каждой манипуляции, то на само лечение времени может и не остаться.

В некоторых случаях вы можете захотеть ничего не знать о своей болезни и не вникать в подробности проводимого лечения. В такой

ситуации вы можете отказаться от получения любой информации о состоянии своего здоровья.

К сожалению, нередко врачи пытаются запретить пациентам знакомиться с медицинской документацией. На самом деле это абсолютно незаконно. В любой момент вы можете попросить копии любых документов, в которых содержатся данные о состоянии вашего здоровья или состоянии здоровья вашего ребенка, в том числе и копию истории болезни. Оригинал же этих документов является собственностью лечебного учреждения, изымать их вы не имеете права (в том числе и амбулаторную историю болезни).

Пункт 12 При обращении за медицинской помощью и ее получении пациент имеет право на допуск к нему адвоката или иного законного представителя для защиты его прав.

Ни одно медицинское учреждение не имеет права отказать в допуске к вам в палату юриста, независимо от причины, по которой вам этот специалист нужен.

Как правило, с соблюдением этого права не возникает никаких трудностей, да и востребованным оно оказывается нечасто.

Пункт 13 При обращении за медицинской помощью и ее получении пациент имеет право на допуск к нему священнослужителя, а в больничном учреждении на предоставление условий для отправления религиозных обрядов, в том числе на предоставление отдельного помещения, если это не нарушает внутренний распорядок больничного учреждения.

Никто не может помешать совершенно религиозных обрядов и допуску к вам священнослужителя. Конечно, если вы потребуете устроить часовню в процедурном

кабинете, вам откажут, так как это нарушает внутренний распорядок больницы. Но если вам необходимо отдельное помещение для совершения религиозных обрядов, вам

должны его предоставить. Подобные прецеденты возникают редко, но ваше право с большой вероятностью будет реализовано без проблем.

Не бойтесь отстаивать свои права! Требуйте четкого и доступного изложения информации о состоянии вашего здоровья, не стесняйтесь несколько раз переспросить непонятные моменты у доктора. Если вы не уверены в необходимости ряда назначений, без смущения просите о дополнительных консультациях других врачей или, в особых случаях, о сборе консилиума. Не позволяйте докторам апеллировать к отсутствию у вас медицинского образования и помните — ответственность за ваше здоровье и здоровье вашего ребенка лежит, прежде всего, на вас. Не стесняйтесь просить историю болезни для ознакомления — свою или ребенка. Также вы всегда можете копировать для себя результаты анализов или обследований — например, это необходимо, если вы хотите получить консультацию у другого специалиста, в том числе в Интернете. Здоровья вам и вашим детям!

Динамический паранодрум на заказ

Предназначен для активной реабилитации инвалидов с поражением позвоночника на уровне шейного и грудного отделов, и, как следствие, с пара- и тетрапарезами и детей с тяжелыми формами детского церебрального паралича. ДП выполняет двоякую функцию. Во-первых, это активная вертикализация инвалида, способность самостоятельно передвигаться, полностью обслуживать себя, совершать необходимую работу в вертикальном положении. Во-вторых, это активный тренажер для укрепления мышц туловища и профилактики застойных осложнений.

Наш адрес: г. Ростов-на-Дону, ул. Шаумяна, 62, тел. (863) 244-15-47. Без перерыва и выходных с 9.30 до 19.00, воскресенье с 9.30 до 16.30.

Подробная информация на www.ortodon.ru



Эльза-Юли

На базе нашего салона осуществляет прием детский невролог, заведующий стационарным отделением центра «Доброе» Чурляков Николай Михайлович. Ведется предварительная запись по телефону (863) 244-15-47.



Татяна ДЕГТЕРЕВА | мама особого ребенка

**НЕВОЗМОЖНОЕ
ВОЗМОЖНО!**



Каждая семья, в которой растет особый ребенок, переживает много похожих трудностей, но свой путь и свою судьбу каждый выбирает сам. Сейчас нашему сыну Славику 21 год — уже взрослый. Но всего четыре года назад мы считали его маленьким и беспомощным и относились к нему соответственно — многого не требовали, обучением его всерьез не занимались. Казалось, что наша жизнь спокойная и размеренная, но не так давно всё изменилось. И я хочу рассказать нашу историю, чтобы помочь другим родителям избежать тех ошибок, которые когда-то допустили мы.

Когда родился Слава, мы жили на Севере, в далеком военном гарнизоне. У нас уже была дочка, поэтому рождение сына было большой радостью. Казалось бы, что еще нужно для счастья?

Но счастье длилось совсем недолго. Когда Славику исполнилось два месяца, мы впервые услышали страшный диагноз: синдром Дауна, да еще и врожденный порок сердца. В это невозможно было поверить! Как же так? Почему? Что теперь делать? Много вопросов, но где на них найти ответы?

Поездки в диагностический центр в Мурманске не приносили никаких результатов. Мы надеялись на помощь врачей, но те никакого лечения не назначали, а ребенку становилось только хуже. Зато мы постоянно слышали одни и те же слова: «Неизлечим, необучаем, такие дети

вообще не должны рождаться!» Это звучало как приговор. Оставшись один на один со своей бедой, мы просто не знали, куда идти и что делать.

Но это было еще не все. Самое страшное, как оказалось, было впереди. Родившись слабым, Славик часто и сильно болел. Бронхиты, пневмонии, постоянное пребывание в больницах — все это нам

Мы надеялись на помощь врачей, но те никакого лечения не назначали, а ребенку становилось только хуже. Зато мы постоянно слышали одни и те же слова: «Неизлечим, необучаем, такие дети вообще не должны рождаться!» Это звучало как приговор.

пришлось пережить, и это было нелегко. Тогда мы просто боролись за его жизнь, и все остальное стало уже неважно. Мы решили — пусть будет так, как будет! Самое главное, чтобы Славик не болел, а мы станем просто любить его и заботиться о нем. Только теперь я понимаю, что это решение, повлекшее за собой бездействие, было большой ошибкой.

Так мы и жили — детский сад Славик не посещал, всё время проводил дома. Я учила его ухаживать за собой, объясняла, что можно, а что нельзя. С этой задачей мы справились на отлично. А вот как научить его говорить, думать, понимать? В то время я не знала о том, что существует специальная литература в помощь родителям, воспитывающим детей с синдромом Дауна, и некогда было мне подсказать, как обучать Славика. Как я жалею сейчас, что поверила в сказанное когда-то «необучаем» и упустила время, благоприятное для развития сына!

Когда Славику было десять лет, его словарный запас состоял всего из трех-пяти слов, а считать он умел всего до пяти. Зато любил слушать музыку и собирать мозаику —

часами сидел и складывал сначала по картинке, потом сам. Так мы заметили, что у сына хорошая память, но все равно не могли понять, что делать дальше. Как помочь Славику развиваться? Оставалось только молиться, что я и делала: «Помоги, Господи, подскажи, научи!»

В 2001 году мы переехали в город Азов и первым делом отправились на поиски специалистов, которые знают, как воспитывать и обучать таких ребят, как наш Славик. Однако нас снова ждало разочарование — в отделе образования нам объяснили: «Он уже не в том возрасте, чтобы начинать обучение. Для таких больших детей в нашем городе ничего нет!»

Вот и все. Конец надеждам! Страх, отчаяние и чувство вины за то, что не смогли помочь своему ребенку... Как с этим жить? К счастью, иногда помощь приходит тогда, когда ее уже не ждешь. Что это? Случай, судьба или мои молитвы были услышаны? Так получилось, что я встретила Ирину Степанову, и именно с этого дня в нашей жизни — моей и Славика — многое изменилось к лучшему.

Ирина рассказала, что у ее двухлетней дочки Ксении тот же диагноз, что и у Славика, — синдром Дауна. От Ирины я узнала о том, что в Москве есть центры, где обучают малышей с трисомией, там эти дети ходят в детские сады и школы. Ирина подсказала, к кому можно обратиться в нашем городе за помощью, посоветовала, какую литературу нужно прочесть. После общения с Ириной я почувствовала, что у меня выросли крылья. Я долго думала и решила все же попытаться начать обучение Славика с нуля. Несмотря на то, что ему в тот момент было уже 17 лет.

Так мы познакомились с Самощенко Ириной Васильевной — она сурдопедагог, логопед-психолог. С такими детьми, как Славик, она раньше не занималась, но всё-таки согласилась с нами встретиться. Мы очень переживали, боялись снова услышать «нет». Но Ирина Васильевна просто сказала: «Давайте попробуем!»



Сын и дочка. Казалось бы, что еще нужно для счастья?



Детский сад Славик не посещал, всё время проводил дома. Я учила его ухаживать за собой, объясняла, что можно, а что нельзя.

Начинать пришлось с чистого листа, и самое главное было найти «ниточку», за которую можно зацепиться. Мы дважды в неделю ходили на полуторачасовые занятия, а потом выполняли дома все, что говорила Ирина Васильевна. А она учила не только Славика, но и меня, постоянно повторяя: «Нужно много работать и верить, что у вас все получится. Только тогда будет результат». Вроде бы простые, понятные слова, но как же мне было трудно переделать себя! И только когда я по-настоящему поняла и ПОВЕРИЛА, процесс пошел.

Я заметила, что у сына начало меняться выражение лица, глаза горели желанием учиться. Появились новые эмоции. С каждым занятием его жизнь менялась: Славик быстро научился завязывать шнурки, у него появилось желание помогать мне по дому, исчезли многие страхи. Казалось бы, мелочи, но сколько радости доставляла нам очередная победа сына, его новые успехи и достижения!

Ирина Васильевна учила Славика говорить. Мы начали с произноше-

ния звуков, потом коротких слов. Каждое слово нужно было объяснить, показать, нарисовать. Затем мы начали учить буквы, из букв составляли слоги, а потом и слова. Каждое слово Славик учился читать и писать, и так одно за другим. Было трудно, но мы двигались вперед, хотя не так быстро, как хотелось бы.

Сегодня Славик учится строить и произносить простые предложения, понимать и отвечать на вопросы, знает счет до 10 и умеет решать примеры и задачи. Замечу, что сын очень любит учиться — всегда идет на все занятия с удовольствием и огромным желанием.

Занятия у Славика были разные, но почти на каждом «присутствовала» музыка. Мы вместе пели, хлопали, танцевали. Постепенно Ирина Васильевна начала учить Славика играть на пианино. Так у нас в доме появился инструмент — радости сына не было предела!

Потом в нашей жизни появился еще один учитель — Вертий Ирина Ивановна, преподаватель Азовского областного музыкально-педагогического колледжа — очень добрый и чуткий человек. Сначала она подбирала для Славы детские песенки. А когда он научился играть двумя руками, задания стали более сложными. Сейчас сын играет джаз и произведения Моцарта, делает большие успехи!

Мы, конечно, не ставили перед собой цель сделать из Славика музыканта — музыка необходима нам для развития. Но недавно сын принимал участие в концерте —

выступал на сцене перед преподавателями колледжа вместе с другими студентами. Мы видели, что Славик был очень счастливым и горд своими успехами — а для нас, родителей, самым большим счастьем было видеть лицо своего ребенка, которое светится от радости. И это счастье подарил нам наш сын Слава!

Теперь он уже не маленький мальчик, а взрослый человек. Славик очень изменился.

Вместе с ним изменились и мы. Он научил нас по-новому смотреть на мир, вернул нам веру в себя, за что мы ему очень благодарны. Наш пример вдохновил других родителей, которые увидели, насколько важны

музыкальные занятия для таких ребят. Мы обратились к руководству колледжа за помощью в создании музыкально-творческой студии для особых детей. Преподаватели колледжа нас поддержали, и мы очень надеемся, что у нас все получится.

За эти четыре года многое сделано, и еще больше предстоит сделать. Я бы хотела, чтобы Славик освоил второй инструмент и научился петь. Задача не из легких, но все возможно, если очень захотеть.

Дорогие родители, верьте в себя, в своего ребенка, любите его и помогайте ему во всем. Никогда не опускайте руки — это очень важно! Знайте, что иногда и невозможное возможно!

Успехов вам, будьте счастливы!

Не так давно мы считали нашего Славика маленьким и беспомощным и относились к нему соответственно — многого не требовали, обучением его всерьез не занимались.





МАЛЫШУ НАЗНАЧИЛИ УЗДГ-ИССЛЕДОВАНИЕ

ФОТО ОЛЬГИ РЕШЕТОВОЙ. СЪЕМКА ПРОВОДИЛАСЬ В МЦ «АВИЦЕННА»

Светлана ЗАХАРОВА | врач функциональной диагностики

Каждый человек, который приходит в этот мир, привносит в жизнь своих родителей что-то новое, бесценное и важное. Проблемы и беспокойства за эту хрупкую жизнь тоже рождаются вместе с ребенком. К сожалению, многим родителям сообщают о том, что у их малыша имеются перинатальные повреждения нервной системы. На медиков тоже ложится огромная ответственность — им необходимо не только сохранять детские жизни, но и делать все возможное для гармоничного развития ребенка.



Совершенно неправильно считать, что неврологические нарушения у детей — проблема только нашего времени. Во все времена не исключалась возможность родовой травмы — ни при физиологически протекающих родах в домашних условиях, ни в специализированном стационаре.

С другой стороны, нельзя отрицать, что в последнее время перинатальные повреждения ЦНС (центральной нервной системы) встречаются у младенцев все чаще. Последствия этого могут быть самыми непредвиденными — от незначительных функциональных нарушений до трагических, угрожающих жизни новорожденного состояний.

Что такое ППЦНС?

Перинатальные повреждения центральной нервной системы (ППЦНС) в период беременности и родов — основная причина проблем со здоровьем у детей и подростков. И совсем не удивительно, что самым востребованным в педиатрии врачом на сегодняшний день является невролог. Коварность этих нарушений состоит в том, что зачастую повреждения нервной системы длительный период времени могут не проявляться, и даже опытному врачу при первичном осмотре не всегда удастся заподозрить те или иные изменения.

Опасность скрытого поражения центральной нервной системы заключается в том, что со временем компенсаторные возможности организма ребенка снижаются, и могут появиться отсроченные, поздние осложнения — такие как нарушения двигательной активности, отставание в психофизическом развитии, нарушение слуха, зрения, речевого развития, изменения осанки вплоть до сколиоза. У детей школьного возраста может снизиться память, внимание, иногда нарушается почерк или появляются отклонения в поведении и социальной адаптации. Нередки случаи развития у детей вегетососудистой дистонии, эпилепсии, энуреза, нарушения функций внутренних органов (сердца, печени, желудка, желчного пузыря и т.д.).

Прогноз в случае повреждения центральной нервной системы в каждом случае будет зависеть от того, когда обнаружат проблему и насколько она будет выражена. Не вызывает сомнений тот факт, что чем раньше будут замечены серьезные нарушения, тем благоприятнее прогноз развития ребенка. Диагностика неврологических нарушений — это очень серьезная и ответственная задача, которую надо решать буквально в первые дни, а иногда и часы после рождения. И здесь не обойтись без функциональных методов обследования.

Преимущества УЗДГ

В последние годы быстрыми темпами развивается **ангионеврология*** детского возраста. Большинство ученых признают, что проблемы сосудистых заболеваний нервной системы необходимо активно исследовать, начиная с детского возраста. Было доказано, что **нарушения мозгового кровотока** у детей не являются редкостью. Напротив, *они в значительной степени определяют развитие перинатальных поражений центральной нервной системы, играют важную роль в патогенезе неврологических осложнений при черепно-мозговых травмах, нейроинфекциях.*

Вопросы ранней диагностики и профилактики сосудистых заболеваний мозга прочно удерживают лидирующее положение среди приоритетных и актуальных проблем неврологии. Поэтому наибольший интерес у врачей вызывают **неинвазивные методы** (от лат. *invasio* — вторгаюсь) — т.е. не требующие хирургического вмешательства и поэтому не связанные с риском для пациента. Они позволяют без вреда для здоровья малыша изучать церебральный (мозговой) кровоток при недостаточности кровоснабжения головного мозга различной степени выраженности.

Ультразвуковая доплерография (УЗДГ) заняла важное место в ангионеврологии за последние два десятилетия. По сравнению с другими методами исследования мозгового кровотока (ангиографией, радионуклеидными методами, магнитно-резонансной томографией и др.) данный метод имеет **ряд преимуществ:**

- неинвазивность;
- отсутствие искажений;
- низкая стоимость исследования;
- возможность многократного повторения для наблюдения за динамикой состояния больного;
- безболезненность.

Допплерографические показатели регистрируют в реальном масштабе времени. Это дает возможность проведения функциональных проб, с помощью которых оценивается состояние механизмов регуляции мозгового кровотока. Определение состояния **церебральной гемодинамики** (мозгового кровообращения) имеет не только диагностическое значение, но также дает важную информацию для выбора адекватной терапии.

Виды УЗДГ

Транскраниальная доплерография — метод исследования магистральных сосудов головного мозга. Это исследование позволяет проанализировать уровень мозгового кровоснабжения, степень морфологических изменений, а также диапазон функциональных возможностей артериального русла головного мозга. Проведение транскраниальной доплерографии перед назначением терапии позволяет сделать адекватный подбор препаратов, определить сроки необходимого проведения терапии, оценить ее эффективность, избежать ошибочного использования медикаментов.

Большое значение также имеет методика **экстракраниальной доплерографии** (исследования кровотока в сосудах на уровне шеи). Данное исследование позволяет выявить нарушение кровообращения в позвоночных и сонных артериях, асимметрию кровотока, нарушение венозного оттока и т.д. Это позволяет установить причину нарушения кровоснабжения головного мозга при таких состояниях, как *родовая травма шейного отдела позвоночника, врожденные аномалии позвонков, остеохондроз и нестабильность шейного отдела позвоночника.*

Транс- и экстракраниальная доплерография особенно актуальны при назначении нелекарственных методов лечения, таких как остеопатия, мануальная терапия, краниосакральная терапия, и позволяет объективно контролировать эффективность их проведения.

В заключение следует подчеркнуть, что ультразвуковая доплерография, являясь объективным, высокоинформативным, безвредным и безболезненным методом исследования кровотока, позволяет врачу решать вопросы диагностики, контроля проводимого лечения и экспертизы при заболеваниях, сопровождающихся нарушениями мозгового кровообращения.



***Ангioneврология** — относится к разделу нейронаук, изучает проблему сосудистых заболеваний мозга и разрабатывает стратегию лечения подобных нарушений. В 80-е годы прошлого столетия эту новую отрасль современной медицины позволили сформировать многочисленные исследования мозгового кровотока в норме и при патологии.
Прим. редакции



ФОТО ОЛЬГИ РЕШЕТОВОЙ. СЪЕМКА ПРОВОДИЛАСЬ В МЦ «АВИЦЕННА»

Отвечаем на вопросы родителей

1. Что такое УЗДГ (ультразвуковая доплерография, дуплексное УЗИ)?

Ультразвуковая доплерография — это один из методов диагностики заболеваний сосудов. Исследование сосудов с помощью ультразвуковой доплерографии — это безболезненный метод диагностики, не имеющий побочных эффектов и противопоказаний, не создающий лучевой нагрузки. Ультразвуковая доплерография уже достаточно давно применяется для исследования состояния сосудов и параметров циркуляции крови в них.

УЗДГ — информативный неинвазивный метод, позволяющий успешно обследовать детей всех возрастов. Недостатком этого метода является ограниченность доступа к структурам задней черепной ямки. УЗДГ, безусловно, является менее чувствительным методом диагностики, чем КТ или МРТ. Однако доступность, безболезненность и отсутствие осложнений позволили этому методу получить широкое распространение в педиатрии. Также УЗДГ-исследование незаменимо в случаях, когда тяжесть состояния новорожденного исключает возможность транспортировки.

Метод УЗДГ основан на **эффекте Доплера**: сигнал, посланный специальным датчиком, отражается от движущихся объектов (форменных элементов крови), и частота сигнала меняется пропорционально скорости кровотока. Изменение частоты сигнала автоматически заносится в компьютер, где производится определенная математическая обработка. В результате делается компьютерное заключение о том, соответствует ли скорость кровотока в данном месте данного сосуда естественным параметрам или же имеют место какие-либо отклонения.

2. Чем УЗДГ отличается от УЗИ?

Когда выполняется УЗДГ, врач использует и УЗИ (ультразвуковое исследование) и Допплер одновременно: традиционное УЗИ показывает строение сосудов, а Допплер — перемещение в них красных кровяных клеток. УЗДГ может использовать изображения, закодированные цветом — это помогает доктору понять, где кровоток заблокирован сильнее, а также определить скорость и направление потока крови.

3. Где проводится это исследование?

УЗДГ-исследование может быть выполнено в кабинете УЗИ, обычно его проводит врач, прошедший специальную подготовку.

4. Какова длительность исследования?

УЗДГ не занимает большого количества времени (максимальная его продолжительность в отдельных случаях — 30 минут). Перед исследованием не требуется введения специальных лекарств — оно, как правило, связано с минимальным дискомфортом.

5. Что будет происходить во время исследования?

Доктор попросит ребенка лечь на кушетку (или порекомендует вам держать малыша в необходимом положении). Затем над областью исследования наносится гель (он улучшает передачу ультразвуковых волн). Врач, прижимая датчик УЗДГ к коже, начинает передвигать его назад и вперед. Ребенок при этом не испытывает боли или дискомфорта. Датчик отправляет сигналы, которые компьютер преобразует в изображения, выводимые на монитор. При этом вы можете услышать свистящий звук — таким образом аппарат отображает движение крови в теле ребенка.

Важно, чтобы во время проведения процедуры малыш не дергался, не плакал и не нервничал — это может исказить результаты исследования.

6. Как подготовить ребенка к УЗДГ?

Никакой специальной подготовки не потребуется. Однако родителям все же стоит подготовить ребенка накануне исследования — необходимо рассказать о том, как будет проходить процедура, можно придумать сказку или игру, чтобы малыш не боялся. В кабинет можно взять с собой любимую книжку или игрушку для того, чтобы отвлечь малыша. И, конечно, ребенок должен быть спокойным, выспавшимся и сытым.

К сожалению, в последнее время нарушения слуховой функции у детей наблюдаются все чаще. Причины этого различны, однако чем раньше родители и специалисты заметят проблему, тем лучше. Своевременная диагностика поможет использовать весь тот потенциал, который природа дала ребенку — ведь проблемы со слухом напрямую обуславливают его развитие и обучение.



НАРУШЕНИЯ СЛУХА У ДЕТЕЙ

Алла ДОРОХИНА | сурдопедагог высшей квалификации, руководитель Ресурсного центра инклюзивного образования детей с ограниченными возможностями здоровья

Начнем с того, что тотальная **глухота** (когда человек не воспринимает звуки и речь даже при использовании слуховых аппаратов или других средств звукоусиления), к счастью, встречается у детей нечасто.

Гораздо более распространена **тугоухость** — понижение слуха разной степени выраженности, при котором восприятие речи затруднено, но все же возможно при создании определенных условий (приближение говорящего к тугоухому, применение

слухового аппарата или другой звукоусиливающей аппаратуры).

Виды тугоухости и причины ее возникновения

У большинства детей раннего возраста тугоухость является **врожденной**. При врожденной тугоухости причины ее, как правило, точно не известны. В этом случае рассматриваются возможные факторы риска,

которые могли привести к возникновению нарушений слуха (заболевания матери во время беременности, осложнения беременности и родов и др.). Расстройства слуха могут сочетаться с заболеваниями глаз, костно-мышечной, покровной, нервной, эндокринной систем, заболеваниями почек.

Приобретенная тугоухость возникает после рождения ребенка. Наиболее распространенными причинами приобретенной тугоухости являются отиты, прием ототоксических антибиотиков, вирусные инфекции (в том числе нейроинфекции). Во многих



НАРУШЕНИЯ СЛУХА У ДЕТЕЙ

тер, и современная медицина восстановить нормальный слух таким детям не в силах. В настоящее время проводится лишь поддерживающая терапия, определенные профилактические мероприятия, слухопротезирование (подбор индивидуальных слуховых аппаратов) и длительная систематическая педагогическая коррекция.

По отношению к развитию речи тугоухость делят на врожденную, **прелингвальную** (или **долингвальную**) и **постлингвальную** (возникает после развития речи).

Слух, безусловно, важен для любого человека, но для ребенка играет одну из ключевых ролей — ведь взрослые уже овладели устной речью, уже адаптировались в этом непростом мире, а малышу все это только предстоит. Поэтому своевременное выявление дефектов слуха так важно для развития ребенка.

случаях невозможно точно установить, является нарушение слуха врожденным или приобретенным.

Выделяют также **наследственную тугоухость** — она чаще всего обусловлена необратимыми изменениями структуры улитки, но встречаются также нарушения, связанные с аномалиями наружного и среднего уха. Наследственные нарушения слуха могут появиться сразу после рождения ребенка или развиваться постепенно. Однако большая их часть проявляется в раннем возрасте, до овладения речью (т.н. **долингвальная** или **прелингвальная** тугоухость или глухота).

В настоящее время идентифицировано более 50 генов, ответственных за состояние слуховой функции. Мутации в этих генах вызывают различные расстройства слуха. Проведенные генетические исследования показали, что патологические изменения при наследственной сенсоневральной тугоухости возникают в разных структурах внутреннего уха — в волосковых клетках, межклеточных контактах, сосудистой полоске, спиральном ганглии, стереоцилиях, текториальной или рейснеровой мембране и др. Это зависит от того, в каком гене имеется мутация, и объясняет различия в проявлении наследственной тугоухости. Наиболее изученной является мутация гена GJB2, ответственного за образование белка коннексина-26. Коннексин-26 — мембранный транспортный белок межклеточных щелевых контактов. При этой мутации нарушается рециркуляция ионов калия, что приводит к избыточному содержанию ионов кальция во внутренних волосковых

клетках и, как следствие, к их гибели. Данная мутация вызывает прогрессирующее снижение слуха, которое развивается, как правило, в первые годы жизни, приводя к тяжелым потерям слуха. *Нарушения слуха, вызванные мутацией гена коннексина, эффективно компенсируются с помощью кохлеарного импланта, так как при этом не повреждается слуховой нерв.*

Чем обусловлено нарушение слуха

В зависимости от того, какой механизм преобразования звуковых сигналов в слуховой системе поврежден, нарушения слуха делятся на **кондуктивную тугоухость** и **сенсоневральную тугоухость**. При **кондуктивных нарушениях** внутреннее ухо человека функционирует нормально. В данном случае *проблема возникает во внешнем или в среднем ухе, чаще всего носит временный характер и излечима*. К кондуктивным нарушениям слуха приводит, например, воспаление среднего уха (отит), образование серных пробок, аномальное строение наружного и среднего уха (отсутствие или недоразвитие ушных раковин, заращение слуховых проходов, дефекты барабанной перепонки и др.), инородные тела в ухе и т.п.

Сенсоневральные нарушения слуха связаны с *поражением внутреннего уха*. К сожалению, данный тип нарушений носит *необратимый харак-*

Методы диагностики

Различают субъективные и объективные методы диагностики слуха.

СУБЪЕКТИВНЫЕ МЕТОДЫ диагностики слуха — это, прежде всего, **аудиометрия**. Это наиболее простое и доступное исследование, проводимое с помощью специального прибора, **аудиометра**, с помощью которого оценивается степень снижения слуха. Специалисты используют **тональную** и **речевую** аудиометрию. При **тональной аудиометрии** каждая частота исследуется в отдельности при помощи звуков различной громкости. Обычно человек способен воспринимать звуки от 200 до 6000 Гц. Полученные результаты выводятся в виде графика — аудиограммы.

Речевая аудиометрия позволяет определить процент слов, которые может разобрать человек, при различной громкости воспроизведения.

ОБЪЕКТИВНЫЕ МЕТОДЫ исследования слуха разнообразны. В частности, для исследования слуха у новорожденных существует прекрасный безболезненный информативный (но требующий дорогостоящей аппаратуры) скрининговый метод **регистрации вызванной отоакустической эмиссии** *. Вызванная отоакустическая эмис-

***Отоакустическая эмиссия** — это чрезвычайно слабые звуковые колебания, генерируемые внутренним ухом. При исследовании с помощью метода регистрации вызванной **отоакустической эмиссии** эти колебания вызываются искусственно с целью последующего анализа (по их характеру можно судить о наличии или отсутствии патологии в слуховой системе ребенка).





сия регистрируется в наружном слуховом проходе при помощи высокочувствительного микрофона.

Для последующего уточнения диагноза используются такие методы, как **метод регистрации вызванных слуховых потенциалов** (позволяющий оценить состояние слуховой коры и слухового нерва), **метод акустической импедансометрии** (основан на регистрации сопротивления звукопроводящего аппарата слуховой системы и применяется для выявления разрыва цепи слуховых косточек, наличия жидкости в барабанной полости, нарушения функции слуховой трубы), **метод компьютерной аудиометрии** (в основе этого исключительно точного и тонкого метода лежит компьютерная обработка данных о воспринимающей способности уха к тонам разной частоты и интенсивности). Иногда прибегают к **компьютерной томографии**, при которой получают рентгенологические «срезы» (так называемые «сканы») на уровне среднего уха.

Когда речь идет о ребенке, то своевременной диагностикой можно считать исследование слуха в родильном доме или в течение двух месяцев после рождения. Если в вашем роддоме подобных исследований не проводится, но ребенок входит в группу риска, необходимо немедленно обратиться к врачу — оториноларингологу, отолу или сурдологу. Если у вас появилось хоть малейшее подозрение, что у малыша имеется нарушение слуха, не дожидайтесь положенного четырехмесячного возраста для визита к ЛОРу!

Хочется подчеркнуть, что когда речь идет о ребенке, то своевременной диагностикой можно считать исследование слуха в родильном доме (оптимальный вариант) или в течение двух месяцев после рождения. Если в том родильном доме, где появился на свет ваш малыш, подобных исследований не проводится, но ребенок входит в группу риска, необходимо немедленно обратиться к врачу — оториноларингологу, отолу или сурдологу. Если у вас появилось хоть малейшее подозрение, что у малыша имеется нарушение слуха, не дожидайтесь положенного четырехмесячного возраста для визита к ЛОРу! Врач, владея методиками первичной диагностики слуха, может объективно оценить реакцию ребенка на звуковые раздражители, фиксируя изменение дыхания, пульса, зрачковый рефлекс и другие показатели. На основании такого аудиологического обследования доктор

либо успокоит вас, заверив, что повода для тревоги нет, либо направит в соответствующий медицинский центр для всестороннего обследования.

Не пропустим проблему!

Итак, что должно заставить родителей насторожиться и побудить их обратиться к специалисту для проверки слуховых функций ребенка? Проследим за тем, как малыш реагирует на звуки и речь.

В первый месяц жизни ребенок должен реагировать на резкие громкие звуки движением глаз или поворотом головы в сторону их источника (т.к. в столь раннем возрасте уже начинает формироваться пространственная слуховая ориентация).

В шесть-семь месяцев ребенок обычно знает звук голоса мамы и других членов семьи, более живо реагирует на «свои», чем на «чужие» голоса. Подолгу и с удовольствием произносит звуки и слоги.

В девять месяцев малыш уже понимает некоторые слова (например, «мама», «папа», «дай», «привет», «пока» и т.п.) и совершенно определенно реагирует на них.

В год здоровый ребенок начинает самостоятельно произносить некоторые слова («мама», «папа», «дай» и т.п.). Как правило, затихает и становится более внимательным, если при нем ведется оживленный разговор, поворачивает голову в сторону говорящего.

В полтора года ребенок понимает большинство обращенных к нему простых фраз и инструкций и увеличивает свой активный словарь до 20 — 50 слов.

В два года словарный запас достигает 200-300 слов, ребенок говорит осмысленными фразами. Надо проследить, не читает ли малыш по губам, реагирует ли он на обращенные к нему слова, если не видит лица говорящего.

В завершение хочется подчеркнуть, что в случае раннего обнаружения дефектов слуха появляется возможность своевременно приступить к лечению или, при необходимости, социальной адаптации ребенка с проблемой развития или заболеваниями слухового аппарата. Это дает неизмеримо больше шансов на успех!

Причины, увеличивающие вероятность развития глухоты или тугоухости у ребенка

ПЕРИОД

ВНУТРИУТРОБНОГО РАЗВИТИЯ:

- наследственный фактор (тугоухость или глухота имеется у кого-то из близких родственников ребенка);

- патологическое течение беременности (гестозы, резус-конфликт матери и плода, угроза выкидыша и преждевременных родов и др.);

- вирусные и бактериальные инфекционные заболевания матери во время беременности, к которым в первую очередь относятся цитомегаловирусная и герпетическая инфекции, грипп, краснуха, токсоплазмоз;

- соматические заболевания матери (сахарный диабет, сердечно-сосудистые заболевания, болезни почек и др.);

- лечение матери во время беременности ототоксическими (неблагоприятно воздействующими на слуховой аппарат) препаратами: антибиотиками, салицилатами;

- употребление во время беременности алкоголя, наркотиков, курение, контакт с рядом токсических химических веществ, применяемых в сельском хозяйстве и промышленности, а также радиационное воздействие во время беременности.

РОДЫ,

ПЕРИОД НОВОРОЖДЕННОСТИ:

- патологические роды (преждевременные, стремительные, затяжные, наложение щипцов, частичная отслойка плаценты и др.);

- различные осложнения, приводящие к кислородному голоданию и внутричерепной травме плода;

- низкий (менее 1 500 г) вес ребенка при рождении;

- врожденные пороки развития органов слухового аппарата;

- гемолитическая болезнь новорожденных;

- внутриутробные инфекции и др.

Инфекционные заболевания (краснуха, ветряная оспа, корь, свинка, токсоплазмоз, коклюш, скарлатина, грипп и др.), перенесенные человеком в раннем детстве, также могут оказаться причиной нарушения функционирования слухового аппарата.



ДЕТИ С СИНДРОМОМ ДАУНА

Антонина ГРИЦЕНКО | учитель-дефектолог высшей категории
Подготовила Оксана Берковская

«Этому знанию никто их не обучал, оно в их природе. . . Зрение особого рода, глаза души, которыми эти дети видят невидимое другим. . .» Так Ромена Августова, автор книги «Говори! Ты это можешь», пишет о детях с синдромом Дауна. Ежегодно в нашей стране их рождается более двух тысяч.

Мутация, генетическое отклонение, и в результате одна лишняя хромосома в клетках. Замечательный психолог Владимир Леви отмечает, что люди с **синдромом Дауна*** «как бы отдельная, особая порода внутри человечества».

При кажущейся одинаковости дети с трисомией могут быть совершенно разными. Субъективно, как и все остальные дети.

Он же, Владимир Леви, напоминает о том, что Жан Ванье, великий подвижник нашего времени, создавший уникальное сообщество для жизни психически непол-

ноценных и умственно отсталых детей и взрослых, сказал, что такие люди нужны человечеству, чтобы оно училось открывать в себе Бога. Училось любви. Вернее не скажешь! И именно в этом состоит главный смысл нашего, специалистов и родителей, труда.



***Синдром Дауна (также трисомия, трисомия по хромосоме 21)** — самая распространенная генетическая аномалия. У людей с синдромом Дауна 47 хромосом (вместо обычных 46), поскольку хромосомы 21-й пары вместо нормальных двух представлены тремя копиями (отсюда и одно из названий синдрома Дауна – **трисомия**). По статистике, один из шестисот-восьмисот новорожденных появляется на свет с синдромом Дауна. Это соот-

ношение одинаково в разных странах, климатических зонах, социальных слоях. Оно не зависит от образа жизни родителей, состояния их здоровья, вредных привычек, питания, достатка, образования, цвета кожи, национальности. Мальчики и девочки с синдромом Дауна рождаются с одинаковой частотой, их родители имеют нормальный набор хромосом. **Ничьей вины в появлении лишней хромосомы нет и быть не может!** Слово «синдром» подразумевает наличие определенных признаков или характерных черт. Именно поэтому следует употреблять термин



Синдром, а не болезнь

Хотя термин «синдром Дауна» появился более ста лет назад, только в последние десятилетия российские медики, психологи и педагоги начали трактовать его несколько иначе, нежели раньше. Современная наука не способна изменить хромосомный набор человека, а значит, **синдром Дауна следует считать состоянием, которое характеризуется определенным набором признаков, а не причиняющим страдания заболеванием.**

Еще не так давно подобные дети считались не способными к обучению, в роддоме медики предлагали отдать такого ребенка на попечение государства. Сейчас, к счастью, ситуация меняется. По статистике, один ребенок из 600–800 появляется на свет с синдромом Дауна. Насколько приспособленным к жизни станет такой малыш, зависит от ряда факторов. Степень воздействия этих факторов может быть разной, но все они влияют на процесс развития и обучения в дальнейшем, и их необходимо учитывать. Назовем лишь некоторые из них.

Особенности, присущие детям с синдромом Дауна

Особенности интеллектуального развития

Трудности в интеллектуальном развитии в той или иной мере присущи всем детям с синдромом Дауна. Порой влияние этого фактора сказывается достаточно сильно. Но стоит помнить, что большинство детей с трисомией имеют умеренную или легкую степень интеллектуального недоразвития и **вполне способны к обучению.**

Особенности личности ребенка с синдромом Дауна

Это наименее изученный фактор. В нашей стране жизнь людей с синдромом Дауна до сих пор окружена массой заблуждений и предрассудков. Часто утверждают, что они не способны испытывать настоящей привязанности, что они агрессивны или (по другой версии) всегда всем довольны. Людей с трисомией нередко называют «солнечными», «вечными детьми», что, конечно, обусловлено их личностными особенностями. **Но в настоящее время**

также известно, что на формирование личности и характера ребенка с синдромом Дауна большое влияние оказывает наследственность, а также окружение. Это определяет достаточно широкий спектр личностных особенностей людей с синдромом Дауна. Как и любой из живущих на Земле, ребенок с трисомией обладает своей неповторимой индивидуальностью, имеет свой собственный характер. Как у любого из нас, у человека с синдромом Дауна есть свои сильные и слабые стороны, привычки и предпочтения, увлечения и интересы.

Несомненно и то, что дети с синдромом Дауна гораздо лучше реализуют свой потенциал, если они живут в семье, если у них есть возможность заниматься по программам ранней помощи и получать качественное медицинское сопровождение, ходить в детский сад и в школу, дружить со сверстниками и комфортно чувствовать себя в обществе. Очень сильно влияет на развитие ребенка и ситуация в семье — важна и необходима любовь и поддержка близких людей, братьев и сестер.

Особенности обучения

Выбирая стратегию и тактику обучения детей с синдромом Дауна, следует учитывать, что они **лучше всего преуспевают, если задействовано максимальное количество сенсорных каналов** (зрение, слух, осязание, обоняние). Но стоит понимать, что не существует какой-то «уникальной», «самой лучшей» методики, которая гарантированно подходила бы абсолютно для всех детей. Каждый ребенок уникален и требует от родителей и педагога поиска индивидуального и неповторимого стиля обучения.

Влияние медицинских проблем

Этот фактор требует долгосрочного наблюдения. У некоторых детей с синдромом Дауна серьезные проблемы со здоровьем обнаруживают уже при рождении (сердечные аномалии, нарушения зрения, слуха и т.п.). Другие малыши с трисомией врожденных заболеваний не имеют, но у них снижен иммунитет, а потому они подвержены частым инфекционным заболеваниям

(например, из-за врожденной узости слуховых проходов часто болеют отитами). Также многие дети с синдромом Дауна имеют разной степени выраженности **физиологические и анатомические особенности:**

— *снижение слуха* (в том числе и нейросенсорная тугоухость);

— *недостаточная проходимость верхних дыхательных путей*, связанная с гипертрофией миндалин и аденоидов. Носовые проходы у детей с трисомией узкие, что усиливает заложенность носа и вынуждает ребенка дышать ртом, высывая язык наружу;

— *нередки заболевания желудка и кишечника*, что связано, в частности, с гипотонусом;

— *нарушение функций щитовидной железы (гипотиреоз)*. Если у ребенка имеется данное заболевание, то требуется два раза в год проводить специальное обследование и в случае необходимости корректировать гормональный фон. Если гипотиреоз не лечить, то общее самочувствие ребенка может значительно ухудшиться, а развитие его будет затруднено;

— *особенности строения и функционирования нервной системы*. Среди особенностей нейроанатомического строения детей с синдромом Дауна можно отметить сниженную общую массу головного мозга, уменьшенный объем мозжечка и ствола мозга, что **затрудняет формирование реакций равновесия и осуществления видов деятельности, требующих координации**. Количество извилин и нейронов в коре головного мозга тоже меньше, чем в норме, миелинизация недостаточная. Из-за меньшей частоты расположения нейронов и увеличения дистанции между синапсами интеграция протекания стимулов идет медленнее, реагирование тоже замедляется, возможна пониженная чувствительность к температуре, надавливанию на поверхность тела (**нарушение тактильных функций**). Зрительно-моторные центры (теменные доли) развиты лучше, поэтому **обучение, построенное на зрительно-моторном восприятии (рука — глаз), бывает наиболее успешным;**

«синдром Дауна», а не «болезнь Дауна». Синдром Дауна был впервые описан в 1866 году британским врачом Джоном Лэнгдоном Дауном и назван по его имени. Почти столетие спустя, в 1959 году, французский ученый Жером Лежен обосновал хромосомное происхождение этого синдрома.

Наличие дополнительной хромосомы обуславливает появление ряда особенностей, вследствие которых ребенок будет медленнее развиваться и позже своих ровесников проходить общие для всех детей

этапы развития. Таким малышам труднее учиться, и все же подавляющее большинство детей с синдромом Дауна может научиться ходить, есть, одеваться, говорить, играть и дружить со сверстниками, ходить в школу и заниматься спортом – словом, делать то, что умеют другие дети.

*С 2006 года во всем мире 21 марта проводят **Международный день человека с синдромом Дауна**. День и месяц были выбраны в соответствии с номером пары и количеством хромосом.*



— особенности когнитивного (познавательного) развития.

На ранних стадиях развития моторные (двигательные) и когнитивные (познавательные) навыки тесно связаны. Познавательно-ориентировочная деятельность ребенка непосредственно связана со способностью перемещаться в пространстве и манипулировать окружающими объектами. Развитие памяти и мышления напрямую зависит от возможности приобретения некоего сенсорного (чувственного) опыта и получения информации из окружающей среды (посредством глаз, ушей, вкусовых рецепторов, носа и нервных рецепторов, расположенных на коже). **Так как**

у детей с синдромом Дауна имеются нарушения в работе всех или многих сенсорных каналов, то их когнитивное развитие замедлено;

— *сниженный мышечный тонус* (гипотония). Гипотония — главный фактор, осложняющий моторное развитие, и это первичное отклонение порождает ряд вторичных:

- ослабленное чувство равновесия, сниженную проприцепцию (ощущение своего тела), гиперподвижность суставов, слабость мышц;
- короткие конечности: детям трудно освоить тонкие захваты, требующие использования отдельных пальцев. Некоторые малыши с синдромом Дауна рождаются с неполным на-

ДЕТИ С СИНДРОМОМ ДАУНА

бором запястных костей, которые стабилизируются только со временем. Мизинчик может быть согнут внутрь или выгнут наружу;

- уменьшенное ротовое отверстие или слишком большой язык затрудняют жевание и ухудшают артикуляцию;
- нестабильность первого и второго шейных позвонков, в основном без повреждения спинного мозга. Перед поступлением в школу рекомендуется провести рентгенологическое обследование;
- снижение телесной чувствительности. Детям с синдромом Дауна требуется дополнительный тренинг кинестетического восприятия (развития чувствительности).

Обычные потребности особого ребенка

У любого человеческого существа есть так называемые базисные потребности. Именно их реализация позволяет малышу выжить и стать личностью. И наоборот — если какие-либо из них не могут быть удовлетворены, человек либо погибает физически, либо деградирует как личность, перестает быть человеком в полном смысле этого слова. И дети с синдромом Дауна здесь не исключение. Знание базисных потребностей и законов развития человеческой личности, безусловно, помогает специалистам и родителям выстроить индивидуальную программу работы с малышами с трисомией.

Главной возрастной задачей ребенка до трех лет является осознание себя отдельной личностью. Малыш находится в состоянии «духовного эмбриона», и, родившись физически, он должен пройти фазу развития духовного и интеллектуального, чтобы из полностью зависимого от мамы (или другого взрослого), абсолютно беспомощного существа превратиться в самостоятельную личность. Для решения этой возрастной задачи у ребенка есть огромные внутренние силы и предусмотренные природой механизмы развития. В первую очередь это **впитывающее сознание*** и **сензитивные периоды***.

По мере взросления малыша и удовлетворения первичных физиологических

нужд на первый план выходят другие потребности. Ребенок реализует их через решение возрастных посильных задач.

Основные сензитивные периоды

Границы сензитивных периодов не являются точными, у каждого ребенка (тем более особого ребенка, развитие которого идет по индивидуальной модели) они могут быть сдвинуты в ту или иную сторону на несколько месяцев. Однако есть и общие закономерности.

БАЗИСНЫЕ ПОТРЕБНОСТИ (по мере убывания значимости):

- **в пище, тепле, сне;**
- **в безопасности;**
- **в принятии;**
- **в уважении;**
- **в самореализации.**

0—6 лет: сензитивный период развития речи

На первом году жизни ребенок усваивает артикуляцию и интонационный рисунок родного языка. На втором году лавинообразно нарастает словарь, речь перестает быть ситуативной, происходит соединение отдельных слов в простые фразы, согласование слов, усваиваются многие грамматические нормы. 2,5—3 года — наивысшая точка в расширении словарного

запаса: малыш говорит многословными фразами, использует соединительные союзы и местоимения. Часто беседует сам с собой, чувствует, что нуждается в языке.

Важно, чтобы расширение словарного запаса проходило системно, с классификацией. Тогда сознание ребенка ищет для новых слов место среди похожих понятий. К этому возрасту речь становится средством общения и средством управления поведением. Позже проявляется **фонематический слух** — ребенок начинает слышать в слове отдельные звуки. Запомнив образы букв, дети обозначают ими звуки в знакомых словах, т.е. начинают писать, а затем читать.

0—5,5 лет: сензитивный период сенсорного развития

В это время происходит утончение восприятия органов чувств. Ребенок обладает почти всеми чувствами, присущими взрослому человеку, уже в момент появления на свет. Однако малышу необходимо научиться ими пользоваться. Предоставив ребенку возможность с первых месяцев жизни развивать, утончать свои чувства, мы способствуем развитию его разума.

«Чувственное восприятие составляет главную и едва ли не единственную основу умственной жизни», — говорила Мария Монтессори. Именно на основе чувственного восприятия строится первый опыт логического мышления: используя сенсорный материал,



***Впитывающее сознание** — это особый, присущий только детям до шести лет, механизм познания окружающего мира. Ребенок впитывает все окружающее его, как губка, не затрачивая на это усилий и не оценивая происходящее. Благодаря этому ему удастся за короткий срок построить свою картину мира, получив при этом такой объем знаний, на освоение которого у взрослого ушли бы многие годы.

Сензитивные периоды — периоды особой восприимчивости детей к тем или иным видам деятельности и способам эмоционального реагирования. Человеку никогда более не удастся так легко овладеть некоторым знанием, так радостно учиться чему-либо, как в соответствующий сензитивный период.



В ВАШ БЛОКНОТ

Ищем информацию в Интернете

www.lepestok7.ru — сайт журнала «Седьмой лепесток». В рубрике «Кладовая» подобраны ссылки, которые будут полезны родителям детей с синдромом Дауна и специалистам, работающим с ними. Также вы можете скачать книги и видеоматериалы, пообщаться на форуме с родителями детей с трисомией.

<http://www.downsideup.org> — официальный сайт Российской некоммерческой организации, которая помогает семьям, воспитывающим детей с синдромом Дауна. Специалисты «Даунсайд Ап» разрабатывают и распространяют методики обучения детей с синдромом Дауна, поддерживают их семьи и разрушают стереотипы о людях с трисомией. Все программы «Даунсайд Ап» являются бесплатными.

<http://downsyndrome.narod.ru> — «Мыс Доброй Надежды»: дневниковые записи мамы, воспитывающей ребенка с синдромом Дауна. Есть форум, где можно пообщаться с единомышленниками, поделиться секретами воспитания и развития детей с синдромом Дауна.

<http://sunchildren.narod.ru> — методическая литература для родителей детей с синдромом Дауна и специалистов, работающих с ними.

Полезные адреса и телефоны

МДОУ № 189 «Аленький цветочек» (для детей с нарушением интеллектуального развития).

Адрес: г. Ростов-на-Дону, ул. Прогрессивная, 7/1.

Телефон: 222-02-47

Заведующий: Ишханян Наталья Александровна.

Организация «DownsideUp» (Даунсайд Ап, ДСА). Эта благотворительная организация бесплатно помогает малышам с синдромом Дауна от рождения до 8 лет, по запросу высылает методическую литературу для занятий с детьми. В настоящее время у семей, проживающих за пределами Москвы, есть возможность получить очные консультации специалистов ДСА. Специалисты центра настоятельно рекомендуют иностранцам родителям позаботиться о предварительной записи в лист ожидания консультаций. Лучше это сделать за 1,5–2 месяца до планируемой поездки в центр.

Почтовый адрес: 105043, Москва, 3-я Парковая, 14а.

Телефон: +7 (499) 367-1000

Факс: +7 (499) 367-2636

Электронная почта: downsideup@downsideup.org

Литература

Питерси М., Трилор Р. Маленькие ступеньки.

Программа ранней педагогической помощи

детям с отклонениями в развитии. — Институт

общегуманитарных исследований, 2001.

Августова Р.Т. Говори! Ты это можешь. — Олимп; АСТ, 2002.

Ньюмен С. Игры и занятия с особым ребенком.

Руководство для родителей. — М.: Теревинф, 2004.

ребенок учится подбирать пары и строить ряд, ориентируясь на изменение признака. Смотреть, трогать, пробовать на вкус, слушать, сравнивать ощущения — самое естественное занятие для детей этого возраста.

1 год — 4,5 лет: сензитивный период освоения движений и действий

Нормальное состояние бодрствующего ребенка — движение. Ограничение двигательной активности детей часто ведет к задержке психического развития. На первом году жизни ребенок осваивает собственное тело, учится управлять отдельными его частями, поворачиваться, садиться, вставать. Центральным пунктом этого периода является момент *первого шага*, то есть начало прямохождения человека. На втором году жизни ребенок осваивает действия с предметами, совершенствует движения руки. Действия становятся целенаправленными, движения уточняются, координируются, выстраиваются в алгоритмы. К четырем годам ребенок в состоянии освоить практически все виды движений, доступные взрослому человеку. Совершенствованием движений дети могут заниматься самозабвенно, по много раз повторяя одно и то же действие.

1,5–3 года: сензитивный период восприятия порядка

Ребенок требует порядка, постоянства в окружающей среде, спонтанно ставит на место предметы, которыми пользовался, с необыкновенной тщательностью, почти ритуально, выполняет различные действия. Познание точного назначения предметов становится для него важным этапом в построении своей картины мира. Наивысшая точка этого сензитивного периода — 2–2,5 года.

В это время для ребенка важна последовательность событий и стабильность в его отношениях с другими людьми (так про-

является потребность в безопасности). Если ребенок начал посещать детский коллектив, то особенно важно поддерживать порядок в группе: в пределах окружающего ребенка пространства, материалов, в поддержании ритма работы (смене коллективных и индивидуальных ее форм). Правила в этот период для ребенка жизненно необходимы. Именно стабильность позволяет детям в этом возрасте решить свою главную задачу — отделиться от мамы, начать самостоятельно контролировать свою безопасность.

1,8–3,5 лет: сензитивный период интереса к мелким предметам

Ребенок испытывает потребность интенсивного развития мелкой моторики пальцев и мускулов руки. Он познает дробность мира, проживает механизмы *анализа* (разделения целого на части) и *синтеза* (соединение частей в целое). Сначала малыш делает это руками под контролем зрения, используя мелкие предметы, а уже потом в уме. Тяга ко всему мелкому настолько сильна у детей, что бороться с ней совершенно бесполезно! Лучше предоставить им хорошо организованную среду с материалами, имеющими точный алгоритм работы.

2 года — 6 лет: сензитивный период социальной адаптации

В этом возрасте ребенок начинает идентифицировать себя, уменьшается его зависимость от взрослого. Ему становятся интересны другие дети, формы поведения в группе, отношения со взрослыми и сверстниками. Он осваивает манеры поведения, общедоступную речь, ярко проявляет свой характер. Его поведение легко корректируется средой общения, внешним ритмом жизни, который становится потребностью. Ребенок «применяет» на себя различные роли. Происходит интенсивное впитывание культуры.

Альтернативное развитие

Ни для кого не секрет, что все сферы развития ребенка теснейшим образом связаны и переплетены между собой. Замедленное развитие одной неизбежно влечет за собой нарушения развития всех остальных.

Современные западноевропейские и американские исследования предлагают отказать от термина «отставание», поскольку он может означать, что при должной стимуляции это развитие станет нормальным. Применительно к людям с особенностями умственного развития (и к детям с синдромом Дауна в частности) предлагают использовать термин «альтернативное», или «индивидуальное», или «иное» развитие.

Для детей с отклонением в развитии, в т.ч. с синдромом Дауна, показаны коррекционно-педагогические технологии, основанные на нейропсихологическом подходе.

На Западе уже несколько десятилетий успешно функционируют так называемые службы ранней помощи. Они преследуют одну цель: оказание медико-психолого-педагогической поддержки семьям детей с особыми потребностями фактически с момента их рождения.

В Центре ранней помощи «Даунсайд Ап» разработали методику работы с детьми с трисомией, опираясь на опыт

отечественной и зарубежной психологии и педагогики. Эта методика достаточно конкретная и эффективная. Комплексный подход к развитию и обучению детей с синдромом Дауна предполагает формирование необходимых навыков во всех сферах развития: социально-эмоциональной, двигательной, когнитивной (познавательной) и речевой.

Конечно, у ребят с синдромом Дауна есть некоторые общие особенности, о которых мы писали выше. Но определяя способности работы, стиль воспитания и обучения, важно помнить, что каждый ребенок — это личность и индивидуальность.



Что определяет выбор способов взаимодействия с ребенком

Темперамент

Среди многих индивидуальных особенностей детей темперамент проявляет себя ярче всего. Следует обратить внимание на основные свойства темперамента:

— *активность*, т.е. интенсивность психической и двигательной деятельности (встречаются дети высоко активные, умеренно активные и медлительные);

— преобладающее *отношение к новову* (положительное — улыбка, интерес; отрицательное — тревога, страх, избегание; безразличное);

— преобладающее *настроение* (повышенное, хорошее, сниженное);

— *эмоциональная возбудимость* (встречаются дети возбудимые, уравновешенные, малоэмоциональные);

— *гибкость*, т.е. способность быстро переключаться, приспосабливаться к окружающим воздействиям (встречаются гибкие, умеренно гибкие и негибкие люди).

Хотя темперамент с возрастом может заметно меняться, многие его свойства, проявившиеся у ребенка 1—3 лет, остаются удивительно стойкими на протяжении жизни. Взрослые просто обязаны считаться с темпераментом ребенка, позволяя ему самому задавать ритм и темп работы. **Не стоит считать, что дети с синдромом Дауна обладают неким «единым» темпераментом.** Среди них, как и среди обычных детей, встречаются совершенно разные личности. Однако важно помнить, что малыши с трисомией не сразу начинают принимать участие в коллективных действиях, предпочитая наблюдать со стороны. С этим надо считаться!

Способности

Каждый ребенок обладает уникальным, присущим только ему, комплексом способностей к различным видам деятельности. Если предоставить ему возможность свободно развиваться и выбирать то, что его интересует, то способности ребенка проявятся и разовьются. С другой стороны, надо отдавать себе отчет, что **у ребенка**

ДЕТИ С СИНДРОМОМ ДАУНА

с синдромом Дауна может изначально отсутствовать интерес ко многим видам деятельности, как бы нам этого ни хотелось.

Состояние здоровья и особенности восприятия

Здоровым можно считать ребенка, который физически, психически и социально благополучен. При работе с ребенком с синдромом Дауна необходимо учитывать особенности развития этих детей. Общие принципы обучения разработаны на основе современных представлений о развитии детей дошкольного возраста с учетом специфических особенностей, присущих детям с синдромом Дауна. Ниже перечислим лишь некоторые из них.

1. Медленное формирование понятий и становление навыков:

— снижение темпа восприятия и замедленное формирование ответа;

— необходимость большого количества повторений для усвоения материала;

— низкий уровень самостоятельного обобщения материала;

Маленькие ступеньки и первые шаги



Учитель-дефектолог высшей категории детского сада № 189 г. Ростова-на-Дону «Аленький цветочек» (для детей с нарушением интеллектуального развития) Антонина Семеновна Гриценко об опыте обучения и развития детей с синдромом Дауна

Педагогический коллектив нашего детского сада — это высокопрофессиональная команда, состоящая из врача-психиатра, педиатра, педагога-психолога, учителей-дефектологов, учителя-логопеда, руководителя физического воспитания, музыкального руководителя, воспитателей. Мы стараемся не только воспитывать и обучать наших детей, но и способствовать их успешному пребыванию в школе и дальнейшей социализации, а семью готовим к нормальной жизни в обществе.

Базовой программой, по которой работает детский сад «Аленький цветочек», является «Коррекционно-развивающее обучение и воспитание дошкольников с нарушением интеллекта» под редакцией Е.А. Екжановой, Е.А. Стребелевой. Эта программа учитывает огромные возможности детей в овладении теми или иными знаниями и умениями, но она рассчитана на широкий охват различных отклонений в развитии. Поэтому возникла необходимость разрабатывать индивидуальные программы для детей с синдромом Дауна.

Сейчас в нашем коллективе имеется большой опыт работы с детьми с трисомией, и в тех семьях, где в работу включаются родители, мы

получаем очень хорошие результаты. Но так было не всегда. Когда много лет назад ко мне в группу поступил первый в моей практике ребенок с синдромом Дауна, я была растеряна. Как работать с такими детьми? Как их развивать и обучать? Сегодня на эти вопросы специалистам и родителям найти ответы не так трудно — появилось множество литературы, растет число организаций, объединяющих семьи детей с синдромом Дауна. Тогда же отечественной специальной литературы, раскрывающей особенности и методику работы с детьми с синдромом Дауна, явно не хватало.

Сейчас Ванечка Коваль, первый в моей дефектологической практике ребенок с трисомией, уже закончил школу-интернат для слабовидящих детей. Тогда, к счастью, все же получилось нащупать верный путь — мне удалось приобрести программу «Маленькие ступеньки». Это замечательная программа ранней педагогической помощи детям, разработанная организацией «Даунсайд Ап». Также получилось познакомиться с достаточно конкретной и эффективной работой центра и перенять их бесценный опыт.

Очень важным аспектом деятельности центра является его направленность на работу с семьей в целом, с учетом психологических особенностей ее членов и динамики семейных отношений. Успешное развитие ребенка возможно только в условиях его нормального взаимодействия с матерью и близкими людьми.

Разрушаем стереотипы

Сегодня малыши с синдромом Дауна нередко приходят в наш детский сад, и мы стараемся делать все возможное для их развития и успешной социализации. К сожалению, до сих пор в обществе бытует миф, что люди с синдромом Дауна не в состоянии развиваться и обучаться. Наши дети практически ежедневно доказывают, что это не так.

У таких малышей пассивный словарь намного богаче активного, т.е. они понимают чужую речь лучше, чем сами говорят. Так как у ребенка с трисомией артикуляционный аппарат, как правило, недоразвит, может создаться ложное мнение о низком уровне познавательной деятельности. Однако если детям дать задание, не требующее при-

менения устной речи (например, разложить по группам картинки с мебелью и посудой, показать круг, квадрат), многие легко выполняют инструкции. В школе № 42 г. Ростова-на-Дону открыт класс для детей с умеренной умственной отсталостью, и наши выпускники успешно обучаются там. Это не может не радовать.

Дети с синдромом Дауна эмоциональны. Как правило, свои чувства они выражают недостаточно ярко, хотя иногда сильно переживают даже по незначительному поводу. У некоторых детей с трисомией появляются эпилептоидные черты: эгоцентризм, чрезмерная аккуратность, недоброежелательность. Однако большинство из них ласковы, дружелюбны, уравновешенны.



— утрата тех навыков, которые оказываются недостаточно востребованными.

2. *Низкая способность оперировать несколькими понятиями одновременно, с чем связаны:*

— трудности, возникающие у ребенка, когда ему необходимо объединить новую информацию с уже изученным материалом;

— сложности с перенесением усвоенных навыков из одной ситуации в другую. Замена гибкого поведения, учитывающего обстоятельства, однотипными, заученными, многократно повторяемыми действиями;

— трудности при выполнении цепочки действий;

— нарушения целеполагания и планирования действий.

3. *Неравномерность развития ребенка в различных сферах* (двигательной, речевой, социально-эмоциональной) и тесная связь когнитивного (познавательного) развития с развитием других сфер.

4. *Необходимость использования нескольких анализаторов одновременно для*

создания целостного образа (зрение, слух, тактильная чувствительность, проприоцепция — ощущение собственного тела). Наилучшие результаты дает зрительно-телесный анализ, т.е. **лучшим объяснением для ребенка с трисомией оказывается действие, которое он выполняет, подражая взрослому или вместе с ним.**

5. *Нарушение сенсорного восприятия*, что бывает связано со сниженной чувствительностью и нередко встречающимися нарушениями зрения и слуха.

Дети как дети.

Только с синдромом Дауна

Дети с синдромом Дауна обладают различным исходным уровнем, и темпы их развития также могут существенно различаться. Навязывание ребенку темпа развития и видов деятельности извне ведет к снижению мотивации и самооценки, нарушениям здоровья и в результате — к задержке развития. Поэтому **недопустимо сравнение уровня развития ребенка с синдромом Дауна с формальной возрастной нормой** без учета темпов его психосо-

матического развития и созревания ЦНС.

Хочется сказать, что терпение и поддержка родителей вкрупне с работой квалифицированных специалистов способны дать очень хорошие результаты. Там, где родственники (в первую очередь, мама и папа) становятся активными участниками развития ребенка, где закрепляют навыки и умения, приобретенные в детском саду, где в процессе коррекционно-развивающего обучения учитываются все факторы и особенности малыша, всегда получают хорошие результаты.

Уважаемые родители! Помните о том, что каждый день мы с вами наблюдаем чудо, на наших глазах происходит удивительные открытия и превращения. Мы узнаем в наших детях себя, а в себе — их. Мы радуемся успехам своих малышей и переживаем вместе с ними их неудачи и обиды. Давайте бережно относиться к этому подарку, давайте будем внимательны, терпеливы и любознательны. Нас ожидает бесконечное творчество и узнавание. Рядом с ними — детьми — по-другому не получится!

Дети с синдромом Дауна в «Аленьком цветочке»

Дети с синдромом Дауна любят слушать музыку, им присуще чувство ритма — музыка доставляет им удовольствие, а возможно, даже усиливает их собственную энергию, необходимую для выполнения многих практических заданий. Поэтому занятия по обучению трудовым навыкам мы проводим под музыку.

Разрабатывая индивидуальную коррекционно-развивающую программу для ребенка с синдромом Дауна, я стараюсь придерживаться **следующих принципов:**

1) все занятия строятся в игровой форме, причем игра должна расширять кругозор ребенка и его речь. Необходимо применять наглядные средства, стараться вовлечь в практическую деятельность самого малыша. В результате у ребенка вырабатываются несложные умения и навыки;

2) важно своевременно формировать правильное поведение и полезные привычки. Из-за особенностей развития ЦНС детям синдромом Дауна бывает трудно осмыслить и понять требования взрослых, осознанно следовать определенным правилам — со-



веты и поучения здесь неуместны! Поэтому воспитатели ежедневно учат детей соблюдать правила поведения в группе и придерживаться режима — это помогает ребенку освоить необходимые социальные навыки;

3) занимаясь с ребенком, важно помнить о важнейшем принципе обучения — доступности. Каждое следующее задание должно отличаться от предыдущего и быть несложным, но сложнее. Это позволяет ребенку путем подражания подниматься с помощью педагога на более высокую ступень развития;

4) обязательно нужно закреплять успех ребенка — ласковое поглаживание, похвала, поощрение в виде какого-нибудь подарка радует малыша и приближает новые достижения.

Конечно, эффективность обучения во многом обеспечивается хорошо продуманной системой оценок и методик. Но самое главное, без чего не бывает успешным обучение и не дает результат ни одна методика, — это любовь и забота, физическая и эмоциональная. И тут невозможно недооценить вклад семьи.

Солнечный мальчик Ваня

Ваня Чернобай пришел в наш детский сад в три года, сейчас ему уже семь лет. В сентябре он пойдет в школу. Ваня многого достиг за то время, которое посещает наш детский сад. И в этом, конечно, большая заслуга семьи. Как дефектолог, работающий с ребенком, я хочу выразить особую благодарность родственникам Вани за активное участие в коррекционном процессе.

В три года Ваня не умел разговаривать, не владел навыками самообслуживания, мог часами сидеть со «змейкой» (веревочкой). Для ребенка была разработана индивидуальная программа развития, которая поэтапно, шаг за шагом, реализовывалась на различных видах

занятий. С семьей проводились консультации: родителям объясняли, как заниматься с ребенком, как выбрать подходящие задания, как обучать малыша в быту, почему нарушения чувствительности влияют на готовность ребенка заниматься («сенсорный дефицит») и т.д. В 2009 году мама Светлана возила Ваню в Центр ранней помощи семьям детей с синдромом Дауна в Москве. В Центре была дана хорошая оценка развития Вани и рекомендовано продолжать работать в этом направлении. А это значит, что работа нашего коллектива была оценена положительно и мы выбрали правильный путь!



СЧАСТЛИВЫЕ РОДИТЕЛИ

Ирина СТЕПАНОВА | мама девочки с синдромом Дауна

Двадцать первого марта во всем мире отмечают Международный день человека с синдромом Дауна. Мы, мамы и папы детей с трисомией, называем его между собой своим «профессиональным праздником». Это на самом деле так! Нельзя полагаться на то, что наши малыши, как многие обычные дети, рано или поздно сами всему научатся. Сидеть, ползать, ходить, говорить, думать, рассуждать — этому детей с синдромом Дауна надо учить изо дня в день, начиная с самого раннего возраста. Для того чтобы воспитать и обучить такого ребенка, нужны знания, приобретая которые незаметно для себя овладеваешь новой «профессией» — мама особого ребенка.

Ксюша Степанова.



Мне было 42 года, когда я родила дочку Ксению, своего четвертого ребенка. И растерялась — я, несмотря на все мои знания и материнский опыт, теперь совершенно не представляла, как дальше жить и как воспитывать Ксюшу. Ведь моя малышка появилась на свет с синдромом Дауна.

Я, конечно, понимала, что Ксюша — необычный ребенок, что будут проблемы с ее развитием. Однако как именно она будет расти и развиваться, что делать для того, чтобы помочь ей максимально реализовать свой потенциал, было неясно. Одно было точно понятно — время терять нельзя. Поэтому, слегка оправившись от шока, я стала искать хоть малейшую ин-



Если в вашей семье родился малыш с синдромом Дауна

Даже такое простое решение, как воспитание собственного ребенка в семье, дается родителям малыша с синдромом Дауна непросто. Уговоры отказаться от младенца, отдать его на попечение государства часто звучат из уст людей, окружающих семью. Горечь потери «идеального» ребенка, которого ожидали родители, беспокойство по поводу состояния здоровья малыша и его будущего, разрыв социальных связей, боязнь не справиться с воспитанием «особого» ребенка — вот далеко не полный перечень проблем, встающих перед такой семьей. 85% семей отказываются от ребенка с синдромом Дауна в родильном доме, в том числе по рекомендации медицинского персонала. И маленький человек попадает в сиротское учреждение, из которого он уже никогда не выйдет.

Но есть и другой путь: ребенок остается в семье и развивает весь потенциал, заложенный в нем природой. Благодаря специальным занятиям малыш может успешно развиваться, посещать детский сад, а потом школу. Он, конечно, другой, но у него большой потенциал, и он способен многому научиться. Очень важно как можно раньше начать активную стимуляцию развития малыша с синдромом Дауна. Этап раннего педагогического воздействия (от 0 до 3 лет) имеет основополагающее значение для дальнейшего развития: как умственного, так и физического.

Ирина Степанова с шестилетней дочкой Ксюшей живет в городе Азове Ростовской области. Ирина по-прежнему открыта для общения и готова делиться своими знаниями и опытом. У себя дома она регулярно встречается с родителями детей с синдромом Дауна. Если вам нужна поддержка и информация или вы хотите найти новых друзей, вы можете позвонить Ирине. Также вы можете обратиться к Надежде (г. Шахты), которая воспитывает семилетнюю дочку Настю с синдромом Дауна.

Телефон Ирины: 8-928-902-5170
Телефон Надежды: 8-928-104-9860

формацию по обучению и воспитанию детей с синдромом Дауна.

Мой путь к знаниям начался с Азовского «Дома семьи». Там, в реабилитационном отделении для детей-инвалидов, мне дали адрес московского центра «Детство» и организации «Даунсайд Ап». Там мне подсказали «правильную» и нужную литературу — порекомендовали прочитать книгу Ромены Августовой «Говори! Ты это можешь» и приобрести программу «Маленькие ступеньки». Я очень благодарна им за ценную информацию и поддержку. Благодаря этому у меня появились силы и уверенность в том, что я смогу вырастить и воспитать своего особого ребенка. Постепенно стали появляться и знания.

Теперь один раз в год мы посещаем организацию «Даунсайд Ап» в Москве, где опытные специалисты дают рекомендации по воспитанию и обучению ребенка с синдромом Дауна. Два раза в год мы проходим курс реабилитации в нашем родном Азове. Сейчас моей доченьке шесть лет, и я очень довольна тем, как она растет и развивается — я поверила в своего ребенка, и вместе с ней мы достигли неплохих успехов. Конечно, есть у нас и проблемы, которые знакомы многим родителям детей с синдромом Дауна — не все гладко с усидчивостью, поведением. Но ведь с проблемами сталкиваются все родители, не так ли?

Мне было мало успехов Ксюши — захотелось поделиться информацией и опытом с другими мамами и папами. И я не стала сидеть сложа руки — написала в местную газету, попросив откликнуться

родителей, имеющих детей с синдромом Дауна, и позвонить мне. И люди стали звонить и рассказывать о своих детях, а я делилась собственным опытом и успехами — всем тем, что знала сама. Так получилось, что постепенно мы все стали друзьями — периодически встречаемся у меня дома в Азове, ездим в гости в Ростов-на-Дону и в Шахты. К сожалению, наши встречи происходят не так часто, как хотелось бы — ведь мы живем в разных городах, у нас маленькие дети, с которыми непросто путешествовать. Однако у всех нас есть огромное желание

Я, конечно, понимала, что Ксюша — необычный ребенок, что будут проблемы с ее развитием. Однако как именно она будет расти и развиваться, что делать для того, чтобы помочь ей максимально реализовать свой потенциал, было неясно. Одно было точно понятно — время терять нельзя. Поэтому, слегка оправившись от шока, я стала искать хоть малейшую информацию по обучению и воспитанию детей с синдромом Дауна.

общаться, поэтому мы регулярно делимся друг с другом своими радостями и горестями по телефону.

Скоро состоится очередная встреча родителей и детей в городе Шахты, посвященная нашему «профессиональному празднику» — Международному дню человека с синдромом Дауна.

Путь нам с Ксюшей предстоит неблизкий, но я очень жду этой встречи. Мы снова соберемся вместе — около десяти семей, в которых растут дети с синдромом Дауна. И, конечно, нам опять не хватит дня для того, чтобы обо всем поговорить. Тем для обсуждения будет, как всегда, много — мы будем рассказывать о себе и своих любимых детях, делиться новыми знаниями и опытом, просто болтать обо всем на свете. Я снова осознаю, что вокруг меня люди, которые всегда поймут, поддержат и посоветуют. Домой мы приедем поздно — уставшие, но воодушевленные. После таких встреч появляются новые мысли, планы и желание жить дальше!

Журнал для родителей особых детей «Седьмой лепесток» представляет свой новый проект

Справочник для специалистов АДРЕСА и родителей ПОМОЩИ: Ростовская область

- Лечебные и диагностические учреждения
- Реабилитационные центры
- Санатории и лечебницы
- Образовательные и воспитательные учреждения для особых детей
- Центры психолого-педагогической помощи
- Детские центры и клубы для особых детей и их родителей
- Детские фонды и благотворительные организации

Перед нами стоит большая задача – объединить имеющиеся в нашей области ресурсы в единое целое на страницах специального печатного издания. **Вы также можете принять участие в проекте.**

Присылайте информацию об организациях и учреждениях, в которых могут получить помощь семьи с особыми детьми, по адресу: lepestok7-rnd@yandex.ru или звоните в редакцию по телефону **8 (863) 256-22-80**.



ПРАВО НА ЛЮБОВЬ

ТРИ ИСТОРИИ ИЗ ЖИЗНИ ДЕТЕЙ С СИНДРОМОМ ДАУНА

Ксения КИРИЛЛОВА | свободный журналист

Статья впервые была напечатана в газете «Уральский рабочий», в подготовке статьи принимали участие члены Свердловской ООО «Солнечные дети»



О том, что генетическая аномалия в виде лишней хромосомы — это еще не трагедия, сегодня говорят многие специалисты. Дети с такой особенностью способны к нормальному развитию и социализации, но им нужно чуть больше помощи, внимания и понимания — как со стороны семьи, так и всего общества.

Однако до сих пор для многих родителей слова «синдром Дауна» звучат как приговор. Как ведут себя люди, столкнувшиеся с подобной проблемой, какой выбор они делают и почему? На эти вопросы нам помогли ответить женщины, детям которых в свое время был поставлен этот диагноз.

У вас лишняя хромосома...

О том, что у нее родится ребенок с синдромом Дауна, Екатерина во время беременности даже не подозревала. Анализы были в норме, и только после родов акушер произнесла роковую фразу:

— У вашей дочери подозрение на синдром Дауна. Запомните, как она выглядит, чтобы не сказали потом, что вам ее подменили.

Эти слова прозвучали как гром среди ясного неба. Лежа в палате, Катя никак не могла поверить, что такое случилось именно с ней. Целые дни проводя с новорожденной дочкой, молодая мама надеялась, что диагноз не подтвердится, но результаты из генетического центра пришли неутешительные: «У вас лишняя хромосома». Екатерина была полна решимости забрать девочку домой, однако ее супруг Александр и родственники рассудили иначе. Боясь, что все внимание матери будет сосредоточено уже

на мужа и старшей семилетней дочери Даше, а на «проблемной» девочке, они настояли на том, чтобы женщина написала отказ от ребенка-инвалида.

— Сердцем я так и не приняла свой отказ и тайком от родных продолжала каждую неделю ездить к моей Вике в роддом,

После специального семинара для родителей с участием московских специалистов Катя окончательно решила во что бы то ни стало забрать своего ребенка домой. К счастью, на этот раз на ее стороне оказались не только родители, но и свекор со свекровью. После этого муж сдался.

а затем в Дом ребенка: привозила подгузники, кормила, играла с нею. Вика смотрела на меня — такая маленькая, беззащитная, а я постоянно повторяла: «Прости меня, доченька, я оставила тебя, предала», — со слезами вспоминает Катя.

Екатерина не теряла надежды забрать девочку домой, но супруг был непреклонен. В результате все чаще начали возникать скандалы, взаимные упреки. Поставить под угрозу счастливый брак молодая женщина не решалась.

Катя стала все чаще заходить на сайт **организации родителей детей с синдромом Дауна «Солнечные дети»***, читая истории различных семей. Наконец она решила написать членам ассоциации письмо, в котором рассказала свою историю. В ответ руководитель организации Татьяна Черкасова пригласила Екатерину на специальный семинар для родителей с участием московских специалистов. После него Катя окончательно решила во что бы то ни стало забрать своего ребенка домой, даже пожертвовав ради этого отношениями с мужем. К счастью, на этот раз на ее стороне оказались не только родители, но и свекор со свекровью. Они даже предложили свою помощь в воспитании девочки. После этого Александр сдался.

Теперь маленькая Виктория окружена вниманием и заботой. Даша буквально не отходит от младшей сестры, а сама Катя души не чает в своей маленькой принцессе. Конечно, год в детском доме не прошел даром — Вика пока еще не умеет даже вставать. В остальном же она ничем не отличается от обычного ребенка: с такой же радостью тянется к маме, начинает «при-



***Общественная областная организация поддержки людей с синдромом Дауна «Солнечные дети» функционирует в Свердловске.** Основная цель организации — создание благоприятных условий для развития и жизни людей с синдромом Дауна в Свердловской области. Члены ООО «Солнечные дети» — сами родители детей с синдромом Дауна — стремятся обеспечить психологическую, информационную и педагогическую помощь семьям, способствовать формированию положительного образа людей с синдромом Дауна, привлекают к решению проблем таких детей разнообразные медицинские, образовательные, коммерческие и некоммерческие структуры. Дополнительную информацию вы сможете найти на сайте организации: www.sundeti.ru



танцовать», лежа в кровати, и по-своему «подпекает», когда слышит музыку. Девочка играет погремушками и живо интересуется окружающим миром.

— Когда мы приехали домой, Саша просто не спускал ее с рук. Он носил ее по комнате, играл с ней, разговаривал, а потом подошел ко мне и сказал: «У нас все будет хорошо», — со счастливой улыбкой рассказывает Катя.

Желанный и любимый

Сегодня Оксана уже не сомневается в том, что у нее родится особый ребенок.

— Все началось на сроке двенадцати недель, когда в больнице, где я состою на учете, врач предложил мне сдать кровь на пороки развития плода, — рассказывает Оксана.

Затем девушку пригласили на консультацию в Центр планирования семьи, где сообщили, что кровь выявила высокий риск синдрома Дауна у ребенка. Результаты УЗИ и двух генетических анализов окончательно подтвердили этот диагноз. Первой реакцией Оксаны на это известие было отчаяние и страх. Разумеется, тут же пришла мысль о прерывании беременности. Однако в аборте девушке отказали — срок беременности был слишком большим. Правда, врачи подсказали еще одно, «гуманное», как они выразились, решение проблемы — преждевременные искусственные роды.

— Когда ребенок начал шевелиться, я стала сомневаться в том, стоит ли прерывать беременность. Мы с мужем провели своего рода голосование: независимо друг от друга написали решение, а потом обменялись бумажками. Я заранее знала, что он напишет, поэтому написала противоположное. Он написал: «Оставить ребенка», — вспоминает Оксана. — Потом и я изменила свое мнение. Я понимала, что выбираю свой путь не на месяц или год, но на всю последующую жизнь.

Немалую роль в этом выборе сыграла организация «Солнечные дети». Татьяна Черкасова приехала к Оксане домой. После разговора с родителями особых детей девушка окончательно перестала мучиться сомнениями.

Приняв решение, Оксана продолжала обычную жизнь беременной женщины. Малыш был желанным, и будущая мама начала приготовления к его рождению: покупает вещи и одежду, читает специальную литературу. Внутренне она уже готова к любым трудностям.

— Параллельно с синдромом Дауна моей дочке поставили предварительный диагноз: порок сердца. Конечно, мне

все равно страшно, ведь возможно, что в первый же месяц жизни нашей девочке будут делать операцию. Но я стараюсь сохранять позитивный настрой. Мы с мужем делаем все, что планировали делать изначально, когда думали, что у нас родится

Конечно, мне все равно страшно, ведь возможно, что в первый же месяц жизни нашей девочке будут делать операцию. Но я стараюсь сохранять позитивный настрой. Мы с мужем делаем все, что планировали делать изначально, когда думали, что у нас родится обычный ребенок.

обычный ребенок. Например, провели 3D-сканирование, сделали первую внутриутробную фотографию ребенка, — рассказывает Оксана.

Кстати, родственники и даже родная мать Оксаны до сих пор не приняли ее решения оставить ребенка, но помогать будущей маме начали.

Черно-белое ожидание

Положительный результат теста на беременность породил в душе Юлии невыразимую радость и в то же время волнение. Как-никак она была уже не очень молода, к тому же несколько лет назад у нее удалили щитовидную железу, что увеличивает риск возникновения отклонений у будущего ребенка.

— В тот же день я появилась в женской консультации со словами: «Я беременна и беременность буду сохранять!», — вспоминает Юлия.

Я смотрела на дочку и понимала, что вот это создание могло так легко погибнуть из-за того, что ее мама испугалась... Чего? Неизвестности? Трудностей? Общественного мнения? Но разве все это стоит того, что ваш ребенок будет улыбаться вам самой счастливой, самой солнечной улыбкой?!

Из консультации женщину направили в центр планирования семьи — в районной консультации врачи не решились брать на себя ответственность за «проблемную» беременность. В центре Юлию поставили на учет и тут же назначили все необходимые анализы. Кровь на гормоны щитовидной железы показала совершенно немыслимые цифры — превышение нормы в несколько десятков единиц. Эндокринолог и невропатолог при консультации тут же стали говорить о том, что подобные патологии у матери могут привести к порокам развития центральной нервной системы ребенка.

— Примерно с этого момента и началось мое черно-белое ожидание. Врачи говорили, что при моих патологиях тесты могут дать положительный результат даже в случае, если патологий развития плода нет. И некоторые результаты действительно пугали, — рассказывает Юлия.

В числе прочих процедур будущая мама должна была сдать кровь на ИФА-скрининг для исключения синдрома Дауна у ребенка. Результат оказался шокирующим: риск синдрома Дауна составлял 1 к 60.

— Врач сказала, что теперь я должна сделать кордоцентез, причем очень быстро — до 25 недель, чтобы успеть вызвать преждевременные роды, пока плод по закону считается нежизнеспособным. После этих слов меня захлестнуло чувство паники, горя. Помню только, что спрашивала у врача: «Этот прокол — он опасен для ребенка? Я могу его не делать? Насколько велик риск, что у моего малыша действительно будет синдром Дауна?» — вспоминает Юлия.

Тем временем врачи вкрадчивыми голосами принялись убеждать женщину:

— Зачем вам ребенок-даун? И решайтесь быстрее — надо успеть до 25 недель.

При этом медики признались, что в случае если Юлия согласится сделать анализ, риск выкидыша составит около 90%. Мысль о том, что она может потерять своего ребенка, так и не увидев его, остановила женщину.

— В тот день я позвонила своей самой близкой подруге, и она мне сказала: «Ну ты подумай сама: ведь у нее (тогда уже было известно, что в животе растет девочка) уже есть все — ручки, ножки, она умеет сосать пальчик, и когда ты ее родишь, она будет плакать». После этого у меня прошли все сомнения. Я поняла — это же мой ребенок. Моя дочка, которая будет любить свою маму любой. Но ведь и мама должна любить своего ребенка любим! Даже если он не такой, как все остальные дети, — делится своими мыслями Юлия.

Она отказалась от рискованного анализа, а несколько недель спустя на свет появилась девочка: очаровательная, рыженькая и... абсолютно здоровая!

— Я смотрела на нее и понимала, что вот это создание могло так легко погибнуть из-за того, что ее мама испугалась... Чего? Неизвестности? Трудностей? Общественного мнения? Но разве все это стоит того, что ваш ребенок будет улыбаться вам самой счастливой, самой солнечной улыбкой?! Конечно, нет! — заключила Юлия.



РАЗВИВАЕМ ОСОБОГО РЕБЕНКА

Обучение и воспитание особого ребенка — задача, которая гораздо проще решается, когда специалисты и родители работают вместе. Не стоит ждать мгновенных результатов и «перескакивать через ступени». Прежде всего, наберитесь терпения!

Рост ребенка, его развитие, его возможности нельзя подогнать под нормы и стандарты насильно. Можно делать все возможное для того, чтобы малыш рос и развивался, но нельзя заставить его что-то делать только потому, что его сверстники давно с этим справляются.

Антонина ГРИЦЕНКО | учитель-дефектолог
высшей категории
Подготовила Оксана Берковская

В дошкольном возрасте основой для развития интеллекта является **деятельность** ребенка.

Хорошо, если в процессе своей деятельности малыш будет понимать словесную инструкцию и следовать ей, так же необходимо, чтобы он научился действовать по подражанию и проявлять собственную инициативу. Доля специальных занятий при этом не должна быть особенно большой. Много можно сделать в бытовой деятельности или в игре.

ИЗ КНИГИ РОМЭНЫ АВГУСТОВОЙ «Говори! Ты это можешь»

Рост ребенка, его развитие нельзя подогнать насильно. Мы поливаем дерево, взрыхляем вокруг него почву, удобряем, уничтожаем вредителей. Но разве нам придет в голову тянуть его за вершину, чтобы оно скорее росло? А разве мы раскрываем бутон у распускающегося цветка? Природа сделает это за нас, природа определяет срок вызревания плодов. Природа вложила в растения таинственную энергию роста. Исключите слово «когда» из своего лексикона! «Когда» наступит само собой, и наступление его целиком зависит от того, что вы делаете сегодня, сейчас, в данный момент.

Ибо какие бы героические усилия ни совершал педагог, как бы он ни был добросовестен и талантлив — без активнейшей родительской помощи ему не справиться. Все навыки, требующие наработки автоматизма, нуждаются в упорной тренировке...

Развиваемся и учимся в быту

Достижение цели в бытовых ситуациях

Когда ребенок у вас что-нибудь просит, постарайтесь создавать такие условия, чтобы ему необходимо было что-то сделать самому, чтобы получить то, что он хочет. Например, если малыш желает поиграть с кубиками, предложите ему самому достать коробку (хорошо, если для этого надо подставить стул), положить ее на стол и открыть. Если сын или дочка хочет пойти

гулять, пусть принесет подходящие вещи из шкафа и постарается их надеть самостоятельно (с минимальной помощью). Если ребенок любит купаться, пусть сам раздевается перед ванной, если просит пить, предложите ему достать сок и взять стакан.

Помощь по хозяйству

Включайте ребенка во все виды деятельности, которыми занимаются другие члены семьи. Мытье полов (шваброй и

руками) способствует развитию точности движений и межполушарного взаимодействия. Ручная стирка и мытье посуды развивают двуручную деятельность и позволяют ребенку получить новые сенсорные ощущения. Если дать ребенку пластмассовый (одноразовый) ножик, он сможет резать варенные овощи или яйца в салат, одновременно развивая точную (мелкую) моторику и готовя руку к письму. Он может подражать вам, выполняя те же действия,



что и взрослый, или помогать, выполняя отдельные просьбы.

Просьбы, с которыми вы обращаетесь к ребенку, должны быть простыми, но разнообразными. Если малыш не может выполнить вашу просьбу самостоятельно, сделайте то, о чем вы просили, вместе с ним. Добивайтесь, чтобы ребенок выпол-

нял до конца то, что вы ему поручаете, или доделывайте это вместе с ним.

Такая деятельность также способствует развитию речи, особенно если вы обсуждаете с ребенком то, что делаете. Эмоционально выделяйте некоторые моменты: «Ой, лужа получилась!», «Ай, как мокро (горячо, тяжело и т.д.)!»

Учимся играя

Сюжетные игры

Разыгрывайте с ребенком различные сюжеты. Сначала вы будете сами развивать сюжет, а малыш будет зрителем. Потом он научится выполнять отдельные действия под вашим руководством, и постепенно его участие в игре будет увеличиваться. Обыгрывайте все, что происходит с ребенком в реальной жизни: еду, прогулки, умывание, причесывание, посещение детского сада, магазина или поликлиники и т.д. Вокруг всего можно построить достаточно яркий

и эмоциональный сюжет. Умение переносить в игру события реальной жизни способствует развитию абстрактного мышления. Имейте в виду, что **в игре обязательно должно быть действие.** Когда ребенок держит в руках две игрушки и имитирует разговор между ними, это только подступ к сюжетной игре.

Рисование

Занятия рисованием стоит разнообразить. Можно рисовать мелом или пастелью на темной или бархатной бумаге, пальцем

ИЗ КНИГИ РОМЭНЫ АВГУСТОВОЙ «Говори! Ты это можешь»

Если ваш ребенок неаккуратен, не в состоянии себя обслужить, виноваты в этом вы и только вы. Не хватает терпения, делаем все сами. Экономим время. Ничего вы таким образом не сэкономите. Подумайте о том, сколько лет вам предстоит убирать за ним, собирать его вещи, вновь и вновь делать одно и то же, на что уже нет сил и действительно нет времени. Вы сложили — он разбросал. Он разбросал — вы складываете. Заколдованный круг. Сизифов труд. Авгиевы конюшни.

на противне, посыпанном тонким слоем манки, большой кистью (плоской малярной) на большом листе, даже на зеркале по слою пены для бритья! **Не надо стремиться к тому, чтобы с самого начала ребенок рисовал что-то определенное.** Он должен получать удовольствие и новые ощущения. Навыки придут на следующем этапе.

Развиваем логическое мышление

Внимание и память

Переверните на глазах у ребенка одну-две (а затем пять-шесть) карточек картинокми вниз. **Попросите малыша показать, где какое изображение спрятано** (например, спросите: «Где мишка?») Затем проверьте результат и похвалите ребенка.

Формируем умение классифицировать

КЛАССИФИКАЦИЯ ПО ЦВЕТУ. На первом этапе обучения используется четыре основных цвета: красный, желтый, зеленый и синий. Возьмите две коробки и положите в каждую из них по одному элементу мозаики в качестве образца (например, красный и желтый). Потом покажите ребенку два других элемента мозаики на выбор (например, красный, как в коробке, и синий, отличный от образцов).

Попросите малыша: «Возьми красную мозаику». Если ребенок ошибается, покажите ему образец. Если же малыш сделал правильный выбор, подтвердите это: «Да, это красная». Затем попросите его положить мозаику в ту коробку, где находятся другие красные мозаики. Если ребенок испытывает затруднения, нужно показать ему образец.

Всего нужно выбрать и разложить 10–15 разноцветных элементов мозаики.

По мере обучения ребенка можно предлагать ему выбор из трех, а затем из большего количества элементов мозаики разных цветов (образец при этом уже не нужен). Также вы можете, играя в мозаику, сами строить какую-нибудь картинку, прося ребенка найти в коробке и дать вам элемент нужного цвета.

КЛАССИФИКАЦИЯ ПО ФОРМЕ. Вам понадобится набор геометрических фигур: треугольники, квадраты, круги. Такой набор вы можете сделать из картона самостоятельно. Желательно, чтобы формы были разных цветов.

Предлагайте ребенку выбрать ту или иную фигурку. Например, положите перед ним круг и треугольник и попросите: «Дай круг». Когда малыш освоит выбор из двух фигур, выкладывайте перед ним три и больше, чтобы он должен был поискать среди них то, о чем вы его просите.

Если малыш выучил все основные формы, просите его выбирать фигуру по двум признакам: «Дай маленький треугольник, дай желтый круг» и т.д.

КЛАССИФИКАЦИЯ ПО РАЗМЕРУ. Когда ребенок освоил категории «большой — маленький», введите понятие «средний». Для этого можно инсценировать сказку «Три медведя».

Приготовьте трех медведей, тарелочки, чашки, ложки, вилки, ножи, кровати (коробки). Все предметы должны отличаться по размеру (большой, средний, маленький). Инсценируйте сказку. По ходу игры просите ребенка подбирать медведям предметы нужного размера: дать большому медведю большую чашку, среднему найти среднюю тарелку и т.д.

КЛАССИФИКАЦИЯ ПО ВИДАМ. Возьмите карточки (можно от лото), на которых изображены различные предметы одежды, посуда, животные, мебель и т.д. Учите ребенка проводить классификацию по видам: раскладывайте посуду к посуде, мебель к мебели и т.п. Впоследствии можно усложнить классификацию (животных поделить на диких и домашних, травоядных и хищников и т.д.). Обязательно называйте каждую картинку («это стол»), а также используйте обобщающее слово («стол — это мебель»).

ИЗ КНИГИ РОМЭНЫ АВГУСТОВОЙ «Говори! Ты это можешь»

На первых порах родители готовы сделать все возможное, принести любые жертвы, чтобы выходить, вырастить, воспитать малыша. Они ищут врачей, учителей, массажисток, приобретают аминокислоты, лечат лазерным лучом — что еще существует на свете? Но проходит время — и энтузиазм угасает. Ребенок растет, родители привязываются к нему все больше и больше. Мать и отец убеждаются в том, что их дитя — славное, милое существо, что они любят его таким, какой он есть, и будут любить всегда: говорящего, неговорящего, агрессивного, спокойного, красивого и некрасивого. Будут любить. Более того — обожать... Но ребенок не игрушка. Наряжая его, балуя, покупая ему игрушки, любя его всей душой, нельзя забывать о том, что он человек, что он будет взрослым. Окружающая его жизнь отнюдь не оранжерея, и вы не сможете вечно заслонять его собою. Все, что вы не сделаете сегодня, когда вы молоды и здоровы, скажется впоследствии, отразится и на вас, и на вашем ребенке...



Конструктивная деятельность

Конструктивная деятельность, умение копировать образец, анализировать сюжетную картинку и схему является основой для пространственных представлений и аналитических способностей, предваряет обучение чтению и письму. Попробуем развить эти навыки!

Собираем пазлы

Наклейте несколько ярких картинок с простым сюжетом на плотный картон. Разрежьте их на три части кривыми линиями. Получится *импровизированный пазл*. Покажите ребенку собранную картинку, обязательно обратите внимание малыша на сюжет. **«Разберите» картинку на глазах у сына или дочки, а затем предложите ее «починить».** Картинки можно разрезать в разных направлениях, а количество частей впоследствии увеличивать.

Играем в конструктор

Играя с ребенком в конструктор, **предлагайте ему копировать построенный вами образец** (из 2–3 кирпичиков). Учите его строить из кирпичиков диванчик, стул, стол, ворота, корабль, утюг, самолет и другие конструкции, которые вы сможете придумать сами по ходу игры. Сделайте образец и попросите сына или дочку построить такую же конструкцию.

Если ребенок не может воспроизвести ее, глядя на образец, покажите ему, как вы приставляли кирпичики. Если и этого оказывается недостаточно, постройте конструкцию, двигая руками ребенка, а затем сломайте ее и попросите сына или дочку «починить». Обязательно обыгрывайте свои действия — пусть маленькая куколка или матрешка «сидят» на игрушечных стульчиках, «глядят» утюгом из кубиков и т.д.

Работа с простой схемой

Вам понадобятся различные геометрические фигуры (из картона, дерева, пластмассы и т.д.).

Положите их на бумагу и обведите так, чтобы получились картинки из 2–4 деталей. Например: снизу квадрат, сверху треугольник — это домик; сверху прямоугольник, снизу два круга — вагончик и т.д. Если вам не хватает фигурок, можно добавить к геометрическому набору прямоугольники, ромбы или трапеции. **Предлагайте ребенку самостоятельно «построить» такую фигурку** — пусть накладывает детали на картинку с контурами. Сначала давайте ребенку только те детали, которые необходимы для построения данной конструкции, затем учите его выбирать необходимые ему фигуры из большого количества деталей.

Обучение счету

Формирование элементарных математических представлений — это еще одно средство умственного развития ребенка, способ познания и восприятия окружающего мира. Именно знакомство с математикой позволяет ему увидеть, что в мире есть определенный порядок, симметрия, пропорциональность. **Важно не столько добиваться усвоения ребенком названий геометрических фигур, сколько формировать у малыша представление о разнообразии форм.** Важно также, чтобы ребенок научился видеть вокруг примеры симметрии.

Для подготовки ребенка к обучению счету введите в повседневную речь понятие «один». Чаще говорите сыну или дочке: «Возьми одну ложку, осталась одна конфета, дай мне одну печенье». Сопровождайте свою речь жестом, показывая один палец.

Когда ребенок научится брать один предмет из группы, можно перейти к счету до двух. Учите сына или дочку, пересчитывая предметы, перекладывая их на другое место, одновременно называя номер. После того как ребенок пересчитал предметы, необходимо спросить: «Сколько всего?» Ведь для него совершенно не очевидно,

что последний номер при пересчете обозначает общее количество.

Старайтесь как можно чаще использовать числительные (подкрепляя их показом пальцев) в быту. После того как ребенок освоит счет до двух, переходите к пересчету предметов в пределах трех и далее.

Игра «Пуговицы для счета»

ВАМ ПОНАДОБЯТСЯ крупные пуговицы двух цветов (можно использовать монетки или просто вырезанные из картона кружочки), бумага, фломастер. Работать лучше на белой бумаге или на другом светлом фоне.

ПРИМЕРЫ ЗАНЯТИЙ. Возьмите пуговицы двух разных цветов (например, красные и зеленые). Разложите их в два ряда: линию с красными пуговицами сделайте длиннее, чем с зелеными. Спросите ребенка, где пуговиц больше, а где меньше?

Выложите несколько пуговиц (одну, две, три, четыре — в зависимости от навыков ребенка) и предложите «на глаз» определить, сколько пуговиц лежит. При этом, например, четыре пуговицы можно выкладывать в ряд, по углам, треугольником. Ребенок будет учиться определять

«на глаз» количество предметов в разном расположении.

Положите три пуговицы. Наглядно покажите, как одна «ушла». Спросите у сына или дочки: «Сколько осталось?» Потом добавьте к двум пуговицам, лежащим на столе, еще одну и проговорите: «Теперь одна пуговица пришла». Поинтересуйтесь у ребенка, сколько стало пуговиц.

Напишите на листке цифры и предложите ребенку положить рядом нужное количество пуговиц. Таким образом, рядом с цифрой «1» окажется одна пуговица, рядом с цифрой «2» две и так далее.

Купите для ребенка два-три сорта очень крупных красивых пуговиц. Например, по 20 штук каждого цвета. Их стоимость будет примерно равна цене новой игрушки, но ребенку они наверняка понравятся. Эти пуговицы вы сможете использовать не только на занятиях с счетом, но и во всевозможных сортировках, в ролевых играх (как блюда для кукол или груз для машины, как деньги и как товар при игре в магазин). Не забывайте считать, сортировать, раскладывать пуговицы по две, три и тому подобно. Главное — следить, чтобы ребенок не брал манящие предметы в рот.

Трогаем, ощупываем, перебираем

Шершавые буквы и фигурки

ВАМ ПОНАДОБИТСЯ бархатная бумага, ножницы, картон, цветная бумага, жидкий клей, манная крупа.

ПРИМЕРЫ ЗАНЯТИЙ

1. Из бархатной бумаги вырежьте геометрические фигурки, цифры, буквы

и приклейте на листы картона. Потрогайте их вместе с ребенком, предложите сыну или дочке обвести шершавые фигурки или буквы пальчиками.

2. Пусть ребенок попытается угадать фигурку или даже букву, трогая ее, но при этом не видя изображения. Для

этого попросите малыша закрыть глаза (или завяжите их шарфом, если ребенок позволит это сделать).

3. Поставьте стул возле окна и положите на него лист с цифрами, затем сомкните две шторы и скрепите их булавками. Пусть сын или дочка засунет руку в щель



**ИЗ КНИГИ
РОМЕНИ АВГУСТОВОЙ**

«Говори! Ты это можешь»

*Хорошо бы найти волшебника, который совершил бы мгновенное чудо.
Раз — и ребенок заговорил.
Два — и вот он уже читает.
Три — ботинки зашнуровал.
Но чуда не происходит. Чтобы летать, надо крыльями махать. Для того чтобы оно совершилось, надо работать — настойчиво, упорно, в течение очень длительного времени.*

между шторами и потрогает лежащий на стуле лист. Спросите ребенка, что он нащупал.

4. Вы можете изготовить бумажный кубик и наклеить на него шершавые цифры. Пусть малыш бросает кубик и трогает выпавшую цифру, изучая ее.

5. Напишите жидким клеем на цветной бумаге буквы и цифры. Посыпьте их вместе с ребенком манной крупой. Стряхните лишнее. Когда работа высохнет, попросите малыша потрогать шершавые буквы и цифры и обвести их пальчиком.

В упражнениях Марии Монтессори для этих целей предлагается использовать наждачную бумагу.

Пальчиковые игры

Игры, способствующие развитию мелкой моторики руки, и игры с пальчиками должны помочь ребенку поскорее научиться держать разнообразные предметы, в том числе и очень мелкие. Кроме того, эти игры помогут быстрее овладеть своей рукой и манипулировать различными предметами. Учеными установлено, что развитие мелкой моторики руки напрямую связано с развитием речи. Поэтому если ребенок отстает в речевом развитии, педагоги и врачи всегда используют игры, в которых задействованы пальцы и руки, а также «пальчиковые игры».

Чтобы играть в «пальчиковые игры», кроме рук и желания ничего не нужно, а польза от этих занятий огромная! Кроме того, вы всегда сможете занять ребенка в машине, самолете или в очереди к врачу. А еще, используя стихотворение для «пальчиковых игр», очень легко подстригать малышу ногти, отвлекая его внимание. Таких игр чрезвычайно много, в продаже даже есть специальные сборники с «пальчиковыми

играми». Купите и играйте с удовольствием! Предлагаем вам познакомиться с другими играми, которые помогут вам развивать мелкую моторику у малыша.

Игра «Пуговицы в мешочке»

ВАМ ПОНАДОБИТСЯ большой полиэтиленовый пакет с застежками, пуговицы, красивые цветные бусины.

Насыпьте разнообразные цветные пуговицы и бусины в большой пакет и застегните. Позвольте сыну или дочке шуршать, греметь, ощупывать и изучать это «сокровище». Дети любят мелкие предметы, через пакет пуговицы и бусины можно потрогать, но нельзя проглотить. Но все равно не позволяйте малышу тащить пакет с пуговицами в рот — ребенок может прогрызть полиэтилен. Обычно такое обилие мелких предметов восхищает и радует ребенка.

Игра «Вытягиваем ниточки»

ВАМ ПОНАДОБИТСЯ прозрачная пластиковая коробочка от торта и клубочки.

В коробочке от торта сделайте толстой иглой дырочку. Внутрь коробочки поместите клубочки с шерстяными нитками, концы которых вытяните наружу. Теперь, если малыш потянет за конец, клубочек внутри будет разматываться. Это очень порадует ребенка! Покажите, что можно не просто тащить нитку, а перехватывая ее особым образом, вытягивать все дальше и дальше. Попробуйте научить ребенка сматывать нитки в клубок, наматывать их на катушку, на кулачок.

Игры с фасолью и макаронами

ВАМ ПОНАДОБЯТСЯ макаронные изделия различных форм, фасоль, горох, бобы и т.д. Также потребуется:

- таз, кастрюля или коробочка;
- маленькая игрушка;

- бутылочка, большая коробочка с низкими бортиками;
- марля (для фасолевого коврика);
- сушки и шнурок.

ПРИМЕРЫ ЗАНЯТИЙ.

1. Покажите малышу различные по форме и размеру макаронные изделия. Ребенку будет интересно высыпать их из пакетиков и складывать назад, перебирать, рассыпать, смешивать друг с другом, выкладывать из них фигурки, складывать в маленькую бутылочку, ломать длинные макароны. Все это очень благотворно сказывается на развитии мелкой моторики и мозга в целом.

2. Насыпьте два килограмма фасоли, гороха, макарон в большую емкость, закопайте в нее небольшую игрушку и попросите малыша отыскать ее.

3. Сделайте оригинальные бусы. Их можно смастерить из разнообразных макаронных изделий с дырочками (они бывают и цветные).

Из маленьких сушек можно сделать бусы, нанизав их на толстый шнурок. Сначала шнурок держит мама, а ребенок нанизывает, потом можно поменяться ролями. Многим детям также нравится надевать сушки на карандаш или палочку от пирамидки.

Развиваем чувствительность

Чувствительность можно развивать разными способами. Во-первых, хорошо для этого подходят совместные телесно-ориентированные игры: «борьба и возня», фольклорные игры с прикосновениями (хороводы, догонялки). Во-вторых, развивают чувствительность разнообразные упражнения с сенсорными материалами. Это пальчиковые краски (рисование руками), тесто (в том числе изготовление поделок из соленого теста), пластилин (отщипывание, размазывание), крупа (пересыпание в разные емкости). Гуляя с ребенком на улице, не проходите мимо совершенно бесплатного и уникального

развивающего материала: это и песок, и камни, и вода, и трава. Познакомьте сына или дочку с уникальным многообразием нашего мира, дайте дотронуться, прикоснуться, понюхать!

Работа с телом

Будет очень хорошо, если вы начнете ежедневно делать вместе с ребенком утреннюю гимнастику. Каждое упражнение сопровождайте жестами и словами. Сначала вам необходимо будет выполнять с ребенком все упражнения, проговаривая все свои действия и помогая сыну или дочке. Очень хорошо, если впоследствии

ребенок сможет выполнять движения самостоятельно, под вашу речь.

ИГРА «ПОКАЖИ, ГДЕ ЧТО НАХОДИТСЯ»

Нос, рот, голова (показываем пальцами и обхватываем голову),

Уши, щеки, лоб, глаза,

Плечи, плечи, шея, грудь (ладонью показываем каждую часть тела),

Ничего не забудь! (грозим пальцем)

Там ноги. Топ-топ! (топаем)

Вот руки. Хлоп-хлоп! (хлопаем)

Здесь — живот, а там — спина

(гладим живот и большим пальцем показываем за спину).



Развиваем речь

Безречевых детей с умеренной степенью снижения интеллекта, в том числе и детей с синдромом Дауна, мы учим говорить приблизительно так, как учат иностранному языку взрослого человека. Как всегда, начинать надо с самого простого, постепенно переходя к более сложному. Мы советуем всем родителям особых детей прочесть замечательную книгу Ромены Августовой «Говори! Ты это можешь». В ней, помимо ценной информации по развитию речи ребенка, вы найдете советы о том, как общаться, дружить, развивать своего сына или дочь. Приведем некоторые рекомендации из этой книги.

Отрабатываем простейшие звуко сочетания

Развивайте слуховое внимание, подражательные способности ребенка, учите его различать неречевые звуки: шум ветра, пение птиц, шум бытовых приборов.

Если ребенок пока не говорит, то речи начинают обучать не с заучивания отдельных слов и не с постановки отдельных взятых звуков, и уж тем более не с фраз, пусть даже самых коротких. Начинать надо с открытого слога, начинающегося с твердого согласного звука. Сказать «ба», «ва», «га», «жа», гораздо легче, чем «б», «в», «г», «д». Твердый согласный звук в открытом слоге организует мускулатуру губ и языка и активизирует произношение последующего гласного звука. Неустанный тренаж заставляет ребенка постоянно прислушиваться к тому, как он произносит звуки.

Не следует отрабатывать весь ряд («ба, бо, бу...»). У ребенка могут легко выходить одни слоги, а другие пока не получаются. Вот и начинайте с того, что получается! Во время кормления, одевания, укладывания спать вы можете произносить отдельные звуки, слоги (например, напевайте «ла-ла-ла», «ле-ле-ле», «ба-ба-ба»).

Акцентируем отдельные слова в своей речи

На начальном этапе обучения следует определить слова и обороты, которые ребенок будет постоянно от нас слышать и которые будут привязаны к каждодневным ритуалам, постоянно повторяющимся

ситуациям. Эти слова составят некоторое ядро, которое в дальнейшем обрстет все новыми и новыми словами. Это должны быть такие слова, которые легко и удобно произносить.

Намеренно роняя вещи, говорим: «Упало». Рассматривая вместе с ребенком Луну, несколько раз повторяем, что она находится *высоко*. А еще *высоко* на дереве гнездо, *высоко* на балконе мама.

Незаметно для себя ребенок будет овладевать пространственными, временными и прочими понятиями. Рассказывая малышу о планах на ближайший день, подчеркните: «Завтра пойдем в детский сад». Это слово соотносим только с тем, что происходит систематически, а не от случая к случаю.

Разыскивая вместе с сыном или дочкой потерявшуюся игрушку, разведя руки, скажите: «Нету» (вместо «нет»). «Пусто» — произнесите несколько раз и покажите ребенку чашку: пусть убедится, что там действительно ничего нет. Акцентируйте внимание малыша на том, что вечером *темно*, а утром — *светло*. *Быстро* бежит солнечный зайчик, и очень *медленно* ползет улитка.

Ваша речь должна быть ясной, четкой, лаконичной. Одевая ребенка, произносим несколько раз, очень четко и по слогам: «Са-по-ги».

Стимулируем ребенка к произнесению доступных ему звуков и слов

Если ребенок тянется к игрушке, которую вы держите в руках, не спешите сразу отдавать ее. Попросите его: «Скажи «би», и я дам тебе машинку». Стимулирование в данном случае оправдано и результативно. Ибо доступные ему слоги ребенок произнесет, пусть и не совсем чисто.

Побуждайте сына или дочку повторять каждый слог в слове. «Са-по-ги», — говорит мама. «Са-по-ги», — повторяет ребенок. Приучайте малыша смотреть вам в лицо, когда вы произносите слоги, будьте настойчивы, поворачивайте к себе голову ребенка («посмотри на меня»).

Вопрос должен быть «привязан» к постоянно повторяющейся ситуации. Если ребенок тянет за руку к крану с водой или к телевизору, бесполезно причитать: «Куда

ИЗ КНИГИ РОМЕНЫ АВГУСТОВОЙ «Говори! Ты это можешь»

Не требуйте от ребенка быстро освоения и не отрабатывайте все сразу. «Когда не спешат, из яйца выходит цыпленок» — почаще вспоминайте эти мудрые слова. И пусть ваша интуиция подскажет вам, когда нужно отступить, пойти на компромисс. Не будьте неукоснительно принципиальны, не мучьте ребенка, иначе можно вызвать у него стойко негативное отношение к вашим требованиям.

ты меня тащишь?» Лучше спросите: «Туда? Туда пойдем?» Повторяйте это слово каждый раз в подобной ситуации, и ребенок поймет, что слово «туда» обозначает направление и в разной ситуации может быть отнесено и к телевизору, и к качелям, и к дивану. В конце концов, на ваш вопрос «куда пойдем?» ребенок ответит: «Туда». Этого на первых порах более чем достаточно.

Конечно, нам хотелось бы, чтобы ребенок прежде всего называл предметы, которые окружают его в быту: чашка, стол, хлеб и так далее. Но ведь мы учим его составлять слова из букв и слогов, которые он может выговорить, а такие сочетания, как «ст», «хл», неудобны для произношения.

Если ребенок хнычет, потому что хочет взять игрушку, спросите его: «Это? Это дать?» У вас появится слово, которым можно обозначить любой предмет. Короткие слова «это», «туда», «не надо», «дай» на первых порах ребенок будет говорить вместе с нами. «Дай это» — короткая фраза, сказанная ребенком, будет нашей маленькой победой.

Ребенок с проблемами в развитии не отвечает на вопрос не потому, что у него в голове «пустота». Наоборот, он перегружен беспорядочной информацией, его мозг не в состоянии самостоятельно ее обработать. Вот в таких случаях надо использовать слово-ключ.

Читаем книги

Когда речь идет об обучении ребенка с проблемами в развитии, работа над книгой приобретает совершенно особое значение и занимает в этом процессе важное место.

Первые книжки вашего малыша — это книжки-раскладушки. В них почти нет текста, зато есть картинки на всю страницу — крупные, яркие, привлекающие внимание.

Сколько бы ни попадалась на картинке в книге луна, просите ребенка назвать ее, обвести пальцем — пусть почувствует, что она круглая. Множество раз встретятся малышу в книжках луна, пень, вода, рука, небо, дым, дом. Многократное, от книги к книге, повторение одних и тех же слов позволит

ИЗ КНИГИ РОМЕНЫ АВГУСТОВОЙ «Говори! Ты это можешь»

Ребенок должен, во-первых, понять, что ему необходимо выполнить вашу команду (просьбу, требование — называйте как хотите) и, во-вторых, захотеть это сделать. И делать постоянно, неоднократно, всякий раз — сначала желая просто получить поощрительный приз, затем — по выработавшейся привычке и, наконец, потому, что ему нравится учиться, что он этого хочет, так как в нем пробудилась страсть к познанию, заложенная в человека природой.



**ИЗ КНИГИ
РОМЕНИ АВГУСТОВОЙ
«Говори! Ты это можешь»**

Пишите слова карандашом на страницах книг, которые вы читаете и рассматриваете с ребенком. В каждой новой книге, с которой вы будете знакомить ребенка, он вновь и вновь увидит на картинке все то, что должен уметь назвать. Он учится говорить и одновременно, опираясь на зрительное восприятие, расширяет свои познания.

ребенку освоить достаточное количество понятий и закреплять их, отработывая правильное произношение.

Хорошо, если ребенок любит, когда ему читают, и с удовольствием рассматривает картинки. А если нет? Очень часто мы убеждаемся в том, что ни петушки, ни кошечки, изображенные так красиво и понятно, увы, совсем не интересуют ребенка. Он принимает книжку за игрушку, держит ее вверх ногами, машет ею, даже рвет. Водить пальцем по книге, показывать, где кошечка, а где собачка, он, к сожалению, начинает слишком поздно. Тем не менее, заинтересовать ребенка книгой, а затем сделать ее незаменимым пособием, без которого он уже не может обойтись, можно.

Чтобы малыш легко мог охватить взглядом рисунок, первые его книжки должны иметь небольшой формат. Не следует предлагать книги с гигантскими иллюстрациями и большим количеством изображенных предметов и персонажей. В

этом случае взгляд будет рассеянно скользить по странице, ни на чем не задерживаясь, или наоборот — глаза ребенка будут смотреть в одну точку. Формат книги должен быть небольшой и удобный, предмет или персонаж изображен четко и недвусмысленно, следует избегать многообразия деталей на картинках.

Учите ребенка водить пальцем по странице, отыскивать то, о чем вы его спрашиваете («где кошечка?»). Если малыш уже научился произносить звукоподражания («ав-ав», «мяу») или говорить отдельные слова («кот», «собака»), просите его называть картинки.

Иногда лучше начать не с книг, а с карточек. Наклейте на них яркие, четкие, лаконичные картинки — дом, машина, кошка, собака — но не перегружайте деталями. В работе над развитием речи карточки с изображением животных, птиц, всевозможных предметов служат незаменимым пособием! Утром и вечером, поднимая ребенка с постели или укладывая его спать, называйте

изображенные предметы. Ваша речь должна быть краткой: «Дом. Это дом. Где дом?»

Вопрос следует задавать ребенку настойчиво, с очень напряженной интонацией. Смотрите малышу в лицо, дополняйте слова энергичным жестом, выразительной мимикой. Это заставляет ребенка вдуматься в вопросительное слово, проявить активность. Постепенно увеличивайте количество карточек. Не торопитесь — пусть ребенок будет знать меньше, но как следует.

Социально-эмоциональное развитие

Очень важно формировать положительное отношение к выполнению режимных моментов: спокойный переход от бодрствования ко сну, от игры к занятиям, систематическая уборка игрушек на свое место. Учите сына или дочку узнавать себя, своих близких и сверстников на фотографиях. Важно, чтобы ребенок умел реагировать на свое имя и фамилию (эмоционально, словесно, действиями). Учите сына или дочку выделять и называть основные части тела: голова, шея, туловище, живот, спина, руки, ноги, пальцы, плечи, ладони. Ребенок должен показывать и называть глаза, рот, язык, щеки, губы, нос, уши, волосы.

Рассказывайте сыну или дочке о простейших функциях организма (ноги ходят, руки берут, глаза смотрят, уши слушают), учите выполнять элементарные действия по несложной инструкции (принеси игрушку, поставь чашку на стол и т.д.). Объясняйте ребенку, что при встрече необходимо здороваться, а при расставании прощаться.

Календарь, время, сезоны. Первое знакомство

ВАМ ПОНАДОБИТСЯ отрывной календарь, бумага, фломастеры, клей, ножницы (для изготовления часиков и плакатов).

Каждое утро, просыпаясь, сообщайте ребенку, что наступило утро. Обратите внимание малыша на то, что утром встает солнышко, просыпаются птицы и звери. Посмотрите вместе в окно: там мамы и папы спешат на работу, а машинки едут по своим делам. Оторвите очередной листок календаря, в течение дня несколько раз напомните ребенку, какой сегодня день. Обращайте внимание сына или дочки на характерные признаки времени, расскажите, какие события происходят утром, днем или вечером (утром мы просыпаемся, играем и гуляем, днем светло, солнышко высоко на небе, вечером за окном темнеет, папа приходит с работы, малыш купается и т.д.). К концу дня обратите внимание ребенка на то, что скоро наступит ночь, ночью все спят. Ежедневно, подходя утром к календарю, называйте число и день не-

дели. Для того чтобы более наглядно продемонстрировать ребенку смену дней недели, вы можете изготовить специальные часики и повесить их на стену.



Мир вокруг нас настолько разнообразен, что невозможно придумать нужное количество упражнений или физических опытов, чтобы раскрыть всю его полноту! Любая деятельность ребенка — это изучение окружающего мира. Обращайте внимание сына или дочки на самые разнообразные свойства предметов: вместе удивляйтесь, что небо голубое, а солнце на закате красное, вода, замерзая, превращается в лед, а после дождя можно увидеть радугу... Игры и упражнения помогут вам весело организовать досуг малыша и изучить вместе с ним окружающий мир. Желаю вам успеха!

Методическая литература. Советует дефектолог.

1. Екжанова Е.А., Стребелева Е.А. Коррекционно-развивающее обучение и воспитание. Программа дошкольных образовательных учреждений компенсирующего вида для детей с нарушением интеллекта. — М.: Просвещение, 2003.
2. Медведева Т.П. Развитие познавательной деятельности детей с синдромом Дауна. Пособие для родителей. — М., 2007.
3. Кантор С. Развивающие игры от года до трех лет. — М.: Айрис-пресс, 2008.
4. Августова Р.Т. Говори! Ты это можешь. — Олимп; АСТ, 2002.





О целительном воздействии хирофонетики на детей с различными нарушениями речи я узнала около 10 лет назад. Внедрив эту методику в свою врачебную практику, я обнаружила, что она дает хорошие результаты, особенно в сочетании с **эвритмией*** и другими видами художественной терапии.

ФОРМА ЗВУКА

Наталья МОСКВИЧЕВА |

к.ф.н., врач-психиатр,
невропатолог, гомеопат,
член союза антропософских
врачей России и Германии

Хирофонетика как метод звукотерапии была разработана **Альфредом Бауэром** во второй половине XX века на основе антропософского учения о человеке, а также интенсивной практической деятельности.

Доктор Бауэр вместе со своей женой, врачом, руководил институтом речевой терапии в австрийском городе Линце и помимо этого работал логопедом в психоневрологической больнице.

В работе с детьми, имеющими речевые нарушения, и, прежде всего, с неговорящими детьми, хирофонетика вначале применялась как терапия для речевой подготовки. Альфред Бауэр исходил из применявшейся в то время методики педагогики для глухонемых. Ребенка по-

стукивали по определенному месту между лопаток, напевая при этом какой-нибудь звук в направлении спины. Считалось, что тем самым активизировался тактильный периферийный слух, к которому особенно восприимчива кожа спины.

В результате многолетнего обучения детей правильному образованию звуков доктору Бауэру были хорошо известны формы, образуемые воздушными потоками при произнесении каждого отдельного звука, а также различные пути движения воздуха. Так, при произнесении определенного звука, Бауэр предложил *чертить на спине пациента характерную для этого звука форму,*

т.е. *воспроизводить на спине то, что происходит во рту* в процессе речи с помощью движущегося воздуха. Таким образом, хирофонетика позволяет ребенку воспринимать звуки не только аудитивно (на слух), но и кинестетически (в результате движений).

Для каждого звука была найдена определенная форма движения рук, а потому этот способ лечения и был назван автором «хирофонетика» — т.е. форма звука (греч. phone) передается руками (греч. cheires).



***Эвритмия** (греч. eurythmia — соразмерность, слаженность, ритмичность) — название специального искусства движений, разработанного в начале XX века на основе антропософии Рудольфа Штайнера.



Основа методики

Последовательность звуков для каждого ребенка необходимо подбирать совершенно индивидуально. Для того чтобы найти соответствующие места воздействия на спине или конечностях, было использовано соотношение речевой организации и общей формы человеческого тела. Эти соотношения были разработаны на основе



«Говорящий человек» нагибается вперед от области таза, голова вровень с зубами, а рука лежит впереди вокруг головы.

быть найдено соответствие со всем человеческим организмом. То есть речевой организмом является уменьшенной метаморфозой всего человека. Найденные взаимосвязи позволяют осмысленно перенести на спину, ступни, ноги, руки, кисти рук пациента формы движения звуков.

Сеанс хирофонетики

Ребенок ложится на специальную кушетку для массажа, его спина, руки, ноги и стопы обнажены. Терапевт становится сбоку и кладет одну свою руку между лопатками маленького пациента, а другую — на пояснично-крестцовую область. Именно таким прикосновением всегда начинается и заканчивается каждый сеанс. Это позволяет не только установить контакт с ребенком, но и дать ему возможность сориентироваться в продолжительности процедуры.

Затем несколькими плавными движениями на спину и руки ребенка наносится масло, которое подбирается индивидуаль-

теории метаморфозы, изложенной в работах И. В. Гете и Р. Штайнера. Согласно данной теории, речевой организм с легкими, гортанью, носоглоткой, полостью рта можно рассматривать как маленького человека, находящегося в определенной связи с общим обликом человека (см. рисунок). Данную связь между речевым организмом и общим обликом представил в метаморфозах и подробно описал А. Бауэр в своей книге «Учение о звуке и действии Логоса. Основы Хирофонетики».

Исходной точкой является то, что для каждой области речевого организма может

но в каждом конкретном случае. Чувство обоняния имеет влияние на образование сознания. Успокаивающее или, наоборот, активизирующее воздействие масла через запахи или через кожу находит свой терапевтический путь к человеку. После нанесения масла проводится последовательность звуков. Каждый звук одновременно произносится терапевтом вслух и описывается касательными движениями рук на поверхности тела пациента. Далее врач прикрывает руки, спину и ноги ребенка покрывалом, продолжая работать со ступнями. После окончания сеанса хирофонетики еще некоторое время ребенок отдыхает под теплым покрывалом.

Терапевтическое воздействие хирофонетики подкрепляется другими логопедическими упражнениями. После хирофонетического сеанса эффективность лечебно-педагогических занятий возрастает.

Воздействие методики

Образ действия хирофонетики трудно понять без знакомства с антропософским учением о чувствах. Традиционно считается, что у человека пять органов чувств и, соответственно, систем чувственного восприятия: ощущение (осознание), обоняние, вкус, слух, зрение. Согласно антропософскому подходу, человеческих чувств насчитывается в несколько раз больше.

Первое чувство в этой классификации, о котором, по мнению антропософов, можно говорить с той же долей достоверности, как о слухе или обонянии — **чувство жизни**. Это нечто такое в человеке, чего он обычно не ощущает, если оно в порядке, и чувствует лишь будучи больным. Тогда человек ощущает слабость, или голод и жажду, или прилив сил в организме. Именно чувству жизни, по мнению антропософов, человек обязан своим первым самовосприятием.

Благодаря тактильным переживаниям, хирофонетика непосредственно действует на поле жизненного чувства. Антропософы уверены, что проблемы, вытекающие из нарушения чувства жизни (например, состояния беспокойства, приступы крика в раннем детском возрасте, истерическое и внезапно возникающее нарушение поведения), можно корректировать хирофонетикой. Уже внешние условия хирофонетического сеанса благоприятно воздействуют на это чувство. Ритмично проводимое лечение, выбор звуков, оказывающих гармоничное воздействие, запах масла — все это об-

Области применения хирофонетического метода лечения:

- 1) подготовка образования речи;
- 2) лечение созревания чувств;
- 3) лечение различных задержек развития (в том числе РДА, психомоторной расторможенности, элективного мутизма);
- 4) лечение отдельных невротических нарушений (например, приступов крика в раннем детском возрасте, состояния беспокойства, истерических и внезапно возникающих нарушений поведения, страхов, необычных реакций на прикосновения, постоянного плохого самочувствия, нарушения равновесия);
- 5) трудности в обучении детей, обусловленные низкой концентрацией внимания, ухудшением памяти, нарушением артикуляции, слабостью логического мышления, легастенией (трудности приобретения навыков чтения и письма);
- 6) проблемы с аппетитом — в результате хирофонетического лечения происходит дифференциация чувства вкуса.

разует хорошую основу такого воздействия на жизненные чувства.

Маленький пациент воспринимает хирофонетику всеми своими чувствами. Первично, благодаря формированию потока воздуха звуков, обращаются к осязанию и чувству жизни, тесно связанных друг с другом. Отсюда вытекают терапевтические основы для работы с детьми, проявляющими раздражение или нарушение созревания в области тактильного чувства. Это, например, боязливые дети, дети с необычной реакцией на прикосновение и дети, которые с трудом находят подход к своему физическому естеству.

Хирофонетика определяется закономерностями артикуляции, и вследствие этого прикосновения принимают строго объективный характер. Это приводит к тому, что ребенок, как правило, допускает этот вид прикосновений. Форма звука одновременно становится слышимой, т.к. терапевт произносит звук, пока форма не будет описана до конца с помощью положения.

Было сделано наблюдение, что подражание движению и связанное с этим слияние формы движения внешнего мира поддерживается своими собственными движениями (например, понимание мимических проявлений).

Имеется хороший опыт лечения с помощью хирофонетики оплохослышащих детей — ведь звуки воспринимаются не только ухом, но и всем телом человека. Через тело переживается процесс возникновения речи и осваивается слуховое пространство.



В ВАШ БЛОКНОТ

Бауэр А. Фонетика и действие слова. Основы хирофонетики.
Штайнер Р. Антропософия и ее отношение к теософии и антропологии. Чувства человека.



ГОВОРЯЩЕЕ БЕЗМОЛВИЕ

Статью подготовила **Оксана БЕРКОВСКАЯ** | редактор журнала «Седьмой лепесток»
Материалы предоставила **Галина ЛУГОВАЯ** | учитель-дефектолог, автор методики «Формирование навыка коммуникации посредством письменной речи у детей с тяжелой речевой патологией», мама особого ребенка

Определенный процент детей рождается с такими психофизиологическими нарушениями, которые лишают ребенка возможности овладеть родным языком и устной речью. Таких детей называют безречевыми, неговорящими. Традиционно отсутствие речи объясняли грубой интеллектуальной недостаточностью — детей признавали необучаемыми и помещали в специализированные закрытые учреждения.

В настоящее время, к счастью, все больше особых детей воспитывается в семьях. Однако родители и другие родственники неговорящих детей остро нуждаются в квалифицированной помощи узких специалистов: коррекционных педагогов, специальных психологов, логопедов.

И как показывает практика, наиболее актуальной оказывается пробле-

ма самой примитивной коммуникации, благодаря которой ребенок мог бы быть понятым кем-то еще, кроме матери. Она, как правило, знает, что нужно ее ребенку, без слов. Однако даже это интуитивное и наиболее прозорливое материнское понимание обычно не превосходит уровень обеспечения первичных потребностей. Как узнать чувства, мысли и желания неговорящего ребенка?

Один из возможных вариантов — общение при помощи письменной речи. Это дает возможность не только начать обучение в общеобразовательных учреждениях (что вполне реально для неговорящего ребенка, овладевшего способами коммуникации!), но и заглянуть в душу маленького человека, узнать о его духовных потребностях и переживаниях. Это, пожалуй, даже более важно.

Особое общение

Не может говорить — значит, не развивается?

Причин, по которым у ребенка отсутствует речь, множество. У детей с **ДЦП** могут быть поражены двигательные центры речи — именно по этой причине они не в состоянии говорить. У ребенка с **ранним детским аутизмом** причина отсутствия речи другая — психологическая, уход от контакта со средой. Также те или иные проблемы с речью, как

правило, имеют дети с различными хромосомными синдромами. Но, несмотря на то что причины в каждом случае разные, многие проблемы этих детей похожи — отсутствие речи мешает им полноценно развиваться, не дает возможность общаться и выражать свои мысли и потребности. Ведь речь — ключ для вхождения в мир человеческого социально-психологического пространства, средство для понимания людьми друг друга.

Именно своевременное развитие речи обеспечивает знаковую поддержку интеллектуальных операций. Поэтому долгое время считалось, что у безречевых детей практически неизбежно отставание психического развития. Невозможность говорить о своих чувствах и впечатлениях, обмениваться мыслями приводит к тому, что ребенок в той или иной степени начинает отставать от своих сверстников.



ОТ РЕДАКЦИИ

Галина Владимировна Луговая — учитель-дефектолог высшей категории. В настоящий момент Галина живет в Туле и работает в областной коррекционной школе восьмого вида. Галина имеет большой опыт работы с неговорящими детьми, обучает их чтению и общению посредством письменной речи, готовит к школе.

Галина воспитывает тринадцатилетнюю дочь Наташу (у нее тяжелая форма детского церебрального паралича), и именно желание помочь своей девочке побудило ее получить специальное образование и искать пути помощи детям с тяжелыми нарушениями речи. Так родилась программа «Формирование навыка коммуникации посредством письменной речи у детей с тяжелой речевой патологией», которая была удостоена республиканского гранта. Сегодня у всех желающих существует возможность ознакомиться с содержанием программы Галины Луговой, ее результатами, примерами коррекционной работы на авторском сайте «Говорящее безмолвие» — <http://speaking-silence.ru>. Там же можно скачать видеоролики и презентации и изучить подробные методические указания к занятиям. Сегодня на сайте также организовано дистанционное обучение детей, нуждающихся в подобной помощи. *Также вы можете задать свой вопрос Галине Луговой на форуме сайта «Седьмой лепесток» www.lepestok7.ru в разделе «Консультация дефектолога».*



короткие слова, а также узнает правила сложения слов;

3) **аналитико-синтетические** — ученик запоминает только буквы и правила их сочетания.

Методика Галины Луговой сочетает преимущества всех трех видов обучения грамоте, что и объясняет высокий процент успешности детей, с которыми работают по этой программе.

Каждые пять дней набор слов обновлялся, и в какой-то момент оказывалось, что больной ребенок понимает смысл написанного.

При обучении глобальному чтению необходимо соблюдать **постепенность и последовательность**. Слова, чтению которых мы хотим научить ребенка, должны обозначать **известные** ему предметы, действия, явления. Вводить данный тип чтения можно не раньше, чем ученик сможет соотносить предмет и его изображение, подбирать парные предметы или картинки.

В отечественной логопедии основное внимание традиционно уделялось формированию и развитию обычной, преимущественно устной речи у лиц с разной речевой патологией. О развитии неартикулируемых (т.е. непроецируемых) средств общения говорилось либо как о негативном явлении (в контексте псевдокомпенсации), либо — реже и позднее — как о вспомогательном компоненте речевого общения. По всей вероятности, такая точка зрения связана с переносом из сурдопедагогики положения о том, что глухой, овладевший жестовой речью, имеет сниженную мотивацию к овладению устной речью.

Тем не менее, идея использования письменной речи, наверное, была одной из первых в обучении неговорящих людей. И положение о том, что письменная речь формируется исключительно на основе устной, совершенно не согласуется с распространенными методами обучения глухих глобальному чтению. Попытка обучения глобальному чтению детей с алалией в нашей стране еще в 1960-х годах, а возможно и ранее, показала, что часть детей не только успешно обучилась чтению, но и в процессе этого обучения начинала говорить.

Как показывает практика, многие дети получают возможность общаться и развиваться, если их обучают коммуникации при помощи письменной речи. Но, так как чтение и письмо, в отличие от устной речи, не усваиваются спонтанно, необходима кропотливая и целенаправленная работа с ребенком.

Как обучать неговорящего ребенка чтению и письму? Понятно, что обучение должно быть особым, учитывающим специфические потребности и возможности безречевого ребенка. Так или иначе, все существующие сегодня **методики обучения чтению можно разделить на 3 большие группы:**

1) **глобальные** — ученик должен запомнить, как пишется и читается целое слово или даже группа слов;

2) **полуглобальные** — ученик запоминает, как пишутся и читаются слоги и

Еще мало изучено, какие интеллектуальные операции более всего уязвимы, если те или иные патологии приводят к задержкам в речевом развитии. Однако не вызывает сомнения то, что в случаях, когда естественный ход развития речи блокирован патологическими процессами, необходимо **как можно раньше (!)** начать поиск обходных путей психического развития. Потенциал развития ребенка настолько велик, что при условии организации доступа к овладению языком интеллект будет развиваться полноценно.

Отсутствие или затрудненность устной речи вовсе не обязательно значит, что с ребенком нельзя ОБЩАТЬСЯ. Просто нужны иные, невербальные (не требующие произнесения слов) способы коммуникации с ребенком — прежде всего, общение с помощью письменной речи.

Письменная речь — это не только то, посредством чего пишут, но и то, посредством чего читают. Обучение письменной речи — это, прежде всего, обучение чтению, на основе которого строится все дальнейшее обучение. Дефектолог из Тулы Галина Луговая, мама особой девочки, разработала специальную методику, помогающую **сформировать навыки коммуникации у детей с тяжелой речевой патологией посредством письменной речи**. Применяя свою методику, Галина добилась хороших результатов в обучении своей дочери Наташи (у нее тяжелая форма ДЦП), а теперь с успехом применяет ее с другими неговорящими детьми.

Как может общаться ребенок, который не говорит?

В последние годы в коррекционной педагогической практике обнаруживается интерес к использованию так называемых невербальных (неартикулируемых) средств или форм коммуникации. При этом обычно под невербальными средствами подразумевают различные заменители произносимой речи.

Учим ребенка читать

Обучение глобальному чтению

Итак, методики обучения глобальному чтению **построены на запоминании целых слов или даже словосочетаний**. Ребенок учится узнавать написанные слова целиком, не вычлняя отдельных букв. Глобальное чтение опирается на зрительную память ребенка и наиболее понятно ему, так как **графический образ слова сразу связывается с реальным объектом**. Кроме того, глобальное чтение **развивает зрительное внимание и память**.

Американский врач Глен Доман с 1955 года занимался детьми с повреждениями головного мозга. Он и его сотрудники установили: если у детей, которые были признаны безнадежными — лежали неподвижно и считались глубоко умственно отсталыми (их вообще невозможно было тестировать), — стимулировать органы слуха и зрения, происходит активизация всего мозга в целом. Особое внимание уделялось глобальному чтению. Ребенку показывали написанное крупными буквами слово и произносили его вслух.



Сочетание достоинств разнообразных методик обучения чтению помогает ребенку с нарушениями быстрее добиться успеха.

ШШ



ШАПКА

ШЛЯПА

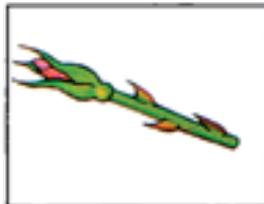


ШИШКИ

ШИНА

ШАРИК

Пример одной страницы альбома (подобраны слова, начинающиеся на букву Ш).

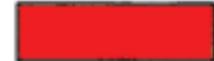


ШИЛО

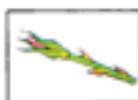
ШИПЫ

ШМЕЛЬ

ШАРФ



Соотнесение предъявленной картинке с надписями, выполненными на маленьких карточках.



ШМЕЛЬ

Соотнесение предъявленной надписи на карточке и изображения на картинке.

АШ	УШ	ША	ШУ
ОШ	ИШ	ШО	ШИ

Лото из прямых и обратных слогов, соответствующих изучаемой букве.

Условное обозначение гласных и согласных (твердых и мягких) звуков.



КАК ЗАНИМАТЬСЯ С РЕБЕНКОМ?

Итак, ваш первый шаг к общению с ребенком — обучение глобальному чтению. Галина Луговая предлагает это делать следующим образом. Вам потребуется альбом (или большие карты) с изображением различных предметов, знакомых ребенку, и отдельные маленькие карточки с надписями. Ребенок накладывает на страницу альбома надписи, выполненные на маленьких карточках, сличая подобные. На страницах альбома необходимо собрать несколько слов на одну и ту же букву.

Буквы изучаются в следующем порядке: А, О, У, И, М, П, Ш, Л, К, Б, В, Г, Д, Ж, З, Р, С, Т, Ф, Х, Ц, Ч, Щ, Й, Ы, Э, Ъ, Ь, Е, Е, Ю, Я. Такой порядок обусловлен частотой употребления первых букв и потребностью составления как можно большего количества слов на первых этапах обучения.

Рекомендуемый темп подачи нового материала — две буквы в неделю. На занятии проверяется усвоение двух последних пройденных букв. После того, как ребенок изучил первые 10 букв, необходимо начать закрепление пройденного. **СДЕЛАТЬ ЭТО МОЖНО НЕСКОЛЬКИМИ СПОСОБАМИ.**

1. Ребенку показывают картинку (слово, начинающееся на ту или иную букву) и просят соотнести с надписями, выполненными на маленьких карточках (5–6 слов).

2. Ребенку показывают надпись на маленькой карточке и просят соотнести с несколькими изображениями на картинках.

Впрочем, возможны различные вариации — родительская интуиция или педагогическое чутье подскажут, как лучше поступить с тем или иным ребенком. Как показывает практика, особенно хорошо данная методика работает с детьми с РДА и с ДЦП. Даже самые «тяжелые» дети обучаются глобальному чтению за срок 4–9 месяцев.

Однако у методик обучения глобальному чтению немало недостатков. Так как они не требуют тонкого лингвистического анализа речи, в результате возможна большая нагрузка на память и связанная с этим длительность обучения. Поэтому Галина Луговая рекомендует параллельно

заниматься обучением полуглобальному и аналитико-синтетическому чтению.

Полуглобальное и аналитико-синтетическое чтение

Параллельно с глобальным чтением необходимо обучать детей чтению полуглобальным и аналитико-синтетическим методом. Для этого ребенок накладывает в альбоме лото из прямых (например, МА) и обратных (АМ) слогов, соответствующих изучаемой букве.

На этом этапе **ребенка обучают пользоваться умением читать** — составлять слова из слогов и букв, сопоставляя составленное слово с изображением, имеющим для ребенка определенный смысл. Ребенку можно задавать нетрудные вопросы (Как зовут маму? Как зовут тебя? и т.д.) и помогать ему выкладывать ответ при помощи букв разрезной или магнитной азбуки. Для этого маленькому ученику должен быть предоставлен выбор — разложите перед ним не только те слоги и буквы, которые понадобятся для ответа, но и «лишние». Делая выбор из большого количества слогов и отыскивая нужный, неговорящий ребенок будет учиться членить речевой поток на звуки и соотносить услышанный звук с его символическим обозначением на письме — буквой.

В дальнейшем ребенку необходимо будет научиться не только «узнавать» слова и соотносить их с картинками, но и определять местоположение звука (в начале, конце или середине слова), количество звуков в слове. Для этого желательно тоже заготовить специальные карточки — с условным обозначением гласных и согласных (твердых и мягких) звуков. Эти карточки необходимо использовать для составления схем слова. Для того чтобы облегчить обучение по школьной программе, рекомендуется соответствие условных обозначений, принятых в 1 классе общеобразовательной школы.

Таким образом, дети усваивают звуковую и слоговую состав слова, что способствует успешному овладению чтением, сокращает количество ошибок при общении на буквах магнитной азбуки, а значит, облегчает понимание ребенка взрослыми.

Расширяем кругозор

Обучение чтению целесообразно совмещать с развитием представлений малыша об окружающем мире. Эту работу необходимо вести постоянно, затрагивая все новые и новые пласты человеческого знания о мире. Галина Луговая не только успешно учит особых детей чтению и общению при помощи письменной речи, но и параллельно дает материал, способствующий общему развитию ребенка.

Для начала она рекомендует **заготовить карточки с изображениями** по следующим тематикам: «Цвета», «Формы», «Семья», «Игрушки», «Овощи», «Фрукты», «Ягоды», «Продукты» (молочные, мясные, рыбные, хлебобулочные изделия, напитки), «Посуда» (кухонная, столовая, чайная, кофейная), «Животные» (домашние, лесные, хищные, травоядные, копытные, грызуны), «Птицы» (домашние, оседлые, перелетные,



певчие, водоплавающие, неводоплавающие, хищные) и т.д. Из больших и маленьких карточек необходимо оформить лото. Изображения должны быть четкими, понятными и недвусмысленными (шляпа не должна напоминать кепку, а сова — воробья). Для того чтобы слить в одно целое смысл слова, его звучание и письменное обозначение, **изображения на карточках необходимо подписывать**, желательно крупным красным шрифтом (для активизации зрительных зон мозга).

Раскладывая лото на начальном этапе коррекционной работы, ребенок, с одной стороны, учится работать по инструкции, а с другой стороны, пользуется возможностью продемонстрировать свои знания. Впоследствии с помощью этого лото можно **формировать мыслительную деятельность**, отрабатывать основные логические операции мышления: сравнение, анализ, синтез, обобщение, абстрагирование, конкретизацию (выполняются задания на обобщение, «четвертый — лишний», сортировку).

Таким образом, работая с карточками с изображениями и со словами, мы соединяем предмет и его словесное отражение. Здесь проявляется номинативная (называющая) функция письменной речи. Эта функция также играет существенную роль в формировании собственно **речевого**, так называемого **фонематического слуха**.

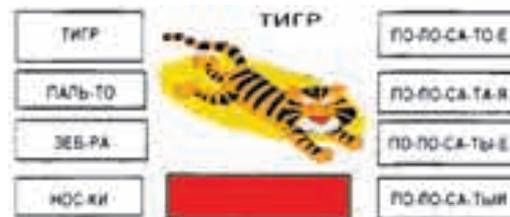
Систематические занятия по такой системе формируют и развивают когнитивные (познавательные) структуры, которые подготавливают ребенка к принятию информации какого-то определенного, а не любого вида, и таким образом управляют его текущей познавательной деятельностью. В голове человека формируются внутренние психологические структуры, в которых представлена картина мира, общества и самого себя (**репрезентативные структуры**). Это те структуры, с помощью которых человек извлекает информацию, на которых происходит анализ и синтез всех поступающих новых впечатлений и сведений. Чем больше они развиты, тем больше возможности получения, анализа и синтеза информации, тем больше видит и понимает человек в окружающем его мире и самом себе.

Галина Луговая подчеркивает, что само по себе обучение чтению не является процессом, заканчивающим развитие неговорящих детей. Наоборот, их развитие выходит на совершенно новый уровень. Это не цель, а средство, тот самый ключ. Овладение письменной речью — это отправная точка дальнейшего развития неречевого ребенка. И когда навык чтения и понятийный аппарат сформированы, можно переходить к следующим этапам коррекционной работы.

Работая над расширением словаря, необходимо рассматривать слово как часть речи и член предложения.



Соотнесение слова, обозначающего действия предмета, с изображением на картинке.



Прилагательные и их зависимость от рода и числа существительных, связанных с ними по смыслу.

Развиваем внутреннюю речь ребенка

Грамматический строй речи

Когда ребенок освоил глобальное чтение, может составлять слова самостоятельно (из слогов или букв магнитной азбуки), справляется с заданиями по изображениям лото, можно приступать к следующему этапу работы. Необходимо развивать внутреннюю речь ребенка, ведь умение понятно излагать свои мысли приходит не само собой, этому надо обучать.

Для того чтобы наиболее полно и точно выразить свою мысль, ребенок должен иметь достаточный лексический запас, поэтому работа над строением речи начинается с **расширения и совершенствования словаря**. При этом слово рассматривается не только как лексическая единица языка (значение слова), но и как грамматическая (часть речи) и синтаксическая (роль в предложении) единица.

Ребенок читает слова, разложенные перед ним на карточках, и подает то, о котором у него спрашивали. Привыкший очень легко читать написанное слово целиком, такой ребенок обладает, как правило, большим объемом внимания. Таким образом проводится работа со словами, обозначающими предмет (существительными), а также признак предмета (прилагательными). При изучении последних

большое значение уделяется окончаниям и их зависимости от рода и числа существительных, связанных с ними по смыслу. Так готовится платформа для последующей работы над предложением. Также мы закладываем основу для формирования внутренней речи ребенка — ведь для ее развития необходимо понимать грамматический строй языка.

Вначале начинаем работать над **простым нераспространенным предложением**. На этом этапе дети учатся чувствовать синтаксическую основу предложения, т.е. подлежащее и сказуемое. Под картинкой, обозначающей предмет и его действие, составляется предложение из написанных заранее слов.

При построении предложений широко используется опора на внешние схемы, идеограммы, т.е. материализацию структуры речевого высказывания. Графические схемы предложений помогают символизировать предметы и отношения между ними, облегчить усвоение линейной схемы фразы. В качестве схематических изображений используется общепринятая в школьном образовании система подчеркивания членов предложения. Постепенно предложения распространяются.

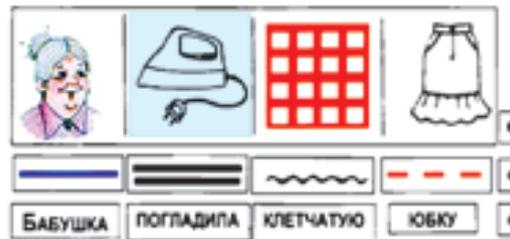


Работа над простым нераспространенным предложением.



Схема распространенного предложения.

Материал для игры «фразовый конструктор».





40

Работаем над связной речью

Следующим этапом коррекционной работы является работа над связной речью. Она заключается в формировании умения **осознанно читать предложения и тексты и самостоятельно составлять рассказы по сюжетным картинкам или серии сюжетных картинок посредством письменной речи.**

Вначале ребенку предлагается написанное на карточке предложение и серия сюжетных картинок. Ему необходимо выбрать ту, которая подходит по смыслу к содержанию предложения. На следующем этапе ребенок читает текст и отвечает на вопросы. Ответы читаются на заготовленных заранее карточках, по типу тестовых заданий, либо составляются из букв магнитной азбуки. Ребенок впервые понимает, что он может общаться со взрослым в форме диалога, обучается вопросно-ответной форме речи. **Теперь речь письменная психологически будет выполнять главную функцию речи — коммуникативную.** У неговорящего ребенка появляется возможность передавать свои мысли другим людям, повышается вера в свои возможности, смягчается чувство неполноценности.

Работу по формированию умения четко излагать свои мысли начинаем с **пересказа** услышанного с опорой на вопросы, действия, предметные картинки, данные в последовательности рассказа. Развивая у детей фантазию, творческое мышление, включаем в задание **пересказы по отдельным фрагментам** (начало, середина и конец) рассказа. После того как дети овладевают умением последовательно передавать содержание услышанного при помощи букв магнитной азбуки, начинают обучение **выборочному пересказу**. Этот вид работы требует умения выделять сюжетные линии в рассказе. Наиболее сложным является **краткий пересказ**, цель которого передать содержание кратко, выбрав самое главное.

На этом этапе связная речь ребенка развивается абсолютно так же, как и при работе с детьми речевыми, только они объясняются посредством письменной, а не устной речи. Ребята составляют самостоятельные рассказы по серии сюжетных картинок, по собственным наблюдениям и впечатлениям о событиях из своей жизни, описывают вещи, растения, животных, игрушки и др. Особенно хорош для этой цели эпистолярный жанр (написание писем). Делясь самыми сильными

своими впечатлениями и переживаниями, ребенок раскрывает внутренний план своих возможностей, объясняет те или иные мотивы своего поведения, зная которые мы сможем это поведение корректировать, проводить воспитательную работу. Здесь проявляется функция речи как регулятора собственного поведения.

Заключительным этапом коррекционной работы является **умение общаться посредством письменной речи.** Достигшие этой ступени дети отвечают на любые вопросы собеседника (при помощи букв магнитной азбуки или на экране компьютера), свободно высказывают свои желания, объясняют собственное поведение.

По завершении этого этапа с ребенком можно не только общаться — появляется возможность подвергнуть глубокому исследованию его высшие психические функции практически любым диагностическим инструментарием, применяемым к людям без речевой патологии.

Немаловажно, что дети оказываются подготовленными к усвоению программы общеобразовательной школы, что в свою очередь является ступенькой к социализации и интеграции особого ребенка в общество.

Рекомендации по работе с методикой

Наблюдения за детьми с различными заболеваниями позволили дать следующие рекомендации психологам, дефектологам, логопедам, педагогам, а также родителям детей с тяжелыми нарушениями речи.

Как заниматься с ребенком, имеющим ДЦП

* Необходимо **правильно выбрать рабочую позу** — она должна минимизировать влияние патологических рефлексов.

* Парезы глазодвигательных мышц могут мешать сфокусировать взгляд на карточке с изображением, сужают поле зрения ребенка. Поэтому **используемые дидактические материалы должны располагаться строго в поле зрения ребенка**, со стороны рабочей руки.

* Необходимо помнить, что для того чтобы найти необходимую карточку, ребенку часто бывает достаточно мимолетного взгляда. Все остальные его усилия могут быть направлены на выбор траектории движения к цели. Она может быть нерациональной с точки зрения здорового человека и задается исключительно состоянием тонуса мышц ребенка. Поэтому **нельзя торопить малыша** — он может долго обдумывать способ достижения цели. К каждому ученику нужно приспособиться!

Занятия с ребенком, имеющим нарушения эмоционально-волевой сферы (РДА и другие)

* При работе с детьми с нарушениями эмоционально-волевой сферы необходимо помнить о структуре их дефекта. Даже если таким ребятам нравится заниматься, им порой трудно заставить себя выполнить требуемое действие. Произвольность формируется очень медленно. Приходится **стимулировать, подталкивать, многое делать руками ребенка, постепенно уменьшая помощь.**

* Дети с РДА умышленно или по невнимательности могут брать карточку, соседнюю с правильной. В таких случаях **стоит просить ребенка быть внимательнее** — это стимулирует его самоконтроль.

* **Не стоит добиваться от ребенка безосмысленного выполнения одного и того же задания в течение длительного промежутка времени.** Лучше перейти к следующему упражнению, а пройденное повторить после (например, через месяц). Вы увидите, с каким удовольствием ребенок выполнит его самостоятельно! Ведь для формирования правильного отношения к учебному процессу и для повышения самооценки ребенку очень важно чувствовать себя успешным!

* Часто у детей с РДА страх сделать ошибку вызывает негативизм, агрессию и самоагрессию. Поэтому **необходимо подбадривать ребенка** («даже если ты ошибешься, ничего страшного не случится»; «я тебе помогу»; «смелее — ты умник и все делаешь правильно!»).

* У детей с эмоционально-волевыми нарушениями быстро наступает пресыщение игрой, заданием. Поэтому **в течение занятия необходимо менять вид деятельности, но сама структура урока должна быть постоянной.** Например, на одном занятии можно поиграть с конструктором, собрать бусы, почитать, разложить лото, поработать с пазлами. На следующем занятии конструктор собираем уже из других деталей, бусы нанизываем в иной последовательности, а также увеличиваем количество бусин, читаем другие слова и т.д. Одно правило обязательно должно быть неизменным — **заканчивать занятие надо заданием, приятным для ребенка.**

* **Дети с РДА часто используют боковое зрение.** Даже если ребенок не смотрит прямо, он, как правило, воспринимает материал, который вы даете.

* **Некоторые аутичные дети могут читать текст очень быстро**, едва скосив взгляд и немного поводя пальцем



по книге. Проверить осознанность чтения можно только путем ответа на вопросы по содержанию текста (при помощи букв магнитной азбуки).

При работе с любыми детьми важно помнить

* **Переходить к этапу формирования внутренней речи можно даже если ребенок изучил еще не все буквы.** Свое-

образным контрольным этапом является узнавание искомого слова среди нескольких незнакомых или малознакомых слов.

* Для облегчения фонематического слуха, облегчения коммуникации на буквах необходимо **составлять «звуковую дорожку»** порядка 5 слов ежедневно.

* **Разговаривайте с детьми! Общение на буквах должно стать их жизненной необходимостью.** Это, пожалуй,

одна из самых важных рекомендаций. Обсуждайте с ребятами их планы на день, желания, покупки, абсолютно все. Осуществляйте их право на свободу слова! Ведь именно ради того чтобы неговорящие дети получили возможность общаться, программа и создавалась! Мы надеемся, что общение принесет и вам, и вашим детям массу удовольствия.



ЛИЧНЫЙ ОПЫТ

Александра Алексеева, 39 лет, г. Волжск, Республика Марий Эл Сыновья Миша (8 лет) и Митя (1 год 8 месяцев)

Наша история — это повествование об очень большой любви и борьбе за жизнь. Мой сын Мишка родился на 35-й неделе беременности, в асфиксии, состояние его было тяжелым. Но нам удалось достаточно быстро справиться с многими трудностями, и до года проблем в развитии не было.

По образованию я дошкольный педагог, поэтому на ребенке были «опробованы» все методики раннего развития. В год сынишка уже «читал» порядка 100 слов (по Доману), в том числе прилагательные, глаголы, словосочетания. Миша разбирал и собирал пирамидку, любил слушать книги и умел переворачивать странички. Скоро появились первые простые слова, и мы с сыном радовались всему, что происходит в мире. Проблемы начались неожиданно. Не знаю точно, что могло спровоцировать нашу болезнь, но в 11 месяцев у ребенка случился первый приступ эпилепсии, затем еще два. Мы обследовались в Москве и в Казани, и какое-то время приступы не повторялись. До четырех лет мы снова жили более-менее спокойно: играли, развивались, ходили в садик. Речь, правда, состояла из отдельных слов и эмоциональных возгласов. Но пассивный словарь был очень обширным. В четыре года снова вернулись приступы эпилепсии. Сначала их было около 15 в день, затем это количество возросло до 60. Ребенок просто резко падал навзничь — и голову мы разбивали, и руки ломали. Потом начал падать сахар в крови — два раза ребенка пришлось «откачивать» в реанимации. Дошло до того, что Миша часами сидел и смотрел в одну точку, не хотел играть и даже кушать. Ни о каком развитии ребенка речи не могло быть, он совсем перестал говорить, начало «косить» глазки.

И тогда начались наши метания: Институт мозга в Питере, подсадка

стволовых клеток, постоянная смена противосудорожных препаратов. Москва, Казань, Йошкар-Ола, смена врачей, остеопаты, мануальщики... Результат лечения — нулевой. И, наконец, профессор Л.Р. Зенков в Москве поставил нам точный диагноз: синдром Леннокса — Гасто. Это прозвучало как приговор: развиваться ребенок не будет, со временем перестанет ходить и реагировать на окружающих. Шанс купировать приступы — 0,1%.

А мы никак не могли забыть, каким был наш малыш — веселым, активным, славным и умненьким. И началась наша борьба за сына. Мы привезли Мишутку в Дивеево, молились, причащались, купались в источниках. И отмолили нашего мальчишка — через день после поездки мы попали в реанимацию с эпилепсией, но уже через три дня приступы купировались. И мы поняли тогда: «Случилось ЧУДО!!!» После купирования приступов началась борьба за выживание. Мы заново учились улыбаться, ходить, самостоятельно кушать, смотреть на мир. В июне 2009 года подруга (она работает дефектологом в РЦ) увидела программу Галины Луговой

в Интернете и предложила нам по ней заниматься. Мы нашли Галину Владимировну, прочитали отзывы о программе, изучили материалы и с октября приступили к занятиям. Надо сказать, что к этому моменту мы уже смогли неплохо восстановиться — начали ходить, бегать, восполнили те знания, которые у Мишки были ранее, только речь не вернулась. С первых занятий по методике Луговой мы поняли — это НАША ПРОГРАММА. Яркая, интересная, с буквами (а буквы мы на тот момент все знали), с разнообразными картинками. Миша просто «вгрызлся» в материал и сидел за этими альбомами часами, самостоятельно выполняя задания. Сейчас мы работаем так: утром в реабилитационном центре с ребенком занимается дефектолог, а вечером я с ним все закрепляю. В день получается около двух часов.

Конечно, не все проходит гладко. Тяжело Мише даются глаголы, составление предложений по картинке, самостоятельное выкладывание слов, составление диалогов. Все сложные вопросы

мы решаем вместе с Галиной Владимировной (по Интернету или телефону). Спасибо ей огромное за то внимание, которое она нам оказывает, за то, что всегда поддерживает и подробно отвечает на все вопросы, наставляет меня, объясняя, как лучше поступить в той или иной ситуации. А какой интересный материал подобран по каждой теме! Нигде ничего не надо искать! Открываешь папочку и находишь все, что нужно: и картинки, и загадки, и рассказы, и стихи, и задания на логику, на развитие мелкой моторики руки. Просто кладезь! Конечно, и нам с мужем приходится работать — распечатываем, вырезаем, раскладываем по альбомам. Но результат того стоит! Сейчас мы уже читаем, выкладываем слова из букв, различаем согласные и гласные звуки, знаем цвета (выучили по программе за две недели), обобщаем

и классифицируем, решаем простые примеры в пределах 10, составляем предложения, значительно пополнили объем знаний об окружающем мире. Ребенок стал внимательнее, появляются первые звуки в речи (А, О, У, М), простые слова (КАР, КЫШ, ПУФ), заработали пальчики, он научился выкладывать крупные пазлы. У нашей семьи выросли крылья — наш ребенок не глубоко умственно отсталый, у него все получается! Мы считаем, что у Мишки появился шанс не просто развиваться, а жить полноценной жизнью. С Божьей помощью мы будем работать и дальше, и обязательно продолжим заниматься по программе Галины Луговой. Вот так и получилось, что слова из моей любимой песни стали основным девизом моей жизни:

Я подарю тебе любовь,
Я научу тебя смеяться,
Ты позабудишь про печаль и боль,
Ты будешь в облаках купаться!
Храни вас всех Бог!





Отвечает Галина Луговая, автор методики «Формирование навыка коммуникации посредством письменной речи у детей с тяжелыми речевыми нарушениями».

ЕСТЬ ВОПРОС

Для каких детей наиболее подходит данная программа?

Прежде всего, для детей с ДЦП, у которых поражены двигательные центры речи. Программа также великолепно зарекомендовала себя при коррекционной работе с детьми с ранним детским аутизмом. Я работала по этой программе с детьми, имеющими умственную отсталость (дети с синдромом Штурге — Вебера, синдромом Рубинштейна — Тебби, синдромом Пьера Робена). Думаю, что дети с синдромом Дауна также смогут обучаться по этой программе.

Если ребенок говорит, но плохо, можно ли ему заниматься по этой программе? Не откажется ли он от речи устной, предпочитая письменную?

Вначале отвечу коротко: МОЖНО. А теперь приведу необходимые пояснения. Занимаясь по программе, мы не только читаем глобально, но с первых же занятий учимся дифференцировать один знак (букву) от другого, один звук (фонему) от другого. После знакомства с первой же согласной буквой мы начинаем составлять слова из слогов, делаем это много и систематически, что запускает и произносительные механизмы речи. Ведь мы выкладываем на столе, произносим громко и четко те фонемы, из которых состоит наш родной язык. При этом каждую букву ощущаем руками, кладем на нужное место, четко обозначаем последовательность фонем в слове.

Великолепная программа обучения чтению по складам, разработанная Николаем Зайцевым, предлагает окрашенные в разные цвета и оттенки склады, облегчающие восприятие и произнесение слов (чтение). Например, по слогам слово «лампа» будет выглядеть так: ЛАМ-ПА, а по складам — ЛА-М-ПА. Складовой принцип используется также и в моей программе, только мы пользуемся не готовыми словами, а составляем их сами из слогов и букв. И не удивительно, что, приступив к занятиям, многие дети начинают говорить, произносить некоторые слоги, количество которых со временем растет. Часто ребята произносят некоторые слова спонтанно — короткие нетрудные слова часто «выскакивают» сами.

Можно ли заниматься по программе детям, хорошо говорящим, но имеющим задержку психического развития?

Конечно, МОЖНО. Занимаясь по этой программе, дети научатся читать, складывать слова из букв и слогов, выполнять звукобуквенный анализ, отвечать на вопросы, составлять рассказы по картинкам, пересказывать, выполнять многие логические мыслительные операции — сортировку, анализ, синтез, обобщение. А все это является залогом успешного обучения в начальной школе.

А можно ли заниматься по программе с ребенком, не имеющим отклонений в развитии, если родители хотят, чтобы он рос умным, хорошо учился?

Да, МОЖНО. Ведь обучение построено по принципу лото. И будет просто замечательно, если здоровые дети поиграют в такое лото со своими сверстниками, родственниками и друзьями. Так что, предлагая задания конкретному ребенку, нужно ориентироваться скорее не на возраст, а на уровень его знаний и умений.

С какого возраста можно начинать заниматься по программе? Есть ли возрастные ограничения?

Я советую родителям детей с неблагоприятным речевым прогнозом (органическое поражение головного мозга, отсутствие лепета, гуления в анамнезе) начинать занятия по моей программе с трех-четырёх лет. До этого возраста я рекомендую работать над физическим, психомоторным и эмоциональным развитием малыша, а также совершенствовать мелкую моторику.

Самая я «беру в работу» неговорящих детей от трех лет по веской причине — потому что надеюсь вовремя запустить речевые механизмы. Как известно, у детей существуют так называемые сензитивные периоды, благоприятные для развития тех или иных навыков. Наиболее интенсивно речь развивается до трех лет, но этот процесс продолжается фактически до младшего школьного возраста. Поэтому ребенок, с которым начали работать по программе в три года, к четырем с половиной — пяти годам еще будет иметь небольшой запас сензитивного времени для речевого развития. Именно благоприятность периода поможет ребенку начать говорить.

А что, если ребенок уже большой?

Я советую вам хотя бы попробовать! Дерзайте, друзья мои, поверьте в своего ребенка, дайте ему этот шанс — быть может, последний.

А что, если ребенок очень мал?

А вот вам я рекомендую подождать, подрасти. Юный возраст — это тот недостаток, который, к сожалению, быстро проходит. Я не советую заниматься по моей программе с ребенком младше трех лет. И вот почему.

У детей до трех лет мышление **наглядно-действенное**. Они манипулируют различными предметами, везде суют пальцы, познавая таким образом мир.

У детей от трех лет и до поступления в школу мышление **наглядно-образное**. Вот почему вся детская литература такая красочная и яркая — это помогает ребенку осмысливать, запоминать. Именно поэтому наглядные пособия, посредством которых и ведется обучение детей по данной программе, очень яркие и привлекательные для детей.

Но программа не только развивает письменную и внутреннюю речь ребенка, но и способствует формированию речемыслительной деятельности в целом, компонентом которой является **словесно-логическое** мышление. А этот тип мышления в норме формируется лишь в начальной школе, и именно он позволяет хорошо учиться в средних и старших классах.

Я хочу, чтобы ваши дети развивались гармонично. Мы можем и должны учить наших детей всему тому, что знаем сами, но ни в коем случае нельзя заставлять ребенка что-то делать и лишать его игры! Часто в погоне за «гиперразвитостью», а по большому счету, в угоду нашим родительским амбициям, мы забываем об основных потребностях малыша. А до трех лет основная потребность любого ребенка — это игра. Если малыш просит поиграть с ним, а вы тащите его заниматься, ребенок может упрямиться и отказываться делать то, что вы от него ждете, может даже устроить истерику. И вы навсегда отобьете у него охоту к обучению. Не делайте этого, это во вред вашему малышу! Программа создавалась, чтобы помогать, а не навредить. Подумайте об этом.

Как определить, сможет ли ребенок заниматься по этой программе?

Итак, вы решили, что хотите попробовать заниматься со своим ребенком. Вы проанализировали все рекомендации и поняли, что по возрасту, типу дезонтогенеза (отклонения в развитии) вам данная программа подходит. Но вас мучают сомнения: справится ли ваш ребенок? Получится ли у него, или программа рассчитана только на одаренных детей (пусть даже лежачих)? Быть может, что несмотря на все мои жизнеутверждающие призывы, несмотря на острую любовь к своему чаду, вы все же считаете, что ваш ребенок слишком «тяжелый»? Или вам может быть просто страшно — страшно обрести надежду и снова ее потерять, уже в который раз? Я знаю, как бывает больно, когда разбивается последняя надежда. Поэтому утрите слезы и закатайте рукава.

Я знаю точно, что программа сработает, если:

— ваш ребенок может сличать подобные изображения. Другими словами, он способен находить парные картинки. Еще лучше, если малыш в состоянии играть в лото — накладывать маленькие карточки на большие;

— ребенок может обозначить свой выбор. При этом наличие указательного жеста вовсе не обязательно — малыш может подтвердить свой выбор любыми доступными ему способами (например, указать глазами);

— ребенок выполняет инструкцию «дай», «покажи».

Если же сын или дочка не в состоянии выполнять вышеописанное, не отчаивайтесь раньше времени! Задумайтесь, почему ваш ребенок не может делать то или иное? Может быть, его этому просто никто не учил? В таком случае вполне возможно, что он способен многому научиться, и в дальнейшем у вас все получится!

Если у ребенка есть серьезные двигательные нарушения, успех его ответа может зависеть от распределения тонусов в руках. Тонусы, в свою очередь, очень зависят от позы ребенка. Важно найти такую позу, в которой ребенок сможет работать максимально эффективно.

Это значит, что если вам и ребенку удобно раскладывать карточки за столом и такая работа максимально эффективна — работайте за столом. Если тонусы таковы, что малыш может выполнять инструкции только когда руки прямые — работайте на полу, усадив ребенка по-турецки.

Важно также определить ведущую руку ребенка — может оказаться, что левой ему проще выполнять задания. Многие зависят и от положения карточек относительно ребенка — решите, как их надо положить для того, чтобы вашему ребенку было удобно с ними работать — левее или правее, ближе или дальше.

Не спешите выносить вердикт: «Мой ребенок НЕ...» За вас это сделают плохие специалисты. Присмотритесь, приспособьтесь к ребенку. Дайте и ему время на то, чтобы привыкнуть и адаптироваться к вашим инструкциям. Чаще хвалите сына или дочку. Будьте уверены в себе и в своем малыше!

Если у вас пока ничего не получается — не отчаивайтесь! Может, ваше сокровище сегодня не в духе, а в следующий раз все сделает правильно. Не пугайтесь, если ребенок кричит, кашляет, вырывается, смотрит на нужную картинку, а берет другую или вообще ничего не берет, сбрасывает все со стола. Это протестная реакция, и это лучше, чем ничего. Это со временем пройдет. Стоит настроиться только, если на ваши инструкции ребенок вообще никак не реагирует.

Желаю удачи!



РАЗНОЦВЕТНЫЕ ШАРИКИ

Елена ЖИТНОВА | художник декоративно-прикладного творчества, педагог

Обычные бумажные салфетки — отличный материал для всевозможных поделок. Этот вид творчества точнее будет назвать мозаикой, а не аппликацией — ведь при аппликации мы имеем дело с вырезанными заготовками, а мозаику собираем из множества мелких частичек. Например, из пушистых шариков, свернутых из бумажных салфеток.

Даже из привычной белой салфетки можно создать интересную композицию — скажем, выложить снежинку на светло-голубом фоне, заснеженные вершины или белого медведя. Даже совсем неопытным и непослушным пальчиком под силу сделать снегопад — в свободном порядке наклеить шарики на затонированный лист бумаги.

Из желтых салфеток можно создать цыпленка, солнышко, веточку мимозы, одуванчик или звездочку. Из розовых — букет сирени, из голубых и зеленых — морское дно и т.д.

Вместо салфеток можно использовать и гофрированную бумагу, но она жестче, чем салфетки, и шарики из нее лучше делать совсем маленькие — так они будут аккуратнее смотреться. Не стоит брать обычную цветную бумагу, так как она не столь пластична.

Мы покажем вам, как сделать несложную веточку мимозы. Желательно перед тем, как приступить к работе, показать ребенку настоящую мимозу и дать потрогать ее шарики. Тогда малышу будет легче провести ассоциации с бумажной поделкой.

Занятие развивает:

- 1) мелкую моторику;
- 2) образное мышление и воображение;
- 3) терпение и усидчивость;
- 4) художественное видение.

Вам понадобится:

- 1) цветная гофрированная бумага или разноцветные салфетки;
- 2) обычная цветная бумага или цветные карандаши (фломастеры);
- 3) небольшой лист картона (можно белый или цветной);
- 4) карандаш, фломастер;
- 5) клей ПВА.



ЗАНИМАЯСЬ С РЕБЕНКОМ

ЛЮБЫМ ВИДОМ ТВОРЧЕСТВА, НЕОБХОДИМО СОБЛЮДАТЬ НЕСКОЛЬКО ПРОСТЫХ, НО ОЧЕНЬ ВАЖНЫХ ПРАВИЛ

1. Отложите занятие, если у вас или у малыша плохое настроение.
2. Начинайте с самого простого для вашего ребенка, чтобы первые неудачи не погасили в нем желание творить.
3. Заканчивайте занятие, как только увидите, что у малыша начинает пропадать к нему интерес.
4. Обязательно найдите, за что можно похвалить вашего художника. Пусть даже за что-то совсем незначительное.

ЭТАПЫ РАБОТЫ

1. Порвите вместе с малышом салфетку на небольшие кусочки. Покажите, как их можно скатать в маленькие шарики, сложив пальцы в щепотку. Следите, чтобы ребенок не очень долго мял шарики — так они потеряют свою красивую пушистость.

2. Нарисуйте сами (или предложите это ребенку) *стебелек-основу*, вокруг которого вы будете наклеивать шарики. Можно также нарисовать контуры «облачка» сирени или мимозы, а потом заполнять их.

3. Затем нанесите несколько капелек клея ПВА, на которые ваш малыш будет класть бумажные шарики.

4. Теперь аккуратно выкладывайте шарики вместе с малышом (не забывайте слегка придавливать их пальцами).

Также можно просто насыпать шарики на клеевую основу.

5. Листья для цветка можно вырезать из обычной цветной бумаги, а можно нарисовать или также выложить из шариков.

Желаем вам весеннего настроения и вдохновения!



ТАГАНРОГСКИМ ДЕТЯМ ПОМОГАЕТ «ЛИРА»

Людия ГУРСКАЯ | представитель журнала «Седьмой лепесток» в Таганроге, менеджер проекта

Я живу в Таганроге и являюсь представителем журнала «Седьмой лепесток» в своем городе. Став участником проекта, я решила начать с поиска людей и организаций в Таганроге, которым был бы интересен наш журнал. Так, воспользовавшись поиском в сети Интернет, я и узнала о школе искусств для детей-инвалидов «Лиры».

В сети я прочла, что школа существует с 1996 года, сейчас временно располагается в помещении Таганрогского музыкального колледжа, а руководителем «Лиры» является Литвинова Тамара Авксентьевна. Однако информации, содержащейся в Интернете, было явно недостаточно, и я решила приехать в школу лично — познакомиться с организаторами и отвезти журнал.

Не скрою, что перед поездкой в «Лиру» я волновалась — это был мой первый опыт тесного общения с особыми детьми. Я боялась сделать что-то не так или сказать что-то не то. В общем, обычные комплексы человека, выросшего в обществе, где инвалиды, как правило, сидят взаперти и нечасто появля-

ются на людях. Мы попросту не умеем друг с другом общаться! Но стоило мне войти в аудиторию и поздороваться с детьми и их родителями, как все мои переживания развеялись. Спокойная, по-семейному теплая атмосфера, дружеский настрой ребят, открытость, доброжелательность и, главное, увлеченность преподавателей — все это я встретила в «Лиры».

Что такое «Лиры»?

Реальность такова, что на данный момент «Лиры» — чуть ли ни единственное место в Таганроге, где готовы принимать особых детей, заниматься с ними творчеством и создавать условия для общения и творческого самовыражения ребят.

Руководитель «Лиры» Литвинова Тамара Авксентьевна (справа) и преподаватель прикладного искусства Мирошниченко Элеонора Георгиевна.





Важные подробности

Педагогический состав «Лиры»:

Литвинова Тамара Авксентьевна — руководитель;
Мирошниченко Элеонора Георгиевна — преподаватель прикладного искусства;
Чеботарева Елена Михайловна — преподаватель по классу домры;
Литвинов Дмитрий Игоревич — психолог, преподаватель по классу духовых инструментов;
Суховерхова Татьяна Николаевна — преподаватель по классу фортепиано;
Роганов Борис Федотович — заслуженный работник культуры, преподаватель по классу баяна;
Родина Юлия Игоревна — руководитель ансамбля;
Брауде Олег Анатольевич — преподаватель живописи;
Головченко Наталья Авксентьевна — преподаватель сольфеджио;
Леванцова Ольга Николаевна — преподаватель ИЗО, дает индивидуальные уроки живописи;
Шлотова Наталья Александровна — преподаватель по классу вокала;
Богачарова Людмила Григорьевна — методист.

Адрес школы для детей-инвалидов «Лиры»: 347900, г. Таганрог, Ростовская обл., Октябрьская пл., д. 3 (в здании музыкального колледжа).
Телефон: 8 (8634) 61-09-16.

Расписание занятий: групповые занятия проводятся каждое воскресенье в 12-00, индивидуальные — по предварительному согласованию.

Если вы хотите поделиться информацией о лечении, реабилитации или социализации особых детей в Таганроге, а также получить наш журнал, обращайтесь к менеджеру проекта «Седьмой лепесток» Лидии Гурской по телефонам: +7 909 410-77-80 или (8634) 67-86-90.

ного театра — чтобы дети могли раскрыть свои способности не только в изобразительном искусстве или музыке.

И еще Тамара Авксентьевна мечтает о создании *мастерской*, где выпускники школы могли бы трудиться, создавая, например, сувенирную продукцию. Ведь проблема трудоустройства инвалидов в Таганроге стоит так же остро, как и в других городах Ростовской области.

Иногда нам кажется, что добрые дела — это удел обеспеченных людей или крупных корпораций. В действительности это не так. Ведь большие дела начинаются с малых, достаточно одного движения души, желания помочь. Так, к примеру, неравнодушные участники местного Интернет-проекта www.TaganMama.ru уже неоднократно передавали в «Лиру» краски, карандаши, цветную бумагу, различные материалы для творчества и музыкальные инструменты. Капля в море? Да, но этой капли могло бы и не быть. К. Лоренц писал: «Лучше самая малая помощь, чем самое большое сочувствие».

Очень хочется верить, что все мечты сотрудников «Лиры» и их подопечных сбываются. Но одно я знаю точно уже сейчас — я еще не раз приеду в «Лиру». Просто так, в гости!

избитые фразы... Но действительно невозможно было поверить, что вся эта красота создана руками детей, которых общество называет людьми «с ограниченными возможностями».

Как занимаются в «Лире»?

На вопрос, какие **методики** используют педагоги «Лиры» для обучения особых детей, Тамара Авксентьевна ответила, что все их дети очень разные и любой из них действительно требует *индивидуального подхода*. Можно сказать, что для каждого конкретного ребенка педагоги фактически изобретают новую методику: кому-то по душе еженедельные индивидуальные занятия по четкому расписанию, кто-то приходит только на ИЗО, кто-то любит уроки прикладного творчества.

Помимо занятий в студии сотрудники школы водят детей в музеи, парки, кино и театр. Занятия не прерываются даже в дни летних каникул — дети не хотят расставаться надолго со школой!

Воспитанники «Лиры» регулярно выступают с концертами как в самом колледже, так и на общегородских праздниках и мероприятиях. И эти выступления — предмет особой гордости учеников! Ребята охотно и подолгу рассказывают, где и как проходили мероприятия, сколько людей приходило их послушать, как им аплодировали. Видно, что этим детям так же приятны внимание окружающих и оценка их достижений, как и их здоровым сверстникам.

Трудности и планы на будущее

К сожалению, помимо успехов и достижений у школы искусств для детей-инвалидов «Лиры» есть и трудности. В первую очередь — это, конечно же, **проблемы с финансированием**. Первые десять лет школа существовала на мизерные пожертвования, которых едва хватало. Из практически безвыходного положения «Лиру» выручила одна московская благотворительная организация, предложившая спонсорскую помощь, за которую сотрудники школы безмерно благодарны. Эти средства помогли частично решить проблему финансирования, но на дальнейшее развитие их уже не хватает.

Школа держится и живет на чистом энтузиазме сотрудников. Помимо средств на *оплату труда преподавателей*, чья деятельность на настоящий момент является, по сути, волонтерской, школе **необходимы канцелярские товары, пластилин, краски, материалы для поделок** — словом, все для *детского творчества*.

Кроме того, в «Лире» **планируется** создание небольшого *оркестра духовых и ударных инструментов*, а также *музыкаль-*

Руководитель «Лиры» Тамара Авксентьевна Литвинова рассказала, что идея создания школы возникла у нее после общения с девочкой-инвалидом, которая с детства мечтала играть на музыкальном инструменте, но не имела такой возможности. Ее фраза «у меня нет будущего... и настоящего тоже нет» послужила толчком к рождению идеи о создании школы, где особые дети могли бы приобщиться к творчеству.

Администрация музыкального колледжа бесплатно предоставила помещение для занятий, а преподаватели и студенты согласились заниматься с детьми **на безвозмездной основе**.

Основной целью школы является *предоставление особым детям возможностей для творческой реализации, развития их способностей и талантов, трудовых и социальных навыков, облегчение процесса адаптации в обществе*. А самое главное — это *создание условий для работы в колледже*. Ведь абсолютное большинство детей находится на домашнем обучении и испытывает острый дефицит общения со сверстниками.

В настоящий момент в «Лире» **занимаются** дети от 8 до 18 лет — всего *около двадцати человек* с различными диагнозами (аутизм, ДЦП, олигофрения, нарушение зрения, порок сердца и другими). Для того чтобы быть принятым в школу, достаточно просто туда прийти. Все занятия для детей **бесплатны**, материалы для творчества и музыкальные инструменты предоставляются школой. Родители могут свободно присутствовать на занятиях и участвовать в творческом процессе вместе с ребенком.

Великая сила искусства

В «Лире» ребятам представлена возможность заниматься *изобразительным искусством, декоративно-прикладным творчеством, вокалом и, конечно же, музыкой*. Проводятся как *групповые* (например, ИЗО), так и *индивидуальные* занятия (уроки игры на фортепиано, флейте, домре, баяне). Многие воспитанники «Лиры» поступают в дальнейшем в музыкальный колледж.

Удивительно наблюдать, как меняются дети! Некоторые ребята, придя в «Лиру», не умеют даже держать в руках карандаш и пластилин, а спустя какое-то время эти же дети уже увлеченно рисуют, лепят из глины, мастерят поделки из папье-маше и даже создают маленькие шедевры из бисера! Элеонора Георгиевна, ученица Тамары Авксентьевны, бывшая студентка колледжа, а ныне — преподаватель декоративно-прикладного искусства в «Лире», с гордостью демонстрировала работы учеников. Не хочется повторять



ДЕТИ И РОДИТЕЛИ О ШКОЛЕ ИСКУССТВ «ЛИРА»

Наталья Петровна, мама особого ребенка. В школе мы занимаемся с осени 2008 года, и нам здесь очень нравится. У моего Жени появились друзья, он стал меньше стесняться людей. И пусть у него пока не все получается, но он тянется за другими детьми, старается и с нетерпением ждет следующего занятия!

Наталья Александровна, мама особого ребенка. В «Лиру» мы ходим уже пять лет. Сначала посещали занятия по ИЗО и прикладному искусству, а через год Коля захотел заниматься на фортепиано, мечтал научиться играть самостоятельно! Последний год сын играет сам и даже пытается сочинять мелодии. В школе ему нравится, здесь он чувствует себя в своей тарелке. Я очень довольна, что у моего сына есть возможность делать что-то своими руками, развивать творческие способности, общаться с другими детьми. А еще сегодня у нас маленький праздник — Коля впервые САМ пошел в библиотеку. И у него все получилось!

Таня, 19 лет. В «Лире» я с 2005 года. Мне здесь нравится! Я даже брата уговорила ходить со мной! Мы выступаем с концертами, ездим на выставки. Сейчас я учусь в музыкальном колледже на третьем курсе — играю на домре. И поступила я благодаря занятиям в «Лире»! Я думаю, такая школа очень нужна — пусть о ней узнает как можно больше людей!



Аня, 16 лет. Когда я училась во втором классе, то хотела петь в хоре. Но школьный преподаватель брал только одаренных детей и сказал, что мне в хоре делать нечего. Потом Тамара Авксентьевна пригласила меня в «Лиру». Здесь я занимаюсь уже 4 года: играю на фортепиано, домре, хожу на вокал, скоро буду поступать в музыкальный колледж на народное отделение. Сначала было тяжело, ведь мне приходилось совмещать учебу в школе и занятия в «Лире», я даже хотела бросить музыку. Но сейчас наоборот — чем сложнее, тем интереснее.

Трудно поверить, что эта красота создана руками детей, которых называют людьми «с ограниченными возможностями».



Создание этой организации явилось логическим продолжением всей деятельности компании «Наука», направленной на поддержание здоровья жителей Ростовской области, проведение обследований и профилактику заболеваний.

Основными направлениями деятельности общественной организации «Наука здоровья» являются:

- ▣ просвещение населения по вопросам здоровья,
- ▣ проведение профилактических мероприятий, лекций, семинаров среди населения,
- ▣ осуществление регулярных скрининговых обследований по заболеваниям, наиболее характерным для Ростовской области.

Мы готовы пригласить каждого заинтересованного врача, ученого или специалиста здравоохранения для участия в этой работе. Общественная организация «Наука здоровья» готова оказать содействие в написании Вами статей, научных трудов, методичек, пособий или целых книг по профилактике для населения и специалистов, а также взять на себя расходы по их изданию и распространению.

Для достижения своих целей общественная организация «Наука здоровья» планирует проводить обучение (а в некоторых случаях и переподготовку) врачей, стремясь обеспечить квалифицированную помощь людям всех возрастов в получении информации о любом заболевании, его профилактике и возможных последствиях.

Здоровье — это не просто отсутствие физических недугов.

Это понятие включает в себя благополучие конкретных людей, семей и общества в целом.

Если Вас волнуют вопросы здоровья и Вы хотите поддержать наше начинание и принять участие в работе нашей общественной организации, то напишите по электронному адресу: oonz@bk.ru или оставьте свои пожелания на нашем сайте www.labnauka.ru в разделе «Задать вопрос»

Ростов-на-Дону, ул. Тургеневская, 49, оф. 12,
тел.: (863) 240-36-37, факс (863) 240-21-91

www.labnauka.ru



Как учатся в нашей стране дети, которые по состоянию здоровья не могут посещать массовую школу? На дому... Сокращенный до парадокса учебный план, редкие уроки и, как следствие, неполноценное образование, а иногда и его полное отсутствие. К сожалению, до настоящего времени у родителей детей с серьезными нарушениями просто не было выбора. Ежедневно ходить в школу и осваивать программу в положенные сроки многие дети просто не в состоянии. Приходилось искать компромиссы и на что-то закрывать глаза. Мы очень рады, что сегодня у жителей нашего города и области появилась возможность получать качественное дистанционное образование.

ДИСТАНЦИОННОЕ ОБРАЗОВАНИЕ

Галина СНЕЖКО | руководитель Центра дистанционного образования Ростова-на-Дону

Право на образование является одним из основных и неотъемлемых конституционных прав граждан Российской Федерации.

Закон РФ «Об образовании» от 10.07.1992 N 3266-1

В соответствии с программой реализации приоритетного национального проекта «Образование» на 2009–2012 годы в прошлом году началось осуществление направления «Развитие дистанционного образования детей-инвалидов». Эта программа позволит предоставить качественное образование детям-инвалидам, нуждающимся в обучении на дому, в том числе через обеспечение доступа к образовательным Интернет-ресурсам.

В 2009 году на базе Санаторной школы-интерната № 28 г. Ростова-на-Дону были созданы условия для организации дистанционного обучения первой группы детей-инвалидов из Ростова (с 1 апреля 2010 года 59 человек) и создан Центр дистанционного образования детей-инвалидов. Реализация осуществляется на условиях софинансирования за счет средств федерального и областного бюджетов. Все средства направляются на создание и оснащение Центра дистанционного образования детей-инвалидов,

установку необходимого программного и учебно-методического обеспечения в Центре, подключение высокоскоростных каналов связи сети Интернет у детей и педагогов на дому, подготовку кадров.

Дети с нарушениями здоровья, обучающиеся на дому, теперь имеют возможность получать образование в режиме онлайн через Интернет. В Центре дистанционного образования организовано полноценное начальное, основное и среднее (полное) общее образование. Выпускники смогут сдавать ЕГЭ, как и остальные учащиеся других школ страны, и поступать в профессиональные учебные заведения. Налаживаются связи региона с ВУЗами. Многие профессиональные учебные заведения уже открыли дистанционную форму получения образования и охотно идут на сотрудничество с открытым Центром по вопросам профильной подготовки выпускников.

Многие родители думают, что под новыми словами «дистанционное обучение» скрываются все те же старые формы работы, когда учитель периодически приходит к ребенку домой, давая домашнее задание по телефону или, в лучшем случае, высылая его по e-mail. Мы с радостью можем уверить, что это совсем не так. Дистанционное образование сегодня — это полноценный учебный процесс. Помимо индивидуального учебного плана и индивидуального расписания он



подразумевает высококачественное интерактивное образование, которое становится возможным благодаря использованию современной компьютерной техники и средств обучения (от интерактивных программ до конструктора робототехники и электронного микроскопа). Помимо полноценного обучения на дому у ребят есть возможность приезжать в Центр для общения и получать поддержку от преподавателей, которые знают, как работать с особенными детьми.

Как попасть в программу?

Зачисление в Центр производится по направлению Министерства общего и профессионального образования Ростовской области, заявлению родителей (законных

ПРОТИВОПОКАЗАНИЯ К ПРИЕМУ В ЦЕНТР ДИСТАНЦИОННОГО ОБРАЗОВАНИЯ:

- задержка психического развития;
- невротические формы реактивных состояний, неврозоподобные формы психических заболеваний в стадии декомпенсации, олигофрения, шизофрения, психопатия;
- судорожные припадки и их эквиваленты.



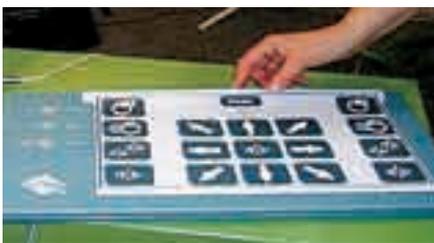
В Центре дистанционного образования имеется специализированное оборудование для всех категорий детей.



Большая клавиатура для пользователей с пониженным уровнем зрения.



Вспомогательные средства управления:
— выносные компьютерные кнопки;
— специальные манипуляторы.



Большая программируемая клавиатура.



представителей) в соответствии с заключением ПМПК учебного заведения.

Для зачисления детей в Центр предоставляются **следующие документы**:

- заявление на имя директора школы;
- свидетельство о рождении ребенка;
- справка с места жительства;
- личное дело учащегося;
- заключение областной ПМПК;
- заключение клинично-экспертной комиссии амбулаторно-поликлинического учреждения по месту жительства ребенка, подтверждающее его инвалидность.

В учреждение принимаются *дети-инвалиды, имеющие рекомендации для домашнего обучения*. **Целью** организации индивидуального обучения детей на дому с использованием информационных технологий дистанционного обучения является защита их прав на получение образования.

Преимуществом при зачислении в учреждение пользуются дети с наиболее тяжелыми формами заболевания, для которых этот способ обучения является наиболее подходящим и, возможно, единственным.

Срок пребывания детей в Центре зависит от медицинских показаний и определяется решением ПМПК школы.

Каждому ученику — специальное оборудование

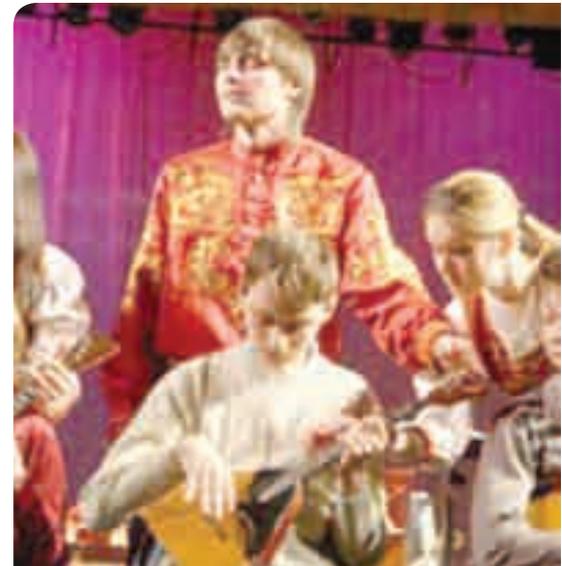
Так как в Центр принимаются дети с разными видами нарушений в развитии, а также разного возраста, то для каждого ученика, обучающегося на ступенях начального, основного и среднего (полного) общего образования, подбирается соответствующий **комплект программно-технических средств**, оснащаются **рабочие места**. Сегодня в Центре есть все необходимое для **учеников**:

— ограничения здоровья которых позволяют использовать стандартные инструменты клавиатурного ввода, управления и зрительного восприятия с экрана;

- незрячих;
- слабовидящих;
- с мышечной атрофией (миопатией);
- с тяжелым нарушением функциональных возможностей рук (спастика/гиперкинезы);
- с отсутствием верхних конечностей.

Учащимся, которые не могут пользоваться обыкновенной мышкой, дополнительно выдаются *удобные роллеры и джойстики*. А для общего развития ребята получают *музыкальную клавиатуру*, на которой можно научиться играть несложные произведения либо составлять свои. Все оборудование устанавливается дома у каждого ученика.

Каждому учащемуся на время обучения *предоставляется учебное оборудование* (компьютер, сканер, принтер,



В преддверии празднования 65-летия Великой Победы в здании Ростовской областной филармонии прошел концерт для ветеранов и школьников. В рамках концерта свою программу представил оркестр «Дон» под руководством Крикора Хурдаяна.

web-камера и т.д.), высокоскоростной доступ в Интернет, возможность участия в творческих, практико-ориентированных и исследовательских курсах. Каждый ребенок имеет возможность общаться со своими учителями и одноклассниками. В школе последовательно реализуется принцип ранней глубокой профилизации обучения, выстраивается индивидуальная образовательная траектория для каждого ребенка с учетом интересов, склонностей, физических возможностей, состояния здоровья.

Формы и средства работы

Центр дистанционного образования работает по программам *основного общего и дополнительного образования* с применением *дистанционных образовательных технологий*, осуществляет обучение по *индивидуальным образовательным программам*. Существуют также *курсы дополнительного образования*: компьютерная графика, цифровое видео, интернет-журналистика, робототехника, основы профессии экономиста.

В Центре используются такие **формы работы** с детьми, как:

— *chat-занятия* (очно-дистанционные): учебные занятия, осуществляемые с использованием технологий Skype и iChat;

— *web-занятия* (дистанционные): дистанционные уроки, лабораторные занятия, практикумы и практические занятия, на которых учащиеся выполняют задания, а педагог их проверяет и дает обязательную рецензию выполненному заданию;

— *очные занятия*: занятия, проводимые в традиционной форме при личном контакте с учащимся.



Приспособления для перемещения учеников с двигательными нарушениями.



В каждой из этих форм могут применяться следующие **средства работы**:

- дистанционные курсы;
- электронная почта;
- форум;
- iChat;
- Skype.

Организаторы, кураторы и педагоги стремятся к тому, чтобы ученики Центра участвовали в различных выставках, конкурсах и олимпиадах. Это позволяет расширить круг общения ребят, дает возможность применения полученных знаний на практике.

Не только учеба!

Помимо образования очень важно обеспечить эффективную психолого-педагогическую и социальную помощь. В данном направлении работает ряд высококвалифицированных специалистов: педагоги-психологи, учителя-дефектологи, социальные педагоги, воспитатели-кураторы, медицинский персонал.

В рамках организации воспитательно-досуговых мероприятий налаживаются связи с общественными и досуговыми учреждениями области (Донская публичная библиотека, общество «Икар», музей «Танаис», ВОО «Молодая Гвардия Единой России» и т.д.).

Уже сейчас ведется работа по расширению Центра дистанционного образования для детей-инвалидов с целью охвата всей территории Ростовской области, где порядка полутора тысяч детей-инвалидов нуждаются в обучении на дому. И в 2010 году планируется открыть первые представительства Центра по области, которые будут организовываться на базе образовательных учреждений города и области. Сотрудники Центра дистанционного образования надеются, что у их выпускников будет возможность получить не только полноценное среднее, но и высшее дистанционное образование, а также успешно трудоустроиться в будущем.



Елизавета, 36 лет; дочь Оля, 9 лет

ЛИЧНЫЙ ОПЫТ

Наша история, как и многие подобные, не очень радостная. Моя дочь с десяти месяцев на инвалидности, поэтому в садик мы не ходили. Но в школу идти все же было надо, поэтому накануне первого класса мы начали искать подходящее учебное заведение или хотя бы класс, где мы могли бы учиться с нашими диагнозами. Но, увы, ничего подходящего не находили. В поликлинике однозначно сказали, что в нашем случае возможно лишь домашнее обучение. Но хотелось же и общения, и друзей! И еще мне казалось, что дочке рядом с обычными детками будет легче, может, даже болячки не будут так беспокоить — положительные эмоции все же вещь сильная!

Мы прошли ПМПК, где нам подтвердили, что у ребенка сохранен интеллект, и она может обучаться по обычной общеобразовательной программе. Но тоже рекомендовали домашнее обучение в связи с тяжелой формой всех сочетанных дефектов. Однако я несмотря на что все же подала документы в обычную школу. Нам пошла навстречу: директор дал разрешение, наш классный руководитель оказался просто замечательным человеком, и мы ходили, пока могли. Но из-за бесконечных многомесячных стационаров как в Ростове, так и в Москве, обучения как такового не получалось. Да, конечно, домой приходила учительница, мы занимались, но я видела, что дочка сильно отстает от программы. Да и занятия были не каждый день — по 2–3 урока в сокращенном виде.



В общем, опять нужно было что-то искать. Я знала, что во многих городах есть такой вид обучения — дистанционный, но в отделе образования ничего конкретного о ситуации в нашем городе не могли ответить: все было только в планах. В общем, почти два года мы кое-как совместными усилиями пытались учиться дома. Дела шли не очень хорошо — меня дочка не всегда хотела слушать, пыталась каждый раз найти предлог, чтобы избежать занятий. И вот, в октябре прошлого года, когда мы в очередной раз лежали в Москве, мне позвонила завуч школы № 28 и рассказала о том, что в Ростове открывается Центр дистанционного образования детей-инвалидов. Нам предложили попробовать такой вид обучения, и мы, встретившись по приезде на общем собрании, конечно, согласились! И ни разу с тех пор об этом не пожалели.

Нас обеспечили всем, о чем можно было только мечтать: это и компьютеры «Макинтош», и камеры, и сканеры, и принтеры, и микроскопы, и т.д. Также нам подключили Интернет — все это было оплачено из федерального бюджета. Наши дети в режиме реального времени занимаются с учителем, у них 22 учебных часа в неделю, вплоть до музыки и физкультуры. В общем, все как в обычной школе, только нет риска заболеть, что в нашем случае смерти подобно. С детками изначально занимался психолог, под каждого персонально делалось расписание, по результатам этих исследований формировались учебные группы. В нашем классе двое учеников — моя дочка и еще один мальчик, но есть классы, в которых только один ребенок, и с ним занимаются по индивидуальной программе.

Урок у нас начинается с проверки домашнего задания: мы либо показываем нашей учительнице в камеру тетрадь, либо сканируем накануне и отправляем ей же по почте. Преподаватель проверяет задание на перемене, которая длится 10 минут, а затем объясняет новую тему (или занимается повторением пройденного). Могу уверить, что урок, который длится 35 минут, обрабатывается по полной программе. «Дурака валять» не получается, да и некогда. Иногда меня спрашивают, можно ли отменить занятие, если дочка не хочет заниматься (у нее сегодня нет настроения и тому подобное). Я так думаю, что, конечно, можно договориться с учителем об отмене урока по такой причине, но какой в этом смысл?! Одно дело, когда ребенок плохо себя чувствует, идет приступ в несколько дней — тут, конечно, и говорить не о чем. А просто нет настроения — это уже совсем другой вариант. И я как мама хорошо знаю свою дочь, все это с ней тоже случалось: и лень-матушка, и мальчик-соученик «раздражает», и симуляция болезни... Но ведь сидеть с нев्यученными уроками и хлопать глазами перед учителем не очень хочется, да и самолюбие задевается. Так что мы теперь с удовольствием занимаемся, и все всех устраивает.



В ВАШ БЛОКНОТ

По всем дополнительным вопросам обращайтесь к Снежко Галине Евгеньевне.
e-mail: d.edu@bk.ru, nova@161.ru
тел.: 8 (863) 251-92-13; моб.: 8 (909) 425-34-44



Я НЕ СДАМЯ БЕЗ БОЯ! РАДОСТИ И СЛЕЗЫ ОСОБОЙ МАМЫ

Опрос проводила **Светлана ШТАРКОВА** | мама особого ребенка

Когда-то меня спросили: «Что самое тяжелое и что самое хорошее в жизни особой мамы?» И я решила переадресовать этот вопрос участникам тематических форумов, чтобы дать как можно более полный ответ. Часто средства массовой информации и люди, не имеющие ни малейшего представления о проблеме, пугают, что жизнь с ребенком-инвалидом невыносимо тяжела — в ней нет просвета, нет места радости. Говорят, что в жизни особых детей и их родителей нет смысла. Так ли это на самом деле? Судите сами по ответам особых мам.



Алина. Моему малышу чуть больше года, и диагноз (ДЦП) нам поставили недавно. Самое тяжелое для меня сейчас — неизвестность.

Самое приятное — это новые достижения. У меня близнецы, и каждый шаг вперед моего обычного малыша — обычная радость обычной мамы, тогда как каждый новый навык моего — победа. Не могу сказать, что его достижениям я радуюсь больше, чем успехам его брата, нет. Просто это другое...

Юлия. Для меня сейчас самое сложное — это разногласия с родителями по поводу ребенка. Но есть и плюсы — возможности для личностного роста.

Екатерина. Что самое хорошее в моей жизни? Да как и у всех мам — видеть улыбку своего ребенка, обнимать и целовать его, ну и, конечно, радоваться, когда у твоего малыша что-то получается. Новое слово, навык — этих крошечных подвижек мы так ждем! Да просто когда у ребенка хорошее настроение — это уже так много!

Тяжело, когда видишь, что твоему малышу плохо, больно, а помочь не можешь. Когда идешь гулять в людное место с опаской — боишься реакции окружающих. Когда у тебя недоуменно спрашивают, почему ты не отдашь свою кровинку в интернат.

Ирина. Самое плохое для меня — это то, что каждую минуту с моим сыном может что-нибудь случиться. Поэтому и проживаю каждый миг с ним, как последний. Самое хорошее — это, конечно же, что он у меня есть! Все его успехи, даже маленькие, для меня — его огромная победа.



Анна. Хорошее в жизни родителей, на мой взгляд, не определяется тем, какой у них ребенок — здоровый или с нарушениями. Для любой мамы хорошо, когда хорошо ее ребенку, когда он делает успехи. Конечно, хорошо, когда перепадают обычные маленькие жизненные радости.

Самое тяжелое для меня — необходимость постоянно быть в напряжении. Нет возможности расслабиться даже на один день, одну ночь.

Наталья. Для меня самым тяжелым было услышать диагноз ребенка — эпилепсия. Словно я умерла. Наверное, я отреагировала так остро еще и потому, что в нашей семье никто ничем серьезным никогда не болел — максимум ОРЗ. Что хорошего в моей жизни? Пока мало хорошего. Но я знаю точно — все у нас будет хорошо!



Надежда. Вообще, в нашей жизни очень много хорошего — гораздо больше, чем плохого.

Марина. Самое тяжелое — ограничения, которые накладывает болезнь ребенка. В нашем случае это невозможность полноценного движения. А еще тяжело, когда окружающие воспринимают дочь с негативом.

Самое приятное — это, конечно, положительная динамика, новые навыки. А вообще счастье — это когда твой ребенок чувствует себя счастливым!

Надежда. Что самое тяжелое? Это когда ничего не можешь сделать. У дочки эпилепсия, и просто невыносимо наблюдать, как твой ребенок синееет на 10-й минуте приступа, а потом просто вздрагивает целый час подряд. Страшно, когда приезжаешь в больницу, а тебе говорят, что фторэтан (только этот препарат снимал наши приступы) закончился. Тяжело сидеть и просто смотреть, как твой родной ребеночек дергается, и не иметь возможности помочь...

Лично мне тяжело жить в Москве без детей — но нужно работать, отдавать кредит за купленную квартиру. Звоню по 5–6 раз домой. Тяжело, когда раздается внезапный звонок из дома — сердце просто обрывается... Тяжело слышать: «Ой, у вас такая красивая девочка! Но вы, наверное, с ней намучались уже».

Что хорошего в нашей жизни? Когда Диана вздыхает полной грудью — это значит, что приступ прошел. Ощущения, которые при этом испытываешь, похожи на то, что чувствуешь после рождения ребенка — смешиваются слезы боли и радости. Радостно видеть, как Диана играет с моим мужем или со своей сестрой Женей и хохочет от всей души — семейная идиллия. Счастье понимать, что Диана никогда не будет жить в интернате — у нее есть семья. А как она обнимает во сне тех, с кем



засыпает: маму, сестру, моего мужа, бабушку, тетю, всех! Она любит нас и купается в нашей любви. А еще у нас много-много маленьких ежедневных радостей: когда Диана танцует, когда смотрит «Спокойной ночи, малыши» и наступает 10 минут тишины в доме, даже когда бросает в воду телефон — поплывет или нет?

Мария. Самое страшное — это отчаяние, которое охватывает меня очень часто. Тяжело смотреть на обычных детей (не всегда, но очень часто), особенно на детей близких друзей.



Самое хорошее — прогресс и движение вперед у ребенка. Радостно слышать от врачей, что окончательный диагноз еще неизвестен. Еще из хорошего — поддержка единомышленников и общение с мамочками на тематических форумах.

Без подписи. Для меня, как и для многих, тяжело было узнать, что мой ребенок имеет определенные особенности. Но я всегда была уверена, что справлюсь, вылечу, облегчу страдания, помогу встать на ноги в буквальном смысле слова. Сегодня тяжело осознавать, что мой сын не может бегать, играть в футбол, как все мальчишки. Но мы очень стараемся и будем и дальше стараться!

А все наши новые подвиги делают меня очень счастливой — до слез.

Юля. Самое тяжелое — осознавать, что у моего особого ребенка нет никакого будущего в этой стране.

Самое хорошее — это то, что он есть у меня: такой, какой есть. А еще то, чему он меня научил! Он изменил меня, заставил по-другому смотреть на вещи и оценивать людей и события, он дал смысл моей жизни. И эта новая я нравлюсь себе гораздо больше! Спасибо тебе за это, мой особый, мой самый любимый!

Наталья. Самым тяжелым для меня было изменить себя, оставить любимую работу и забыть о карьере. Я грезилась о работе несколько лет. Мне казалось, что еще годик, и я смогу выйти. Жизнь распорядилась иначе. Дочери уже скоро шесть лет, а о работе я даже не могу и подумать — это нереально. Еще тяжело переносить одиночество: большинство моих подруг — это мамы особых детей, так мало осталось друзей из прошлой жизни!

Самое хорошее — это то, что мне удалось измениться. Я счастлива от того, что я стала такой, какая я сейчас. Огромное счастье испытываешь от успехов ребенка. Каждый маленький шаг вперед — это праздник в семье.



Жанна. Как оказалось, самым тяжелым было заставлять ребенка терпеть мучительные (но такие полезные!) занятия и лечение. Выдерживать эти слезы и крики, от которых просто душу разрывало, а на глаза у самой наворачивались слезы. Но я никогда не допускала состояния обреченности, старалась не думать о будущем — важен только

сегодняшний день. До сих пор очень тяжело быть в одиночестве — наедине со своим особым ребенком. Конечно, много у нас и хоро-

шего. Когда в результате упорных занятий ребенок достигает успеха — это счастье! У меня перед глазами всегда был старший сын, который развивался идеально — я могу сравнить свои чувства от его успехов и от достижений младшего. А еще у меня появилось очень важное умение: просто проживать каждый новый день и чувствовать от этого радость!

Елена. Самое тяжелое — отношение других людей (даже близких!) к ребенку как к несчастному неполноценному существу, а к маме как к святой мученице. Тяжело объяснять и доказывать обратное.

А самое хорошее — то, что сама становишься другой, «особой», и начинаешь видеть вещи в ином свете. С особым ребенком становишься на целую жизнь мудрее.

Без подписи. Я мама ребенка с синдромом Дауна. Так как этот синдром определяется практически сразу после рождения, самым тяжелым было ощущать отношение врачей в роддоме. Давление, уговоры отказаться от ребенка очень трудно вынести.

Но когда принимаешь диагноз, принимаешь малыша всей душой, то тут и начинается самое хорошее — попадают люди, которые дают много информации о развитии ребенка, ты сама становишься сильнее и мудрее. Радует малейший успех, который проходит незамеченным, если воспитываешь обычного малыша. Ты понимаешь, что рождение особого ребенка — это не конец света, это начало более осмысленной и целенаправленной жизни.



Мария. Для меня тяжело, что я не могу сопоставить жизнь дочки и свое детство. Она доросла до того возраста, в котором я себя прекрасно помню (уже не урывками). И как-то особенно отчетливо почувствовалось,

что она живет очень сложной, не по-детски сложной жизнью. Из хорошего — мы научились радоваться мелочам. То, что естественно для обычного ребенка, для нас — результат тяжелого труда. И даже самый маленький прогресс мы отмечаем! А еще у меня теперь есть стойкое убеждение, что хороших людей больше, чем плохих.

Елена. Самое тяжелое — понимать, что твой ребенок не такой, как ты. Самое хорошее — знать, ЧТО на самом деле счастье.

Татьяна. Для меня самым тяжелым было не сойти с ума. Прекрасно помню слова нашего первого невролога. Она говорила, словно вбивала гвозди в голову. Очень трудно пережить нехватку хороших и адекватных врачей. Тяжело дается осознание, что твой пупсик абсолютно не такой, как все другие дети. Сложно пережить отсутствие друзей, которых прежде было очень много, а потом они куда-то «рассосались». В общем-то, наверное, и не друзья они были. Очень тяжело дается осознание того, что любимой работе придется «помахать ручкой». Еще тяжело выслушивать «советы» родственников и знакомых, как я должна лечить своего ребенка. Они же там по телевизору-радио слышали, в газете-журнале читали, что пара-тройка месяцев, и все будет хорошо! А я вроде непонятно чем занимаюсь.



А хорошее — это то, что этот ребенок перевернул осознание мира вообще, изменил меня от кончиков пальцев на ногах до кончиков волос. Смотрю теперь на жизнь абсолютно по-другому. И все чаще вспоминаю слова из песни группы «Секрет»: «В жизни, детка, есть вещи куда поважней». Естественно, каждое, пусть самое мелкое и самое незначительное продвижение, воспринимается как подарок судьбы. А еще ребенок научил меня огромному терпению — его, как оказалось, у меня раньше не было вообще.

Галина. Самое тяжелое — это мысли о будущем. О том, что я не справлюсь, что не смогу уберечь от комплексов, когда дочь будет подростком, о том, что когда-нибудь она останется одна, без меня. Тяжело быть все время вдвоем, родственники не понимают нас, не поддерживают. Жалеть жалеть — но нас ведь не надо жалеть! Тяжело иногда слушать людей в белых халатах.



Но хорошего все равно больше! Настя абсолютно счастливый ребенок, спина пока никак ее не смущает, да и когда она в одежде, мало кто замечает, что у нее горб. Она суперобщительная, веселая, легко знакомится с людьми, ее любят дети в детском саду, во дворе — она хорошая подружка. А то, как она рассуждает о некоторых вещах, наверное, надо записывать. Вообще, она самая красивая, самая умная, самая любимая и самая-самая. А 1 сентября Настя пойдет в обычную школу, хотя пару лет назад врач написала «необучаема».

Ольга. Самое тяжелое в жизни особой мамы — это страдания ребенка. Тяжело, если есть врожденные пороки развития, осложненное течение различных заболеваний и прочее. Тяжело, что есть постоянная тревога о будущем малыша. Что самое хорошее? Вопрос очень спорный. Потому что я верю, что мой ребенок был бы таким же лапушкой, если бы у него был обычный набор хромосом. Что же хорошего протекает исключительно из его особенности? Возможно, то, что инвалидность ребенка становится «проверкой на вшивость» для окружающих. Сразу становится ясно, с кем можно пойти в разведку, а с кем нет.



Наталья. Я лучше начну с хорошего! Впервые, мой сынок — самый любимый человечек на свете, и меня, как и всех мам, радует любой его успех и восхищает все, что он делает правильно или впервые. Особо умиляет,

что он начал обнимать, поглаживать и целовать нас по собственной инициативе. Радует реакция супруга — он до сих пор считает, что мужей, которые бросают жен с особыми детьми, один на миллион. Для него ребенок на первом месте. Я даже думаю, что наши взаимоотношения были бы хуже, будь ребенок здоров. Я бы точно не стала такой, как сейчас, будь мой ребенок таким, как я мечтала — так, занималась бы всякой ерундой...

Из страшного — два года пребывания в неизвестности, так как диагноз нам поставили не сразу. Страх перед медикаментами: давать страшно, не давать тоже страшно. Крах надежд на то, что сын выровняется и «перерастет» с нашей помощью. Жуткое нетерпение — когда он вроде уже способен сделать больше и лучше, а тормозит от страха, и невозможно понять, что его так пугает. Страх за себя и мужа — без нас сын может просто не захотеть жить, ведь когда нас нет, он только ждет и ничего не делает. Мы мечтаем куда-то поехать вдвоем с супругом и никак не можем на это решиться.

Без подписи. Самое тяжелое... Когда-то, на заре моего «другого материнства», мне было безумно тяжело принять диагноз моего ребенка. Принять эту ситуацию как неизбежность. А сейчас страшно думать о будущем. Поэтому я предпочитаю о нем не думать, а жить настоящим. Кстати, в итоге это оказалось выигрышным вариантом, потому как энергия не тратится на мысли о прошлом и будущем и можно ее, эту энергию, направить на настоящее.

Что самое хорошее в жизни особой мамы? Да все становится хорошим! Не знаю, как другие, а я научилась радоваться мелочам, видеть счастье там, где другие видят лишь обыденность. Маленькие успехи ребенка превращаются в гигантское счастье для его матери. Первые шаги, первые слова, новые навыки кажутся настоящим чудом. А все то, что раньше отравляло жизнь, вдруг помельчало и перестало волновать, как нечто совершенно не стоящее моего внимания.

Елена. «Особой мамой» я стала довольно поздно, почти в три ребенкиных года. До этого окружающие упорно уверяли, что все нормально — бабушки, педиатр и все остальные. Говорили: все дети развиваются по-разному, а мальчики так и вообще говорить начинают поздно, так что до трех лет вообще «не берите в голову». И мы все ожидали — ну, вот-вот... Сегодня еще почудит,



а завтра возьмет и заговорит... А когда поняли, насколько серьезны нарушения развития у Дани, это стало тяжелым ударом. Две недели я просыпалась с чувством, что не хочу жить. В первую секунду после пробуждения мысль: «Фу, какой-то кошмар приснился!» А во вторую: «Это не сон...» Сегодня самое тяжелое для меня — отношение окружающих. Ребенок внешне выглядит абсолютно нормально, отлично развит физически. А ведет себя, мягко говоря, неадекватно. Самое вежливое, что я все чаще слышу: «Воспитывать надо!» Иногда, наоборот, на меня кидаются отдельные граждане в полной уверенности, что я мучаю бедного ребеночка. Действительно, со стороны истерики сына и мои попытки его удерживать выглядят весьма двусмысленно. Радости... Он подвижный, активный, по-своему любознательный ребенок, и главные его горести — это когда я, «злая», что-то запрещаю или не даю. Ну и, конечно, любой маленький шаг вперед в развитии, любой прогресс так радует! «Обычные» родители вряд ли так остро замечают такие мелочи — чаще всего, воспринимают как должное.

Еще я многое узнала о жизни — о тех ее сферах, о которых раньше не имела никакого понятия. И продолжаю узнавать. Очень серьезно переосмыслила многие вещи, стала ценить то, что раньше считала обычным и само собой разумеющимся.



Без подписи. Поскольку СДВГ (синдромом дефицита внимания с гиперактивностью) состояние неочевидное, самое тяжелое — в одиночку противостоять всему окружающему миру. Я знаю, что происходит ребенком и как себя с ним вести, а окружающие мне не верят и воспринимают его поведение как результат дурного воспитания. В младенчестве ужасен недосып, непрекращающийся ор и полная неизвестность. Потом — невозможность расслабиться, необходимость постоянно бдеть в 44 глаза и ничем другим больше не заниматься: только ловить, тормозить, занимать, развлекать. Все время страшно за ребенка. Когда у дитяти начисто отключены опции «внимание», «осторожность», «ответственность», «самоконтроль», никогда не можешь расслабиться. Тяжело из-за отсутствия поддержки, неуверенности в себе, необходимости решать задачи, которые ты решать некомпетентна, и нести за эти решения ответственность. Тяжело и то, что сначала веришь, что найдешь Того Самого Профессора, который скажет, что делать. А когда находишь Его, то оказывается, что никто тебе не скажет, как быть.

Хорошее — это переоценка ценностей, в число которых перестает входить «успешность» ребенка как критерий ценности матери. Радуетесь не «успехам», а самому ребенку. Большой плюс — своевременный и окончательный отказ от участия в образовательных гонках со взятками и репетиторами.



Екатерина. Самым тяжелым для меня было осознать, что мой ребенок иной. И никогда не будет таким как все!

А самым главным и приятным было то, что сразу после этого я поняла — да, он другой! Но именно поэтому я могу видеть этот мир иначе. Я бы никогда в жизни не разглядела все то, что вижу сейчас. Я бы не научилась так ценить то, что у меня есть, так любить и так дружить,

так жить, как я живу сейчас. Я перестала спрашивать: «за что?» Я просто живу и рада, что сын у меня есть! И могу заявить со стопроцентной уверенностью, что до появления Андрюшки я не была счастливой по-настоящему.

Да, иногда тяжело видеть жалость в глазах других. Но все чаще я вижу уважение! И это тот критерий, по которому я создаю свой круг общения. С теми, кто считает, что жалость — единственное чувство, которое может вызвать мой ребенок, нам не по пути. Вернее, им за нами не угнаться. У нас иная дорога. Иная скорость и иные источники питания.

Светлана. Тяжело было:

- очнуться от наркоза после кесарева и услышать слова врача: «Ребенок жив, но...»;
- уходить из роддома с пустыми руками и через черный вход;
- впервые увидеть сына только через пять дней после рождения, и то в реанимации;
- узнать результат кариотипа: наш малыш иной на хромосомном уровне;
- выслушивать предложения отказаться от сына;
- слышать от врача, что если ребенок через месяц не задышит самостоятельно, то...

Очень тяжело было найти ответы на вечные вопросы «почему?», «за что?» И смириться с тем, что ответов на эти вопросы нет. Тяжело было сломать себя, свою гордость, свой эгоизм и начать просто жить этой новой жизнью и быть счастливой. Тяжело было понять и принять себя и его, попрощавшись с теми образами, которые создала раньше.

Самое хорошее то, что наш мальчик жив и улыбается нам. За эту улыбку можно отдать все! Приятно, когда врачи ошибаются: нам говорили, что сын будет «только лежать и мычать» — а он смеется и «разговаривает» с нами! И мы знаем — это далеко не предел, дайте только срок. Мы очень изменились благодаря ему, и это самые замечательные изменения, которые только могли произойти. Ванька нас очень сплотил и многому научил и учит каждый день — стойкости, мудрости, терпению. Мы очень многое поняли про жизнь, про то, что ценно, а что — пустое. У нас поменялись ценности, цели, планы. Мы поняли, что такое любовь, жизнь, семья. И, конечно же, каждое его маленькое достижение — это самое большое счастье.



Ксения. Самое трудное для меня — преодоление «комплекса отличницы». Я до рождения Мишки думала, что:

- 1) все подвластно моей воле;
- 2) не надо никогда заниматься тем, что не можешь делать на «пять с плюсом».

Появление «особого» Мишки — это, конечно, жирнейший «кол» врачам.

Но я все равно мысленно ставлю «кол» и себе — не уберегла. Из плюсов — каждому успеху ребенка радуешься так, как будто он выиграл Олимпиаду. Ну, и о расширении семьи мы могли бы не задумываться, будь наш Михаил здоров.

Ольга. Конечно, для нас, как и для всех, первым и самым страшным шоком стал диагноз ребенка. Особенно то, что он психиатрический. Все было: и неприятие, и боль, и гнев, и невозможность смотреть на здоровых детей — я физически не могла на них взглянуть, меня просто трясло. Второй тяжелый момент — это мысли о том, что будет с моим ребенком, когда меня не станет. Ведь это реальность — многие мамы молятся о том, чтобы пережить своего ребенка... И не столько из-за диагноза как такового, сколько из-за качества нашей социальной помощи. Это очень страшно. Самое прекрасное — это наша нелегкая, но настоящая, реальная, правдивая жизнь. Жизнь «до этого» была как бы не взаправду, на черновик. И только теперь ты живешь на все 100 процентов — живешь, а не потребляешь, выбирая кусочки повкуснее. Я живу в Москве, папа нас обожает и балует, есть деньги на врачей и платные занятия. Это хорошее. А еще я повстречала таких потрясающих людей, которых точно не было бы в моей жизни, будь мой мальчик обычным!



Олеся. Тяжело то, что я постоянно «привязана» к ребенку. Всегда один на один с ней. Нет возможности делать какие-то дела, даже связанные с нашими проблемами, оставив дочь на время на кого-то надежного. Усталость от этого только накапливается. Нет возможности работать.

Ну а счастье — это то, что она у меня есть. Ее улыбки, успехи. Радость, когда она меня обнимает. Обычное «мамское» счастье...



Благодарение

Ксения БЕРКОВСКАЯ | руководитель проекта «Седьмой лепесток»

Согласитесь, когда возвращаешься после выписки из больницы домой, всегда испытываешь невероятное облегчение и радость. Какими бы замечательными ни были врачи, как бы тепло к тебе и к твоему ребенку ни относился медицинский персонал, но кажется, что дома и стены лечат.



Президент фонда «Благодарение»
Татьяна Горчаниук.

Домашняя обстановка располагает к восстановлению душевного и физического здоровья. Потому что, к сожалению, зачастую сама атмосфера лечебных учреждений мало способствуют выздоровлению. Оно происходит не «благодаря», а, скорее, «вопреки». Вопреки унылой, облупившейся от долгого времени краски на потрескавшихся стенах, забаррикадированных одеялами окон (от сквозняка), рваного линолеума, скрипучих дверей, текущих кранов, плохо работающих раковин и унитазов.

Можно, конечно, долго и неистово разбираться, выяснять, кто виноват и кто же все-таки обязан сделать в больнице ремонт. Это самый простой и, как показывает практика, неэффективный путь решения проблемы. А можно озадачиться другим вопросом — что делать? — и засучить рукава. Ведь лечение детей должно проходить в достойных и комфортных условиях, которые могут стать частью лечебного процесса. Примерно так рассуждала Татьяна Горчаниук, президент Благотворительного фонда «Благодарение»: «Можно много и долго говорить об обязанностях государства, а можно просто сделать свой личный шаг к добру, милосердию, состраданию и любви».

Пусть улыбки сияют на лицах детей

Все началось в 2005 году, когда Татьяна Горчаниук возглавила АНО «Детский центр «В гостях у Ксюши». Навещая детей в разных отделениях с благотворительными миссиями, она постепенно узнавала проблемы больницы изнутри. Именно так в январе 2008 года в детском хирургическом отделении больницы скорой медицинской помощи Волгодонска и началась благотворительная акция «Пусть улыбки сияют на лицах детей».

В рамках акции и с помощью благотворителей в игровой комнате был выполнен капитальный ремонт, на 47 сантиметров утолщены и утеплены стены, поставлены новые металлопластиковые окна и двери. Выполнен монтаж подвесных потолков со встроенными светильниками, установлена пожарно-охранная сигнализация. Спустя полгода бывшее бытовое помещение превратилось в Комнату сказок: игровые комплексы, игрушки, игровая стенка «Паровозик», настенное панно из натурального дерева с ручной росписью, специально изготовленная мебель, кожаные диваны, большой телевизор и музыкальный центр — все для радости и выздоровления детей. С момента открытия игровой комнаты пе-

дагог Детского центра «В гостях у Ксюши» ежедневно проводит игровые занятия с маленькими пациентами.

Изменились до неузнаваемости и столовая, и холл, и палаты. Отделению были подарены водонагреватель на 100 л для детской душевой, 6 детских деревянных кроваток, ортопедические матрасы, холодильник «Атлант» в столовую, моющий пылесос, сплит-система в процедурный кабинет, новая транспортная тележка для перевозки белья и медикаментов, трехсекционная ванна из нержавеющей стали для мытья детской посуды, специальная высокоэффективная система очистки воздуха для операционного блока, напольный кулер для питьевой воды и мебель для санитарной комнаты.

Творим добро с любовью к детям

Со временем Детский центр «В гостях у Ксюши» вырос в Благотворительный фонд «Благодарение». Фонд под призывом «Твори добро с любовью к детям» 6 марта 2009 года дал старт благотворительной акции в помощь городской детской больнице. По инициативе фонда «Благодарение», городского отделения партии «Единая Россия» и Попечительского совета МУЗ «Детская городская больница» состоялось обращение к жителям, творческим и трудовым коллективам города, руководителям предприятий и учреждений, индивидуальным предпринимателям с просьбой оказать помощь детской больнице в проведении ремонта стационаров.

Муниципальное учреждение здравоохранения «Детская городская больница» Волгодонска является единственным в городе педиатрическим многопрофильным лечебно-профилактическим учреждением, объединяющим три детские поликлиники (на 33 педиатрических участка) и 6 стационарных отделений. В течение года стационарное лечение получают в среднем 6500–7000 детей города и близлежащих районов области.

В 1978 году в Волгодонске началось строительство типовой детской больницы с объединением всех стационаров под одной

Теперь у ребят есть прекрасная игровая комната.



крышей. Однако из-за проблем с финансированием здание полностью так и не было достроено и введено в эксплуатацию. Из-за отсутствия типовой детской больницы шесть стационарных отделений временно разместили в четырех зданиях, которые приспособили для нужд больницы. Капитальный ремонт в этих помещениях общей площадью 7312 кв.м не проводился в течение многих лет, так как каждый год планируется окончание строительства и ввод в эксплуатацию нового здания больницы с объединением всех стационаров. Несмотря на то, что муниципальные власти делают все возможное, чтобы обеспечить нормальные условия для лечения детей, состояние палат, медицинских кабинетов и других помещений в начале 2009 года было крайне неудовлетворительным.

Если возможности бюджетного финансирования ремонта были ограничены косметическими работами, то Фонд взял на себя финансирование работ специализированных фирм по полной замене сантехнического оборудования, окон и дверей, выполнению электромонтажных работ, оснащению мебели, бактерицидным оборудованием, замене линолеума в больничных коридорах и детских палатах.

Гвоздики с золотыми шляпками

В свою работу президент Фонда вкладывает душу. Все, начиная от полочек для туалетных принадлежностей и заканчивая ручной росписью стен, выполнено, что называется, «для себя». Яркий пример — входная дверь из дерева светло-медового цвета. Рабочие, устанавливая дверь, использовали имеющиеся гвозди с серебряными шляпками. Обнаружив такой диссонанс, Татьяна Горчанюк объездила все специализированные магазины города в поисках гвоздиков с золотыми шляпками. И поверьте, она их нашла!

БлагоТворители

При информационной поддержке рекламных агентств, Интернет-ресурсов, городских печатных и телевизионных СМИ, благодаря профессиональной помощи художников и дизайнеров на призыв о помощи детской больнице откликнулось очень много добрых людей. Ремонт делают всем миром. Для президента Фонда слово «благотворитель» не пустой звук. В этом слове, считает Татьяна, заключено целых два важных слова: «благо» и «творить». Поэтому во всех отчетных документах Фонда, во всех обращениях слово «БлагоТворитель» имеет именно такое написание.



ПАЛАТЫ ДО И ПОСЛЕ РЕМОНТА

Школа искусств для детей-инвалидов



«ЛИРА»

Ростовская область, г. Таганрог,
площадь Октябрьская, 3
(в здании музыкального колледжа)

телефон
(8634) 61-09-16

занятия проводятся бесплатно

МИНИСТЕРСТВО ОБЩЕГО И ПРОФЕССИОНАЛЬНОГО
ОБРАЗОВАНИЯ РОСТОВСКОЙ ОБЛАСТИ
ГОСУДАРСТВЕННОЕ ОЗДОРОВИТЕЛЬНО-ОБРАЗОВАТЕЛЬНОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ
РОСТОВСКОЙ ОБЛАСТИ САНАТОРНОГО ТИПА
ДЛЯ ДЕТЕЙ, НУЖДАЮЩИХСЯ В ДЛИТЕЛЬНОМ ЛЕЧЕНИИ,
САНАТОРНАЯ ШКОЛА-ИНТЕРНАТ №28
Г. РОСТОВА-НА-ДОНУ

Центр
дистанционного образования
детей-инвалидов

г. Ростов-на-Дону, ул. 14-линия, 64/69,
тел./факс 8(863)251-92-13
e-mail: internat28@skytc.ru, d.edu@bk.ru

<http://edu-4u.ru/>

Если РЕБЕНОК ПЛОХО ГОВОРИТ, ПЛОХО СЛЫШИТ,
ОТСТАЕТ ОТ СОВЕРСТНИКОВ В РАЗВИТИИ,
НЕ УСВАИВАЕТ ПРОГРАММУ ДЕТСКОГО САДА ИЛИ ШКОЛЫ,
ИСПЫТЫВАЕТ ЗАТРУДНЕНИЯ В ОБЩЕНИИ,
ПРЕДЛАГАЕМ ОБРАТИТЬСЯ В

Государственное учреждение Ростовской области
«Социально-реабилитационный центр
для несовершеннолетних»
г. Волгодонска

ПРИЕМ ВЕДУТ ВЫСОКОКВАЛИФИЦИРОВАННЫЕ
ЛОГОПЕДЫ, ПСИХОЛОГИ, ДЕФЕКТОЛОГИ, СУРДОПЕДАГОГ.

Наш адрес:
Ростовская область, г. Волгодонск,
ул. Курчатова, д. 28, телефон: 8 (863 92) 9-04-62



**ФГУ «РОСТОВСКИЙ НИИ АКУШЕРСТВА
И ПЕДИАТРИИ РОСМЕДТЕХНОЛОГИЙ»**

Отделение реабилитации детей младшего возраста
Лечебно-диагностическая помощь детям до 5 лет с
- поражением центральной нервной системы, в том числе с ДЦП
- задержкой внутриутробного развития
- нарушениями сна

В комплекс восстановительного лечения входит Диспортотерапия

Консультативный прием в поликлинике НИИАП
ведется с 8-00 до 16-00 по предварительной записи

г. Ростов-на-Дону, ул. Мечникова, 43
Телефоны регистратуры: (863) 232-35-17, 200-92-57, 227-52-00

**СЛУШАТЬ, СЛЫШАТЬ,
БЫТЬ УСЛЫШАНЫМ!**



индивидуальная консультация
СЛУХОВЫЕ АППАРАТЫ
ВЕДУЩИХ ФИРМ ПРОИЗВОДИТЕЛЕЙ

Для наших маленьких пациентов:

- изостудия «Радуга»
- уроки английского языка «А,В,С»
- проведение праздников

Предварительная запись:
телефон (863) 229-24-56 г. Ростов-на-Дону, пр. Чехова, 88
8-928-115-04-32 e-mail: melfon-don@yandex.ru

СВИДЕТЕЛЬСТВО О РЕГИСТРАЦИИ №1048165022198 от 25.10.2004 г. ИМНС ОКТЯБРЬСКОГО РАЙОНА г. РОСТОВА-НА-ДОНУ

**НОУ «Детский центр,
школа «ИДЕАЛ»**



18 лет в сфере образования

- проводит набор детей с особенностями развития
- интегративные группы (дневное пребывание или пансион — 24 часа)
- индивидуальные занятия с опытными специалистами (логопед, психолог)
- арттерапевтические занятия

Свидетельство ОГРН 1026103737659
ИНН 6165058223

Ростов-на-Дону, ул. Ленина, 245/2
(ост. площадь Страны Советов)
телефоны: (863) 280-47-00, 280-47-47, 8-918-500-29-18
e-mail: det_centр2004@mail.ru



**Консультационно-диагностический
центр «Наука»**

Комплексное обследование при планировании беременности:

- Гинеколог, уролог, эндокринолог, иммунолог, медико-генетическое консультирование
- Прием врачей высших категорий: хирург-маммолог, хирург-флеболог, терапевт, гинеколог-эндокринолог, детский эндокринолог, аллерголог
- Лазерная физиотерапия при различных заболеваниях
- Иммунодиагностика и иммунокоррекция для всей семьи
- Многоплановое трехмерное УЗИ
- Широкий спектр лабораторных исследований: ПЦР-, ИФА-диагностика, клиническая биохимия, программа пренатального скрининга, хромосомный анализ, молекулярно-генетические исследования

Ростов-на-Дону, пр. Стачки, 194/1, тел. 297-86-00 (лаборатория)
Ростов-на-Дону, ул. Тургеневская, 49, тел.: 262-07-66, 240-65-91.
Понедельник-пятница с 7.00 – 20.00,
Суббота с 7.00 – 16.00,
Воскресенье выходной

www.labnauka.ru



ПРИГЛАШАЕМ
ДЕТЕЙ С ОСОБЕННОСТЯМИ
РАЗВИТИЯ И ЗДОРОВЬЯ
НА УВЛЕКАТЕЛЬНЫЕ
групповые
ЗАНЯТИЯ
В «МУЗЕЕ ДЕТСТВА»

Справки о наборе групп по телефону:
8 (249) 2-02-48, 2-02-47

МОЯ ДУША

*Я свяжу тебе жизнь
Из пушистых мохеровых ниток;
Я свяжу тебе жизнь —
Не солгу ни единой петли;
Я свяжу тебе жизнь,
Где узором по полю молитвы,
Пожелания счастья
В лучах настоящей любви...
Я свяжу тебе жизнь...
Из веселой меланжевой пряжи
Я свяжу тебе жизнь
И потом от души подарю!
Где я нитки беру?
Никому никогда не признаюсь...
Чтоб связать тебе жизнь,
Я тайком распускаю... свою.*

Валентина Беляева

*Я — мама. Это много или мало?
Я — мама. Это счастье или крест?
И невозможно все начать сначала,
И я молюсь теперь за то, что есть:
За плач ночной, за молоко, пеленки,
За первый шаг, за первые слова.
За всех детей. За каждого ребенка.
Я — мама! И поэтому права.
Я — целый мир.
Я — жизни возрожденье.
И я весь свет хотела бы обнять.
Я — мама. Мама! Это наслажденье
Никто не в силах у меня отнять!*

Автор неизвестен

*Надо посуду вымыть, а тянет разбить.
Это отчаянье, Господи, а не лень.
Как это трудно, Господи, — век любить.
Каждое утро, Господи, каждый день.*

*Мне сквозь окно замерзшее мнился рай,
Тусклым моченым яблоком манила зима.
Как я тогда просила: Господи, дай!
— На, — отвечал, — только будешь нести сама.*

Наталья Хаткина

*Никогда ни о чем не жалеите вдогонку,
Если то, что случилось нельзя изменить.
Как записку из прошлого, грусть свою скомкав,
С этим прошлым порвите непрочную нить.*

*Никогда не жалеите о том, что случилось.
Иль о том, что случиться не сможет уже.
Лишь бы озеро вашей души не мутилось,
Да надежды, как птицы, парили в душе.*

*Не жалеите своей доброты и участия,
Если даже за все вам — усмешка в ответ.
Кто-то в гении выбился, кто-то в начальство...
Не жалеите, что вам не досталось их бед.*

*Никогда, никогда ни о чем не жалеите —
Поздно начали вы или рано ушли.
Кто-то пусть гениально играет на флейте,
Но ведь песни берет он из вашей души.*

*Никогда, никогда ни о чем не жалеите —
Ни потерянных дней, ни сгоревшей любви.
Пусть другой гениально играет на флейте,
Но еще гениальнее слушали вы.*

Андрей Дементьев



30

Важнейшее

важное событие осени 2010 года в рамках проекта

НИИ ПРОХОДИТЕ НЕ МИМО!

ОРГАНИЗАТОРЫ ПРОЕКТА



открытие передвижной фотовыставки

посвященной детям, остро нуждающимся в помощи

кинопоказ

фильмов-участников 4-го Международного кинофестиваля
о жизни инвалидов «Кино без барьеров»

круглый стол

с участием специалистов, родителей особых детей,
представителей некоммерческих организаций и органов власти

