

ВЕСТНИК ДАУНСАЙД АП

Сделай

даунсайд ап

апрель
2019-1 (59)

шаг



Советы доктора
Взгляд педагога
Психологи о детях и родителях
Трибуна родителей
Правовой ликбез
Навигатор
Книжная полка
Особое искусство

Ответственный редактор Н. Ю. Иванова
Корректор Г. В. Аتماшкина
Дизайн макета и верстка И. П. Мамонтовой

Редакционная коллегия

М. В. Бодрова
П. Л. Жиянова
Н. Ю. Иванова
С. К. Мискарова
И. Б. Музюкин
Т. Н. Нечаева
И. А. Панфилова
Е. В. Поле
В. А. Степанова
М. А. Фурсова

Тираж 3630 экземпляров

Адрес редакции:

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

В журнале использовались фотографии с сайта www.flickr.com

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» выражает глубокую признательность компании Boeing за финансовую поддержку печати тиражей журнала «Сделай шаг» (№58 и №59)

На обложке:

Богдан Евдокимов с мамой Аленой Владимировной Евдокимовой (Волгоград)
Фото Катерины Глаголевой

Даунсайд Ап – зарегистрированная в России
НО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» №7714011745

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

Содержание

От администрации

Т. Нечаева.....1

Советы доктора

Н. Хусаинов

Кинезиотейпирование у пациентов с синдромом Дауна:
существует ли реальная польза?.....2

Ф. Катасонов

На крыльях ночи.....4

Взгляд педагога

П. Жиянова

Первый этап развития зрительного восприятия.....6

М. Гимадеева

Дидактические игры с НУМИКОМ в раннем возрасте.....7

В. Занкина

Создаем возможности.....11

Психологи о детях и родителях

Интервью с А. Синкевич

Мама – человек уровня «бог».....14

Читаем детям

С. Нагаева

ХромоСоня идет в магазин.....17

Взрослая жизнь

Н. Иванова

Без оглядки на диагноз.....20

Трибуна родителей

С. Нагаева

Про скарлатину, ответственность и границы.....23

Н. Грозная

Вместе с друзьями.....25

Правовой ликбез

М. Тимонина

Социальная пенсия – без «прописки».....26

Интервью с Р. Любимовой

Самые популярные вопросы о медико-социальной экспертизе.....27

Навигатор

М. Фурсова

Поддержка каждой семьи – на сайте Даунсайд Ап

Книжная полка.....31

Особое искусство

Интервью с О. Силкиной

Больше чем мультфильмы.....32

Н. Иванова

Особый язык – живопись светом.....34



Уважаемые читатели!

Каждый год в Центре сопровождения семьи Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» появляется новое направление деятельности. В какой-то момент акцент был сделан на занятиях для старших ребят. Выделилось очень интересное для нас направление по профориентации подростков и молодых людей. А в декабре прошлого года начала работу группа дневной занятости для молодых людей с синдромом Дауна. Пока она немногочисленная, в ней всего около десятка ребят, и все они выпускники наших программ. Кто-то из них приходил в Даунсайд Ап, когда был дошкольником, кто-то принимал участие в наших групповых занятиях для школьников, а некоторые пришли непосредственно в группу дневной занятости.

Очень важно, что с открытием этой группы у сотрудников Даунсайд Ап появилась возможность более плотного общения с нашими выпускниками. Благодаря этому мы стали лучше понимать, что ребятам реально необходимо, чтобы они могли чувствовать себя уверенно в более широком социальном окружении.

Сейчас в Москве предлагается много услуг для дошкольников и школьников с особенностями развития. Практически все наши ребята ходят в какие-то досуговые учреждения, кружки, спортивные секции. Все это очень важно, но мы понимаем, что, даже если ребенок занят во многих видах деятельности, это автоматически не означает, что он будет чувствовать себя уверенно и компетентно в более свободном общении, в более широком социальном окружении.

Ребята, которые посещают группу дневной занятости, раз в две недели бывают на «выездных площадках». Это может быть экскурсия в музей, знакомство с работой прачечной или просто какая-то прогулка. Кроме этого, в течение недели ребята, находясь у нас, сами готовят себе второй завтрак или легкий обед. Сначала выбирают, что они будут готовить, потом идут в магазин, покупают продукты, возвращаются, работают на кухне. И, наблюдая за тем, как происходит этот процесс, как они передвигаются по городу, как они ведут себя, когда без сопровождения родителей оказываются в супермаркете, в общественном транспорте, в музее, мы понимаем, что навыки, связанные с реальной жизненной практикой, для них очень важны. Отрадно, что ребята не чувствуют себя беспомощными. Но все-таки мы видим, что им пока не хватает умения адаптироваться к любой обстановке или попросить помощи и поддержки у тех, кто рядом. А главное, часто не хватает осознания того, что это их право – выбирать, что им нравится, а что нет. Такого рода навыки, очень важные для молодых взрослых с синдромом Дауна, не появляются сами по себе в возрасте пятнадцати или шестнадцати лет. Их нужно развивать, начиная с дошкольного, а иногда, может быть, даже с раннего возраста.

Очень важно, чтобы в общении с нашими детьми мы признавали их право на выбор. Безусловно, это должен быть выбор, основанный не на спонтанных, сиюминутных желаниях ребенка, а выбор из тех вариантов, которые ему предлагают родители. Можно начинать с очень простых вещей, например, с права выбора одежды (какую футболку ты хочешь надеть – красную или синюю?), еды (что хочешь попить – сок или молоко?). Затем попробовать обсудить предпочтения в увлечениях: танцы или футбол, поход в кино или в гости?

Не всегда ребенок и даже подросток может прямо ответить на вопрос, чем ему больше нравится заниматься. Поэтому стоит обращать внимание на сигналы, которые позволяют делать выводы о тех или иных его предпочтениях. С каким настроением человек идет на какое-то занятие, с каким – возвращается домой, вспоминает ли о нем в течение недели?

Для того чтобы понять, нравится ребенку выбранное для него родителями занятие или нет, можно предложить ему разные задания.



Например, перед занятием показать изображения двух человек – веселого и грустного – и поинтересоваться, какого из них он выберет сейчас. Или после занятия спросить, кому сейчас ребенок хочет преподнести подарок, угостить чем-то вкусным. Возможно, он вообще не захочет этого делать, а может быть, выберет своего сверстника из группы или педагога. Это тоже очень показательно, и это история про то, что интересоваться мнением ребенка не всегда означает задавать ему прямой вопрос.

Обращая внимание на различные сигналы, которые подает нам ребенок, мы тем самым помогаем ему обрести необходимую социальную компетентность. В чем она выражается, очень хорошо видно, если понаблюдать за уже подросшими ребятами из той же группы дневной занятости. Вот они приходят в музей. Кто-то робко стоит на пороге и ждет подсказки, что ему делать дальше. А кто-то сам начинает снимать верхнюю одежду, несет ее в гардероб. Исходя из этого, мы можем предположить, что так же уверенно он будет чувствовать себя и во многих других ситуациях. Еще раз повторю: начинается эта уверенность с права выбора.

Чем больше мы спрашиваем подростков об их предпочтениях, тем объективнее могут быть выводы о том, что им реально нужно.

Чем внимательнее мы следим за тем, чтобы проявления нашей любви и заботы соответствовали возрастным потребностям ребенка, тем меньше мы оставляем шансов на то, что он надолго застрянет в детской беспомощности.

Чем раньше мы научимся видеть в ребенке личность, имеющую право на свои личные границы, тем успешнее он будет использовать эту модель поведения по отношению к другим людям.

Любой родитель беспокоится о своем ребенке, думает о том, каким он станет, когда повзрослеет. И все мы хотим, чтобы это был самодостаточный взрослый, который может принимать верные решения, учитывая объективные обстоятельства. Для того чтобы это случилось, мы должны дать ребенку возможность расти в этом направлении. И должны дать ему возможность с раннего возраста учиться принимать решения.

Актер Пабло Пинеда – первый человек с синдромом Дауна, получивший высшее образование, – как-то сказал в интервью: «Моя мама никогда не одевала просто так, я сам выбирал рубашку, я сам делал выбор». И вот это, мне кажется, очень показательная вещь: только тот человек, которому в 5 лет дали право выбрать рубашку, может в 20 лет выбрать дело по душе, самореализоваться в нем и нести ответственность за свою жизнь.

Татьяна Нечаева,
директор Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап

КИНЕЗИОТЕЙПИРОВАНИЕ у пациентов с синдромом Дауна: существует ли реальная польза?

Никита Хусаинов, кандидат медицинских наук, научный сотрудник отделения патологии позвоночника и нейрохирургии ФГБУ «НИДОИ им. Г. И. Турнера» Минздрава России

В последнее время большим успехом стало пользоваться тейпирование. Его активно предлагают для использования детям с синдромом Дауна. Насколько это эффективно? С таким вопросом мы обратились в Научно-исследовательский детский ортопедический институт имени Г. И. Турнера – крупнейшую государственную клинику России. Предлагаем вашему вниманию подробный обзор данного метода.

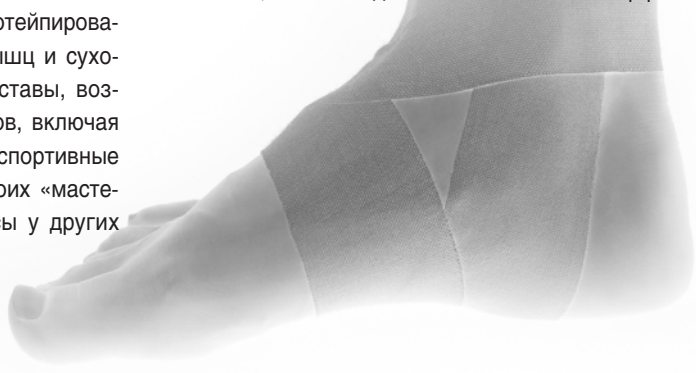
Среди всего спектра ортопедических проблем у пациентов с синдромом Дауна выделяется одна основополагающая – это гипермобильность суставов, обусловленная дефектом структуры коллагена. Следствием этой гипермобильности и дисплазии соединительной ткани являются атлanto-аксиальная нестабильность, вывих надколенника, плано-вальгусная деформация стоп и даже нестабильность тазобедренного сустава, которую можно наблюдать, пожалуй, только у пациентов данной группы. Выраженность этих проявлений может быть различной: от почти незаметной до очень значимой, снижающей качество жизни ребенка. Некоторые из описанных патологических состояний приводят к нарушению функции передвижения, болям, трудностям в подборе обуви. Отсюда становится понятным желание родителей найти решение проблемы и помочь ребенку. А там, где есть спрос, всегда будет и предложение.

Традиционно в отечественной ортопедии принято смотреть на пациента через призму условной нормы, и всех, кто от нее отличается, – лечить. При этом мало кто интересуется, а причиняет ли это несоответствие «стандартам» неудобство самому пациенту. Наличие плоского свода стопы, выявленное при беглом осмотре, выливается в назначение громоздкой и неудобной ортопедической обуви. Незначительная асимметрия туловища приводит к необходимости носить корсет – реклинатор. Понятно, что при таком подходе естественным исходом для ребенка с синдромом Дауна явится применение практически всего известного арсенала ортопедических устройств, применяемых для коррекции деформаций. Наверное, одна из немногих причин, почему таких детей, к счастью, не заковывают во всевозможные ортезы – это выглядело бы слишком агрессивно. Но в последнее время на фоне всеобщего увлечения ЗОЖ возродился метод, который подкупает своей простотой – кинезиотейпирование. Выглядит все очень здорово: яркие полоски ткани, закрепленные на коже причудливым образом. Звучит еще лучше: «кинезиотейпирование улучшает восстановление травмированных мышц и сухожилий, улучшает лимфодренаж, поддерживает суставы, воздействует на внутренние органы (!)». Масса атлетов, включая олимпийских, выходят на соревнования в тейпах; спортивные и реабилитационные центры предлагают услуги своих «мастеров кинезиотейпирования», которые прошли курсы у других

«мастеров кинезиотейпирования», потому что самостоятельная аппликация тейпов не будет такой же эффективной (если только вы тоже не прошли какие-нибудь «курсы»). Как тут не поддаться столь агрессивной рекламе родителю, который ищет способ помочь своему ребенку? Ведь это выглядит отличной альтернативой жестким ботинкам и неудобным стелькам в качестве метода исправления плоскостопия, тугим фиксаторам при нестабильности надколенника, а также корсету при наличии у ребенка проблем с осанкой.

Метод, как водится, далеко не новый. На самом деле, атлеты используют тейпирование еще с 1882 года – в то время его предназначение заключалось в простом ограничении амплитуды движений в суставах для профилактики спортивного травматизма. В 1973–1979 гг. японский хиропрактик Кензо Касе представил методику в качестве альтернативы временной иммобилизации, т. е. создания неподвижности (покоя) какой-либо части тела ортезами для спортсменов. В 1982 году тейпы начали приобретать тот коммерческий дизайн, который позволил им завоевывать рынок, и уже в 1988 году на Олимпиаде в Сеуле олимпийцы сборной Японии продемонстрировали тейпы миру.

Как это часто бывает, любой новый метод поначалу имеет ошеломительный успех и широкое распространение (как, например, героин, когда его впервые синтезировали и начали применять при кашле). Но проходит время, и люди, склонные анализировать происходящее, начинают задумываться, а так ли этот метод хорош. Вот и с кинезиотейпированием очень быстро случилось то же самое: на данный момент сообщество спортивных врачей, реабилитологов, ортопедов и прочих причастных к лечению патологии опорно-двигательного аппарата лиц разделились на два лагеря: за и против. Нужно отметить, что первые не могут представить никаких доказательных данных о том, что методика является более эффективной, чем



плацебо. Последние же проводят сравнительные исследования и пытаются понять, на чем может быть основан положительный эффект кинезиотейпирования. Сразу стоит сказать, что способность воздействия на внутренние органы, заявленная как одно из лечебных качеств, мгновенно дискредитирует метод в глазах любого грамотного врача. Тем не менее, существует несколько работ, посвященных изучению изменения функции проприоцепции (мышечно-суставного чувства) у спортсменов, использующих тейпы [1-5]. Пожалуй, это единственный ожидаемый и объяснимый эффект их применения: попробуйте наклеить пластырь себе на область стопы, коленного или локтевого сустава – вы внезапно поймете, что в течение дня эти суставы используются необычайно часто. То есть, тейп просто заставляет лучше концентрироваться на том сегменте, где он нанесен, и, как следствие, лучше его контролировать. Также эффект от тейпирования некоторые врачи связывают с тем, что для многих спортсменов сам процесс аппликации тейпа носит характер «ритуального» и тем самым позволяет правильно настроиться на выполнение упражнения с большей эффективностью.

Заявленная способность тейпов создавать резервное пространство между кожей и фасцией, обеспечивая таким образом лучшие условия для циркуляции крови и лимфы, не подтверждены ни одним методом объективного инструментального исследования. Да и сам механизм этого свойства больше похож на то, как барон Мюнхгаузен описывал свое чудесное спасение из болота – каким образом клейкая лента способна приподнять что-то, на чем она же и закреплена, остается неизвестным.

Литература

1. Lee M.H., Lee C.R., Park J.S., Lee S.Y., Jeong T.G., Son G.S., Lee J.Y., Kim E.C., Kim Y.K. Influence of kinesio taping on the motor neuron conduction velocity. J Phys Ther Sci. 2011; 23(2): 313–315.
2. Soyulu A.R., Irmak R., Baltaci G. Acute effects of kinesiotaping on muscular endurance and fatigue by using surface electromyography signals of masseter muscle. Med Sport. 2011; 15(1): 13–16.
3. Fu T.C., Wong A.M.K., Pei Y.C., Wu K.P., Chou S.W., Lin Y.C. Effect of kinesio taping on muscle strength in athletes – a pilot study. J Sci Med Sport. 2008; 11: 198–201.
4. Chang H.Y., Chou K.Y., Lin J.J., Lin C.F., Wang C.H. Immediate effect of forearm kinesio taping on maximal grip strength and force sense in healthy collegiate athletes. Phys Ther Sport. 2010; 11: 122–127.
5. Aktas G., Baltaci G. Does kinesiotaping increase knee muscles strength and functional performance? Isokinet Exerc Sci. 2011; 19: 149–155.
6. Drouin J.L., McAlpine C.T., Primak K.A., Kissel J. The effects of kinesiotape on athletic-based performance outcomes in healthy, active individuals: a literature synthesis. J Can Chiropr Assoc. 2013; 57(4): 356–365. [PMC free article.]

Нужно понимать, что фразы пациентов «Мне стало легче после нанесения тейпа» или заявления тех, кто активно зарабатывает на тейпировании, отражают их субъективное мнение и могут быть ошибочными. Во-первых, «после» не значит «вследствие»: солнце встает не потому, что петух прокукарекал. Во-вторых, мнения адептов любого метода заведомо лишены объективности (так называемый «bias»). И, в-третьих, любой метод лечения для доказательства своей эффективности нуждается в проведении высококачественных рандомизированных клинических исследований. Для кинезиотейпирования таких исследований просто нет. Ряд авторов проводили литературные обзоры в попытке найти достаточное количество данных, подтверждающих эффективность кинезиотейпирования, но эти попытки оказались безуспешными [6].

Касательно кинезиотейпирования у пациентов с синдромом Дауна, поиск в медицинской поисковой системе «PubMed» не дает по данному запросу никаких результатов. К сожалению, нет оснований предполагать, что данная методика может принести этим пациентам ощутимую пользу. Дефект структуры коллагена не исправить нанесением липкой ленты на кожу, так же, как невозможно стабилизировать сустав, который с рождения лишен естественных стабилизаторов (костных площадок, крепких связок). К счастью, эти пациенты не нуждаются, в том числе, и в усиленном дренировании лимфы и крови. Гораздо важнее создать для них комфортную среду и условия для двигательного развития, не осложняя жизнь неэффективными и обременительными действиями.

На данный момент к этой методике стоит относиться настороженно, не приписывая ей те чудесные свойства, которые мы сами или те, кто ее пропагандирует, хотели бы видеть.



На крыльях ночи

Федор Катасонов,
педиатр Центра врожденной патологии клиники GMS

Повышенная тревожность по поводу здоровья и самочувствия ребенка часто встречается у родителей детей с синдромом Дауна. Однако если у малыша – ложный круп, то проявления тревожности мамы или папы не только не помогут ему, но и, наоборот, лишь спровоцируют его панику, которая может усугубить основной симптом заболевания – затрудненное дыхание. Поэтому сегодня мы предлагаем вниманию читателей статью о ложном крупе, которую по нашей просьбе передал нам для публикации Федор Катасонов – известный московский педиатр и автор телеграм-канала «Федиатрия» (<https://t.me/fediatrix>).

Уложив в кровать слегка простуженного ребенка, мама с папой наслаждаются свободным временем и вскоре засыпают сами. Около 4—5 утра они просыпаются от звука лающего кашля и спрессованная окунаются в панику. Ребенок издает страшные свистящие звуки, не может нормально вдохнуть, таращит глаза от испуга и кашляет, как морской котик. Несмотря на то, что эта ситуация очень распространена, она стоит многих нервных клеток родителям, столкнувшимся с ней впервые. Не тешу себя иллюзией, что прочтение этого текста избавит вас от паники, но, по крайней мере, станет понятнее, что происходит и что с этим делать.

Осиплость голоса, затруднение вдоха, лающий кашель и паника – классическая картина ложного крупа. Круп – это сужение дыхательного просвета гортани (стеноз гортани), вызванное различными причинами. Ложный он потому, что напоминает истинный круп, возникающий при дифтерии и благодаря вакцинации встречающийся очень редко. Развитие ложного крупа связано с тем, что хрящи гортани формируют замкнутое нерастяжимое кольцо, и потому отек тканей в этой области приводит к сужению дыхательного просвета. Это одна из причин, по которым круп практически не встречается у старших детей и взрослых: диаметр просвета у них больше. Чаще всего ложный круп встречается у детей от 6 месяцев до 3 лет, но иногда может возникать и позже.

Часто ложный круп является проявлением стенозирующего ларинготрахеита, вызываемого различными вирусами (включая корь). Больше всего «любит» проявляться таким образом парагрипп. Однако нередко ложный круп развивается и без проявлений ОРВИ или при минимальных симптомах (насморк, повышение температуры тела в пределах 37–37,9°, выявляемое постоянно или в какое-либо время суток). Существует склонность к развитию ложного крупа у некоторых детей, особенно с отягощенной наследственностью (круп в детстве у родителей), детей с атопией, гастроэзофагальным рефлюксом или с предшествующим сужением просвета гортани (как следствие врожденной анатомической особенности, интубации или роста новообразований, например, папиллом).

Ложный круп может возникнуть в любое время суток, но подлым образом предпочитает предутренние часы. После снятия приступа (об этом ниже) в ту же ночь он практически никогда не повторяется. Целый день ребенок может чувствовать себя

относительно хорошо и не иметь никаких проблем с дыханием, а вот ночью, после длительного пребывания ребенка в лежачем положении, приступ может повториться. При этом обычно самая тяжелая ночь – первая, дальше приступы становятся легче. В большинстве случаев после 1–3 ночей приступы проходят даже без лечения.

Картина ложного крупа обычно такая отчетливая (включая время и условия возникновения), что затруднений в распознавании не вызывает. Однако, прежде чем рассказать вам, что делать, должен упомянуть, на что надо обратить внимание, чтобы не пропустить более опасную патологию.

В первую очередь, круп нужно отличить от острого эпиглоттита – воспаления надгортанника. Это заболевание редкое и стало в последнее время встречаться значительно реже из-за введения в календарь вакцинации от гемофильной палочки типа b (входит в состав вакцин Пентаксим, Инфанрикс Гекса, Акт-ХИБ, Хиберикс), основного возбудителя эпиглоттита. Если при затруднении вдоха нет осиплости голоса, лающего кашля, но есть (в произвольном сочетании) затруднение глотания, обильное слюнотечение, выраженная паника, токсичность (лихорадка, вялость), вынужденная поза, и ваш ребенок не привит от гемофильной инфекции, имеются все основания ехать по скорой помощи в больницу.

К затруднению вдоха может привести и вдыхание (аспирация) инородного тела. От крупа это состояние отличается, в первую очередь, отсутствием каких-либо признаков инфекции (температуры, плохого самочувствия, насморка и прочего), свистящего дыхания, ну и, разумеется, должна быть сама возможность такого вдыхания. Вряд ли мы думаем об аспирации у только что родившегося ребенка в 4 утра.

Можно вспомнить и об аллергическом отеке гортани, особенно у детей-аллергиков (не путайте с детьми с атопическим дерматитом!). При этом тоже нет признаков инфекции и свистящего дыхания, но часто есть видимый отек других мест (губ, глаз), сыпь по типу крапивницы, ну и, опять же, должна быть возможность контакта с аллергеном.

Ожог верхних дыхательных путей дымом, горячим воздухом или химическими агентами тоже может напоминать круп, но в этом случае очевидна причина.

Абсцессы (гнойники) в области глотки и гортани также могут быть причиной затруднения вдоха. Однако они обычно развиваются медленнее, при этом увеличиваются лимфоузлы шеи, движения в шее могут быть болезненны, характерна общая токсичность (включая лихорадку), слюнотечение, отсутствие осиплости и лающего кашля.

Ну и надо помнить, что если у ребенка затруднен выдох, а не вдох (это, в первую очередь, видно по удлинению выдоха и участию в выдохе вспомогательной мускулатуры – межреберных мышц и диафрагмы), то проблема ниже – в бронхах. Затруднение выдоха – признак обструктивного бронхита или приступа астмы.

Итак, что же делать, если вы стали участником описанной выше ситуации? Предположим, что вы столкнулись с ложным крупом впервые и у вас нет ингалятора. В таком случае (в зависимости от сезона) вы или открываете окно и пускаете внутрь свежий прохладный воздух или тащите ребенка в ванную и включаете горячий душ. В любом случае, посадите ребенка на колени, обнимите или даже уютно накройте чем-нибудь и всячески успокаивайте. Старайтесь, чтобы он дышал медленнее и глубже. Второй родитель или другой член семьи в это время должен вызвать скорую помощь.

И дышать свежим воздухом, и сидеть в ванной с паром – малоизученные методы, которые, однако, имеют эмпирическую эффективность и рекомендуются зарубежными руководствами. Они совершенно точно безопасны и помогают выполнить главную на этом этапе задачу – успокоить ребенка (и родителей). Приступ ложного крупа вполне может пройти самостоятельно, поэтому иногда успокоиться и подышать – это всё, что требуется.

Если приступ к приезду бригады скорой помощи прошел, вы извиняетесь за ложную тревогу и отпускаете медиков. Если нет, попросите их сделать ингаляцию с пульмикортом (будесонидом). В подавляющем большинстве случаев после ингаляции приступ проходит, и скорую также можно отпустить. Если у бригады нет ингалятора или пульмикорта или ингаляция оказалась неэффективной (оценивать надо не менее 15 минут спустя), попросите сделать укол гормона (преднизолона или дексаметазона, последний снимает отек несколько эффективнее). Укол снимает приступ у тех, кому ингаляция не помогла (после укола надо опять ждать не менее 15 минут). Только в единичных случаях приступ не проходит, и тогда уже можно соглашаться на госпитализацию (на которую вас наверняка уговаривали с самого начала).

Средствами с доказанной эффективностью для снятия ложного крупа являются кортикостероидные гормоны (дексаметазон), которые вводятся внутримышечно или перорально, и ингаляции с гормоном (будесонид) или адреналином. В США будесонид применяется меньше, поскольку при равной эффективности он дороже. Однако в наших условиях, по моему мнению, он является оптимальным на первом этапе лечения, потому что его не надо колоть или пить (препарат дексаметазона довольно гадкий, при крупе рекомендуется даже давать не пероральную форму, а раствор для инъекций, потому что он более концентрированный и выпивается быстрее) и он не обладает системным действием (которое безопасно при коротком приеме, но гормонофобия так распространена, что на ингаляцию родители соглашаются легче). Да и уговорить задышающегося ребенка выпить препарат бывает непросто. Преимущества пульмикорта перед адреналином заключаются в более удобном дозировании, меньшем количестве побочных явлений и разрешенном применении с 6 мес. (адреналин – с 1 года). Кроме того, адреналин для ингаляций не используется скорой помощью. По крайней мере, в Москве я такого не встречал.

Если приступ уже не первый, то ингалятор и пульмикорт дома уже есть. Тогда, пока один родитель вызывает скорую, второй сажает ребенка дышать пульмикортом (используйте препарат 0,5 мг/мл, 2 мл на ингаляцию). В большинстве случаев к приезду бригады приступ уходит, и вам остаётся только сказать спасибо и попрощаться. Они не обидятся. Это их работа.

Итак, приступ купирован, что же делать дальше? Лично я для профилактики дальнейших приступов рекомендую делать ингаляцию с пульмикортом перед сном следующие пару дней. В большинстве случаев это избавляет ребенка от возникновения ночных приступов, однако, если это не помогает, ингалятор и пульмикорт должны быть под рукой.

Пара слов об ингаляторе. Современные небулайзеры бывают трех типов: компрессорные, ультразвуковые или электронно-сетчатые (они же ультразвуковые, с mesh-технологией). Для ингаляции пульмикорта подходят только первые и последние. Обычные ультразвуковые ингаляторы разрушают крупные молекулы гормона и делают процедуру неэффективной. Компрессорные ингаляторы довольно шумные и сами по себе пугают детей, поэтому я рекомендую электронно-сетчатые.

Как потребитель я могу даже порекомендовать конкретную модель, которой пользуюсь дома – AND UN-233. Это маленький дорожный электронно-сетчатый небулайзер на батарейках без ограничения объема (некоторые ингаляторы не позволяют ингалировать менее 1-2 мл), что удобно, потому что я рекомендую ингалировать пульмикорт, не разводя его физраствором. У этого ингалятора есть собрат производства Omron, точно такой же по удобству, но в два раза дороже. Своим ингалятором я неоднократно снимал приступы крупа у младшей дочери, где бы мы ни оказались.

Напоследок скажу о плохом лечении ложного крупа, которым грешат медики скорой помощи и поликлиник. При ложном крупе бессмысленно делать ингаляции с чем-то, кроме пульмикорта и адреналина. Часто применяемый беродуал вообще никакого отношения к отеку гортани не имеет. Это препарат для расширения бронхов, который применяется при астме и бронхитах (помните? – затруднение выдоха). Щелочные ингаляции не имеют никакого эффекта вообще. Ингаляции с гидрокортизоном, в принципе, могут помочь, но они не входят ни в один зарубежный стандарт лечения. Их не стоит делать и потому, что препараты гидрокортизона часто содержат лидокаин, ненужное при крупе, но небезопасное вещество.

Муколитики (отхаркивающие), в частности лазолван (амброксол), не показаны ни в каком виде. Они вообще не применяются у детей в этом возрасте, а при крупе просто опасны – зачем нам стимулировать продукцию и отхождение мокроты, когда дыхательный просвет и так сужен? Антигистаминные препараты при крупе также не показаны, но изредка могут использоваться с седативной (успокаивающей) целью. Для этого подходят препараты первого поколения, в частности супрастин. Любимый поликлиническими врачами эrespал для меня лично является маркером безграмотного врача, наряду с вифероном и гомеопатией.

Итак, в эру пульмикорта страшный и ужасный ложный круп превратился в относительно легко разрешимое состояние, к которому родители склонных к нему детей относятся, как к ушибу или занозе. Однако в первый раз стеноз гортани действительно может напугать. Не поддавайтесь панике и не давите везти своего ребенка в стационар без веских оснований, попробуйте вместе с бригадой скорой помощи справиться с этим дома. Только неудача после введения гормона или наличие нехарактерных для ложного крупа угрожающих симптомов должны быть поводом для лечения в больнице.

Первый этап развития зрительного восприятия

Как могут родители помочь развитию зрительного восприятия ребенка в первые три-четыре месяца его жизни?

На этот вопрос отвечает ведущий методист Центра сопровождения семьи, модератор Консультативного онлайн-форума Даунсайд Ап Полина Жиянова.



Зрительный контакт: восприятие лица. Фото из архива Анны Крючковой

Едва появившись на свет, младенец начинает знакомиться с окружающим миром: с миром зрительных, слуховых, вкусовых и тактильных ощущений. Эти ощущения разрознены и пока не сливаются в единый образ – для этого у малыша еще нет собственного опыта. Именно поэтому развитие восприятия, в том числе и зрительного, – это длительный процесс, связанный с вниманием, памятью, мышлением и речью.

Первый этап развития зрительного восприятия – когда ребенок смотрит на предмет, пока не попытается потянуться к нему.

Малыш сосредотачивает взгляд на предметах и лицах на очень непродолжительное время. Потом внимание рассеивается, и он отворачивается. Родители спрашивают, нужно ли как-то учить ребенка сосредотачиваться на более длительное время? Это хороший вопрос, и ответ будет неоднозначным: нужно, но умеренно, очень чутко реагируя на поведение малыша. Если он отвернулся, вы можете попробовать снова привлечь внимание голосом, поглаживанием, но поворачивать голову малыша к себе не нужно. Дети сами регулируют свои возможности зрительного контакта.

Что можно сделать в этом возрасте?

Восприятие лица

Пусть расстояние между вашими лицами будет составлять 25–35 см. Эта дистанция соответствует расстоянию глаз матери и ребенка во время кормления и является оптимальной в первые месяцы жизни.

Беседовать с малышом нужно, находясь друг напротив друга. Для этого подойдет поза «на наклонных коленях». Она немного вертикализирует ребенка и помогает ему сосредоточить взгляд на собеседнике. Можно использовать в этой позе какие-либо средства привлечения внимания к лицу, например очки в яркой оправе.

Вы также можете:

- взять руки малышки в свои и поднести к своему лицу;
- чаще разговаривать, петь, улыбаться ребенку: говорящее лицо дети воспринимают лучше, чем молчащее.

Восприятие картинок

Дети в этом возрасте хорошо воспринимают контрастные узоры: волны, шахматную клетку, спираль, мишень, схематичное изображение лица. Продаются книжки с такими картинками, но вы можете и сами нарисовать их, используя черно-белый, черно-желтый и желто-синий контраст. Линии вашего рисунка должны быть толщиной примерно 7–10 мм.

Восприятие игрушек

Вам помогут контрастные цвета. Подвесьте над кроваткой малыша контрастные игрушки, лучше всего полосатые. Если у вас нет таких игрушек, их можно сделать, обмотав игрушки пастельных тонов черным шнурком с интервалом примерно 1 см.

Если у вас есть мобиль с подвешенными игрушками розового, голубого, бежевого цветов, то одну из них можно сделать полосатой с помощью шнурка. Это поможет малышу проследить движение объекта.

Используйте звучащие игрушки для привлечения внимания малыша.

Окружение ребенка

Дети любят смотреть на шторы, на листья за окном, на картину в контрастной раме, на контрастные ткани (платки, шарфики, надувные шары). Все это можно расположить в поле зрения малыша. А еще детям нравится свет, поэтому можно включить настольную лампу, поводить лучом фонарика по стене.

Поза малыша

В позе на спине частичная вертикализация (пока не больше 30 градусов, как в позе кормления) стимулирует активность ребенка. Поза на животе: можно использовать валик из полотенца или сложить руки ребенка, как у ученика за партой, это поможет ему удерживать голову и наблюдать за игрушкой, например неваляшкой, или любоваться собой в пластиковом зеркале.

Вертикальная поза у плеча тоже может использоваться для развития зрительного внимания. Если вы увидели, что малыш на чем-то сосредоточил взгляд, например, на ярком магнитике, прикрепленном на холодильник, задержитесь перед этим предметом.

Главная идея этих рекомендаций в том, что все перечисленное вы можете использовать в повседневной жизни: во время кормления, ухода, беседы с малышом.

Дидактические игры с НУМИКОНОм в раннем возрасте

Миляуша Гимадеева, педагог-методист Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап



Педагог-психолог Даунсайд Ап Валерия Карулина знакомит своего воспитанника с НУМИКОНОм. Фото из архива Даунсайд Ап

Как известно, детям с синдромом Дауна трудно дается математика. Чтобы облегчить обучение, рекомендуется использовать различные вспомогательные технологии и дидактические материалы. По мнению многих специалистов и родителей, хорошо зарекомендовал себя для этих целей НУМИКОН – программа и набор наглядного материала, разработанные в Англии в 1996–1998 гг. для тех детей, которым сложно изучать математику. Несмотря на внешнюю простоту набора, состоящего из ярких пластмассовых форм и штырьков, в основе его создания лежат серьезные научные исследования. Вашему ребенку будет проще научиться считать с помощью НУМИКОНа, если он начнет знакомиться с ним уже с трехлетнего возраста. Такое знакомство поможет малышу получить начальные математические представления, являющиеся основой для дальнейшего обучения математическим навыкам.

Первая часть этой статьи кратко познакомит вас с теми игровыми задачами, которые можно использовать в процессе формирования самых первых математических представлений, а вторая часть представляет собой краткое описание игр с использованием НУМИКОНа, названия которых встречаются в первой части.

I. Формирование начальных математических представлений

В этом разделе описаны цели, которых вы можете достичь с помощью набора «НУМИКОН». Для этого вам предлагается ряд интересных игр, которые вы найдете в разделе II. Эти игры помогут ребенку на собственном опыте осознать значение понятий «большой-маленький», «длинный-короткий», «легкий-тяжелый», «много-мало», «меньше-больше», а также запомнить названия цветов и получить представление о простейших геометрических формах. Обязательно проговаривайте эти понятия вслух в процессе игры.

Подбор по сходству

Умение подмечать сходства и различия очень важно для развития учебных навыков. Однако, прежде чем распространить это умение на математику, чтение и другие учебные дисциплины, ребенку необходимо научиться осознавать сходство и различие реальных предметов. НУМИКОН поможет малышу получить представление о сходствах и различиях предметов по форме, цвету, размеру.

Подбор по сходству реальных предметов

Возьмите один штырек НУМИКОНа. Попросите малыша найти такой же в коробке с деталями конструктора. Неважно, какого цвета. Главное – чтобы малыш понял, что эта деталь такой же формы, как предложенный вами образец. Игры «Чаепитие», «Куклин дом» помогут малышу закрепить понятие «одинаковый», «такой же». Используйте жест «Одинаковый».

Подбор реального предмета к его изображению

Покажите ребенку изображение детали на картинке, размещенной на коробке НУМИКОНа. Попросите найти в наборе такую же деталь.

Подбор по сходству очертаний

Научите ребенка ставить штырек в отверстие в форме НУМИКОНа. Чтобы выполнять задание было интересно, придумайте понятную малышу цель, например, с помощью штырьков построить заборчик для игрушечного зайчика. Можно усложнить игру, предложив малышу вместе со штырьком несколько других предметов, которые не подходят к отверстиям в форме НУМИКОНа, чтобы он среди них нашел нужный.

Подбор по сходству цветов

Играйте в игры, помогающие ребенку научиться различать цвета. Начните с самых ярких и легко различимых цветов – красного и желтого. Сыграйте в игры «Нарядные пальчики», «Разложи по цвету», «Поляна».

Подбор по сходству размеров

Начните с понятия «большой» и «маленький», используя формы НУМИКОНа. Поначалу разница между ними должна быть очевидна (например, формы 2 и 8). Можно подбирать предметы по сходству размеров в процессе игр «Строитель», «Куклин дом», «Чаепитие», «Повар». Понятия «короткий» и «длинный», «короче» и «длиннее» проиллюстрируйте с помощью игр «Маленькие ножки», «Едем в гости».

Выбор по определенным признакам

Выбрать предмет без демонстрации образца, ориентируясь на словесную инструкцию – задача более сложная. Выложите на стол или на поднос по несколько форм 2 и 8 НУМИКОНа.

В мисочку насыпьте разноцветные штырьки. Просите ребенка дать вам красный штырек или желтый, большую форму или маленькую. Можно разнообразить такую игру, попросив ребенка выбрать большую или маленькую деталь наощупь (игры «Песочница», «Кладовая»), а также сравнивая по размеру не только детали набора, но и построенные из них конструкции (игры «Строитель», «Куклин дом»).

Сортировка и группировка

Еще один важный навык, который в дальнейшем пригодится малышу для усвоения математических понятий – сортировка и группировка. С помощью НУМИКОНа научите ребенка сортировать детали: складывать штырьки в одну коробку, а формы – в другую. Игру можно разнообразить, попросив ребенка разложить формы, отличающиеся по величине, на две группы, например, 2 и 6, 4 и 8. В процессе игр «Повар», «Куклин дом», «Чаепитие», «Копилка для НУМИКОНа» ребенок также выполняет сортировку и группировку.

Чередование цветов

Используя НУМИКОН, играйте с ребенком в игры, которые помогут ему развивать понятие последовательности. Оно просто необходимо при дальнейшем обучении математике. Сделайте вместе с малышом красивые бусы, нанизывая разноцветные штырьки НУМИКОНа на шнурок или проволоку в определенной последовательности. Начиная с простого чередования двух цветов, затем постепенно усложняйте последовательность. Показывайте ребенку последовательность цветов и просите ее повторить, а затем продолжить. Для развития понятия последовательности подойдут также игры «Строитель», «Едем в гости».

Принцип соответствия по количеству.

Значение понятий «один» и «два»

Попросите малыша поместить штырьки в формы 1, 2 и 8 НУМИКОНа. После того как формы заполнены, можно сравнивать количество штырьков: «Здесь один штырек, здесь два, здесь – много. Покажи: где много, где два, где один?» Подсчитывайте вслух штырьки и формы НУМИКОНа и откладывайте сосчитанные детали в сторону. Начните с чисел «один» и «два».

Используйте один из вариантов игры «Нарядные пальчики»: попросите ребенка «нарядить» ваши пальцы в штырьки НУМИКОНа, приговаривая: «На этой руке один пальчик нарядим в красивое платьице, а на этой – два».

Также подойдут многие другие игры: «Здравствуй, пальчик», «Строитель», «Куклин дом», «Едем в гости» и др. Во время этих игр просите ребенка дать вам одну или две детали. Например, когда строите пирамиду из штырьков НУМИКОНа, попросите ребенка дать вам два штырька, потом один, потом снова два и т. д.

Заучивание числового ряда

Играя с НУМИКОНа, повторяйте ребенку и вместе с ребенком считалки, в которых используется последовательность чисел. Например, выстраиваем штырьки в одну линию и говорим:

Один-два-три-четыре-пять,
Хорошо штырьки считать!
Или прячем штырек под салфетку, повторяя считалку:
Раз, два, три, четыре, пять,
Выхожу тебя искать!

Фото из архива Даунсайд Ап

После этого ребенок может нарядить свои пальчики, например, этой считалкой можно сопроводить игру «Нарядные пальчики»:

Раз штырек, два штырек, три штырек, четыре, пять.
Мы надели их на пальцы, посчитаем их опять:
Раз, два, три, четыре, пять!

II. Описание игр

«Нарядные пальчики»

Словарь: нарядные, надень, посмотри, пальчики, один, два, много, красный, желтый и т. д.

Игра заключается в том, чтобы ребенок надевал на пальчики штырьки, следуя указаниям взрослого. Это могут быть штырьки одного цвета, разных цветов, один штырек, много штырьков и т. п. – в зависимости от того, какие понятия вы хотите закрепить. «Наряжать» можно одну руку или две, свои пальцы или чужие. Самый простой вариант: «Надень штырьки на пальчики. Посмотри, какие пальчики нарядные».

«Здравствуй, пальчик»

Словарь: надень, рука, большой пальчик, поздоровайся, здравствуй, один, два.

Можно придумать разные варианты этой игры: ребенок надевает штырьки себе или взрослому, на один палец или на несколько. Затем, следуя указаниям взрослого, он здоровается с одним «нарядным» пальцем, с двумя, со всеми.



Игра «Нарядные пальчики»



Игра «Кладовая»



«Маленькие ножки»

Словарь: маленький, большой, далеко, близко, пальцы, ножки, дорожка, топ-топ.

Взрослый надевает штырьки на указательные пальцы. Декламируя стихи, стучит пальцами со штырьками по столу. Одной рукой – часто, но несильно, делая короткие «шаги»: «Маленькие ножки бежали по дорожке – топ-топ-топ». Второй рукой – громче и реже, делая длинные шаги: «Большие ноги шли по дороге, топ- топ-топ». Затем взрослый проговаривает: «Большие ножки убежали далеко, а маленькие – близко».

«Песочница», «Кладовая»

Словарь: найди и спрячь, выбери, большая форма, маленькая форма, названия цветов.

Закопать в песке или в крупе детали НУМИКОНа, а затем попросить ребенка вынуть на ощупь большие детали или маленькие. Во влажном песке можно выдавливать дырки формами НУМИКОНа и спрашивать у ребенка, большие они или маленькие.

«Разложи по цвету»

Словарь: цветные, красный, синий, желтый, зеленый, голубой, такой же, форма, миска, положи.

Сортировку по цвету начинайте с двух контрастных цветов.

Попросите ребенка сортировать штырьки НУМИКОНа по цвету, раскладывая их в емкости соответствующего цвета, например, в разные миски. Если мисок нужного цвета нет, вы можете использовать листы соответствующего цветного картона или бумаги.

Второй вариант игры заключается в том, чтобы ребенок подбирал по цвету и вставлял штырьки в детали того же цвета (для начала достаточно будет разложить на поверхности детали двух цветов).

«Строитель»

Словарь: штырьки, формы, названия цветов, разноцветный, большой, маленький, сначала, потом.

Пирамидку можно собрать из штырьков и форм, башню – из одних штырьков. Взрослый просит собрать большую или маленькую пирамидку, большую или маленькую башню, башню определенного цвета или с чередованием цветов.



Игра «Повар»



Игра Повар»



Фото из архива Даунсайд Ап

«Копилки для НУМИКОНа»

Словарь: копилка, большой, маленький, форма.

Из плотных коробок сделайте две копилки: с большой и маленькой прорезью. В одну опускаются формы 1 и 2, в другую – 3 и 4. Дайте ребенку возможность действовать методом проб. Когда он правильно подберет отверстие, подтвердите его выбор: «Сюда – маленькая форма. А это – большая, она сюда не подойдет».

«Поляна»

Словарь: пластилин, разомни, раскатай, нажми, наложи, травка, ягодки, корова, кукла, покорми и т. п.

«Сажаем» на «поляну» «ягодки» и «травку» – красные и зеленые штырьки втыкаем в тесто или пластилин. Можно покормить травкой игрушечную корову, собрать ягодки для куклы. Попутно проговариваем: «Ягодки – красные, травка – зеленая. Кукла любит красные ягодки. У нас много травки для коровы, а ягодок мало».

«Повар»

Словарь: пластилин, разомни, раскатай, нажми, наложи, печенье, сыр, покорми, собачка, мышка, мишка, одно, два, много.

Предложите ребенку сделать из пластилина печенье для собачки, мышки, медведя (раскатать пластилин, выдавить из него фигурки формами НУМИКОНа, дырки сделать штырьками). Затем предложите малышу угостить зверят, объясняя: «Мышка маленькая, она съест одно печенье. А собачка – большая, она съест два печенья. А медведь еще больше. Он голодный, он съест много печенья».

«Куклин дом»

Словарь: кукла, кровать, спит, большой, маленький.

Из форм и штырьков соберем кровати для кукол. Для маленькой куклы – маленькую кроватку. Для куклы побольше – кроватку побольше. Проговариваем это вслух, предлагаем ребенку уложить кукол спать.

«Чаепитие»

Словарь: кукла, чашка, красный, желтый, большой, маленький.

Собираем вместе с ребенком из форм и штырьков НУМИКОНа стол для кукол. Просим малыша посадить кукол за стол, поставить на стол «чашки» – штырьки. Этой кукле – красную чашку, этой кукле – желтую чашку. Можно сравнить размер этих «чашек» с настоящими: «У тебя большая чашка, а у куклы маленькая чашка. А моя чашка больше всех!»

«Едем в гости»

Словарь: дорога, машина (машинка), длинный, короткий, много, мало.

Предложите ребенку выложить из форм НУМИКОНа две дорожки: к зайке – короткую, к мишке – длинную, и съездить к ним в гости на машинке. В процессе строительства акцентируем внимание ребенка на понятиях «много», «мало», «короткий», «длинный»: «Мы построим длинную дорогу, нам нужно много деталей. А это будет короткая дорога, в ней мало деталей». Потом проговариваем: «Мишка живет далеко, мы построили длинную дорогу, а зайка близко – дорога короткая» Предложите ребенку показать и назвать (можно с помощью жеста) длинную и короткую дороги. Можно также строить дорогу, чередуя детали в определенной последовательности.

Мы надеемся, что вашему малышу понравятся эти игры и НУМИКОН станет его другом и помощником с раннего детства!

Yoga Создаем возможности

Виктория Занкина,
специализированный детский преподаватель йоги,
сертифицированный преподаватель методов YogaKids® и Special Yoga®

В феврале 2019 года британская пресса опубликовала интересную новость: по результатам исследования, проведенного по заказу правительства Великобритании, йога была признана настолько эффективной для улучшения физического и психического здоровья, что ее решили включить в учебную программу 370 государственных общеобразовательных школ и в систему обязательного медицинского страхования. Принц Чарльз Уэльский также высказался в пользу йоги: «На протяжении нескольких тысяч лет миллионы людей улучшают свою жизнь с помощью занятий йогой. Включение йоги в систему образования и здравоохранения будет способствовать как излечению некоторых заболеваний, так и их профилактике. Пользу получают не только конкретные люди, но также система в целом – это позволит сэкономить бюджет и перенаправить ресурсы на решение других важных проблем».

Те, кто на протяжении какого-то времени занимаются йогой и уже видят в себе изменения, совсем не находят подобные новости сенсацией – это просто нормальный образ жизни. Мягко и настойчиво расширять диапазон движений тела, глубоко дышать, развивать свое внимание, всё яснее осознавать свои действия, мысли и чувства, понимать, что мы сами можем влиять на свое состояние – это нормально, это и есть развитие человека. При этом человек может быть любого исходного статуса: любого возраста и в любом состоянии здоровья. Дети, подростки и взрослые с синдромом Дауна – не исключение. Йога строит внутри даже таких особенных людей крепкую физическую и психическую опору, фундамент, на который прочно становятся новые навыки и знания из разных областей.

Однако в Великобритании по историческим причинам йога прижилась гораздо раньше, чем в России, поэтому преподавателей с опытом больше, есть понимание пользы йоги среди родителей и мотивация к регулярным занятиям. Можно предположить, что реализация вышеупомянутых программ в этой стране будет проходить относительно легко. У нас же родители вполне могут столкнуться с определенными сложностями, если поставят задачу найти для своего ребенка занятия йогой. Попробуем рассмотреть некоторые из них, а также обозначим возможные решения.



Фото Александра Немировского



Фото Ольги Самоварщиковой

Где заниматься йогой ребенку с синдромом Дауна

В Москве в Центре сопровождения семьи Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» уже третий учебный год проходят занятия йогой для малышей до 7 лет, в последние несколько месяцев к группам присоединились дети постарше. Занятия ведут квалифицированные и опытные педагоги, прошедшие соответствующее узкоспециализированное обучение и постоянно повышающие свою квалификацию. Очевидно, что не всем удобно место и время и не во всех группах есть возможность принимать новичков. Выход – искать детского преподавателя йоги в своем районе или в своем городе, безотносительно диагноза ребенка.

Попробуйте сначала найти специализированный центр йоги – наряду со взрослыми классами в большинстве таких мест есть и детские. Если ребенок в целом здоров, спокойно общается с детьми и со взрослыми, готов следовать за преподавателем, есть все шансы присоединиться к обычной детской группе. Желательно связаться с преподавателем напрямую до начала занятий, рассказать, что ребенок особый, дать преподавателю возможность задать вам вопросы – постарайтесь ответить честно, поскольку только правдивая информация дает возможность правильно построить занятие с учетом особенностей ребенка. Если у преподавателя нет опыта взаимодействия с детьми с синдромом Дауна, вероятно, он также захочет посоветоваться со своими наставниками и коллегами – вы сами можете поинтересоваться, есть ли у него, с кем проконсультироваться. Преподаватель йоги, не имеющий связей с более опытными коллегами и наставниками, вызывает сомнения в своей профессиональной подготовке.

Кроме того, вполне адекватные занятия йогой могут проходить в детских развивающих центрах, в некоторых реабилитационных центрах, даже в фитнес-клубах – по крайней мере, я знаю многих моих коллег, ведущих занятия в таком формате и готовых к включению особых детей в свои «обычные» группы. Попробуйте поискать, пообщаться с педагогом, доверить своего ребенка в надежные руки – и взять на себя ответственность за регулярное посещение занятий. Йога – это не курс лечения раз в год, это постоянная практика один, два или три раза в неделю, если речь идет о стабильном развитии, а не просто о получении ребенком нового краткосрочного опыта. Впрочем, разовые занятия тоже полезны и дают новые впечатления, при условии, что к ним не предъявляются ожидания мгновенных результатов.

Как обучить преподавателя

Бывает, что поиски готовых групп ни к чему не привели или ребенку всё же необходима индивидуальная помощь более подготовленного специалиста. Иногда преподаватели не рискуют взять на себя ответственность за обучение йоге особого ребенка в силу отсутствия на данный момент знаний и опыта. В этих случаях можно и нужно идти путем первопроходца – создавать возможности и учить преподавателей самостоятельно. Приведу пример недавней ситуации, в которой объединились оба фактора. Группа московских семей, в которых растут малыши с синдромом Дауна, организовала дома у одной из семей игровую, в которую периодически приглашаются разные преподаватели для ведения занятий. В числе прочих родители захотели привлечь преподавателя йоги и нашли такого, с интересом к детям, но без специального образования и опыта работы с особыми малышами. Решили провести пробное занятие, которое преподаватель провела, исходя из своей общей подготовки по йоге для детей. Также она ориентировалась на проявленный интерес и реакции детей, привлекала родителей в качестве помощников. Общась в профессиональном сообществе, преподаватель начала вникать в тему, нашла для себя возможность посетить наши занятия в Даунсайд Ап и планирует дальнейшее обучение на специальных семинарах. Родителям вполне понравился такой подход, и задача оказалась решена: там, где раньше не было занятий йогой, теперь они есть, плюс преподаватель без опыта активно начала этот опыт осваивать.

Еще одна, не московская, история успеха – группа родителей, решительно настроенных на организацию йоги для своих особых детей, нашла местного преподавателя, заинтересованного в обучении, и собрала средства для оплаты его учебы на специальных курсах в Москве. Вернувшись, преподаватель начала и успешно продолжает вести как групповые, так и индивидуальные занятия для особых детей в своем городе.

Учиться йоге самим и учить своих детей

Родители, осознавшие ответственность за собственное здоровье и силу своей связи с ребенком, могут начать заниматься йогой сами в обычных взрослых группах в удобном для себя месте или – в самом начале – даже дистанционно, с помощью видеуроков профессиональных преподавателей. Это могут быть 10-15-20 минут в день, главное – начать с простых и актуальных для себя техник, с целью, например, снятия стресса, успокоения нервной системы и укрепления спины. Улучшения в собственном здоровье и изменение своего состояния в сторону большего спокойствия и уверенности, более высокой выносливости и концентрации, освоение простых и действенных техник саморегуляции и самопомощи дадут мотивацию к продолжению занятий и последующему обучению на специальных семинарах.

Такой родитель далее может заниматься со своим ребенком дома или вести занятия с другими детьми, стать поддержкой для других родителей. Для кого-то преподавание йоги особым детям может стать новой профессией или расширением предыдущего профессионального опыта, если вы педагог, психолог, нейропсихолог, врач-педиатр или другой детский специалист. В любом случае вы не проиграете: даже если вы не будете преподавать, йога может стать доступным способом вернуть или укрепить здоровье, а ведь нашим особым детям нужны здоровые родители! Какой бы путь вы ни выбрали, мы готовы поддержать вас в ваших начинаниях. Преподаватели йоги Даунсайд Ап всегда ответят на ваши вопросы, помогут найти преподавателя в вашу местную группу или для индивидуальных занятий, подскажут, где учиться.

Как и принц Чарльз Уэльский, мы убедились на личном опыте и на опыте наших подопечных детей и взрослых, что занятия йогой благоприятно сказываются на всех аспектах жизни человека.



Интервью обозревателя Даунсайд Ап
Нины Ивановой с Аленой Синкевич

Мама — человек уровня «бог»



Алена Синкевич. Фото из личного архива

Длительное нахождение в сиротской системе неизбежно накладывает отпечаток на любого ребенка. К счастью, число детей-сирот в банках данных для усыновления постепенно сокращается. Все чаще находят семьи и малыши с синдромом Дауна. Одна из проблем, с которыми почти наверняка придется столкнуться их приемным родителям — нарушение привязанности, то есть стремления (и способности) ребенка к длительной эмоциональной близости с другим человеком и потребности эту близость сохранить. Точнее говоря, это общая проблема для всех приемных детей, независимо от наличия или отсутствия у них генетических аномалий. Однако у особого ребенка ее сложнее идентифицировать на фоне других имеющихся нарушений, а сделать это и вовремя принять соответствующие меры необходимо. Об этом мы поговорили с психологом Благотворительного фонда «Волонтеры в помощь детям-сиротам» Аленой Синкевич, координатором проекта «Близкие люди».

— Алена, специалисты знают, что даже в кровной семье взрослым бывает нелегко наладить отзывчивое взаимодействие с ребенком с синдромом Дауна. Что можно посоветовать приемным родителям, чтобы они могли лучше понять состояние малыша, у которого никогда не было семьи?

— Действительно, мы не раз сталкивались с тем, что ребенок с синдромом Дауна живет в кровной семье, но родители не особенно чутки к его потребностям, потому что с момента его рождения сами пребывают не в лучшем эмоциональном состоянии. В отличие от них, для приемной семьи взять ребенка с синдромом Дауна — это осознанное решение. И для начала им можно посоветовать представить себя на месте этого отказного ребенка. Детский дом для него — весь мир, в котором он до сих пор жил. Это очень несовершенный мир, но другого у него нет, а там ему всё знакомо и привычно. И если взрослые, приняв решение стать приемными родителями, прошли длинный путь психологического созревания, думали об этом, готовились, то для ребенка внезапное перемещение в новые условия — событие тревожное, пугающее, и поначалу он неизбежно будет воспринимать его как потерю привычного мира. Ни один ребенок, не имеющий опыта нахождения в семье, не начнет сразу же радоваться новой жизни, с другими законами и с другими правилами поведения, которых он не знает.

Приемным родителям надо набраться терпения, дать ребенку время, чтобы он справился со стрессом. Нужно учитывать, что на фоне этого стрессового состояния у ребенка возможны временные «откаты» в развитии. Например, в детском доме он уже умел самостоятельно ходить, принимать пищу, пользоваться горшком, а попав в приемную семью, вдруг утратил

эти умения. Вскоре они, вероятнее всего, восстановятся. Хотя со временем, где-то через полгода или к концу первого года, «откаты» могут возникнуть снова, уже на фоне других причин. Так, в какой-то момент ребенку может потребоваться заново, но уже вместе с родителями, пережить свое младенчество.

— Младенчество — это ведь тот самый период, когда у ребенка начинает формироваться привязанность к матери? Как это происходит?

— Привязанность — это глубокий и всегда взаимный процесс, в котором участвуют и ребенок, и мать (или любой другой постоянно ухаживающий за ребенком взрослый). Как известно, для выживания младенцу необходимы постоянный уход и внимание со стороны взрослых. И это не только кормление, купание и переодевание, но и прикосновения, взгляды и улыбки, движение вместе со взрослым и первые «разговоры» родителя с ребенком.

В первый год жизни ребенок многократно проходит через здоровый цикл формирования привязанности. В чем заключается этот цикл? Как только у ребенка появляется какая-то потребность (голод, холод, одиночество и пр.), он проявляет ее беспокойством или плачем. Услышав плач, заботливая мама подходит к ребенку и успокаивает его, тем самым удовлетворяя его потребность. Если этот цикл повторяется много раз и соответствующие потребности ребенка каждый раз удовлетворяются нужным образом одним и тем же взрослым, то ребенок начинает доверять ему. И это доверие становится основой его дальнейшего развития. Кроме того, у ребенка формируется тесная эмоциональная связь с мамой, которая следит за его благополучием и безопасностью. Малыш усвоит, что мама всегда поможет, что она — человек уровня «бог». Он также

поймет, что среди множества людей вокруг есть люди особые для него, которых он любит безусловной любовью. И это будет формировать начало привязанности.

– А почему привязанность к маме так важна?

– Благодаря этой привязанности ребенок долгие годы будет стараться вести себя так, чтобы мама не расстраивалась, то есть у него будут формироваться механизмы послушания и уважения к авторитетам. А еще именно из контакта с мамой ребенок вынесет умение распознавать свои чувства и чувства других, будет испытывать базовое доверие к миру, научится лучше справляться со стрессом и переживаниями, проявлять любовь и нежность к другим. Основа всего этого – понимание того, что мама – особый человек. У ребенка, которого только что взяли из детского дома, это понимание не сформировано. Потому что в детском доме число людей, которые так или иначе взаимодействовали с ребенком, было огромным, но никто не был для него особым человеком. Иногда кому-то из сирот везет и у него возникает эмоциональный контакт с нянечкой или другим работником детского дома, постоянно проявляющим к нему персональное внимание. Это большая удача, потому что такому ребенку будет проще наладить эмоциональный контакт с приемными родителями, хотя сначала он будет острее переживать разлуку с тем взрослым, к которому привязался в детском доме. Тут главное, чтобы приемные родители проявили достаточно чуткости и помогли ребенку справиться с этими переживаниями, поддерживая и утешая его. В этом процессе поддержки и защиты они постепенно станут для него близкими людьми.

Но, к сожалению, гораздо чаще ребенок в детском доме получает мало персонального внимания, поэтому его задача состоит в том, чтобы в обедненной ресурсами среде собрать со всех взрослых те ресурсы, которые они готовы ему дать. Освоив эту стратегию выживания, ребенок даже не понимает, что не все люди играют одинаковую роль в его жизни, что среди них бывают особые по своей значимости. Стратегия выживания домашнего ребенка другая: держись рядом с мамой, и все будет хорошо. Должно пройти довольно много времени, прежде чем приемный ребенок это поймет. Поначалу же ребенок практически не реагирует, если мама уходит из комнаты, оставляя его с чужими людьми, не бежит к ней за поддержкой, если, допустим, упал и ушибся, не ищет у нее эмоциональной поддержки...

– Что же делает в такой ситуации хороший приемный родитель?

– Он не придает значения внешней оценке, и когда ребенок странно, социально неприемлемо себя ведет, он сориентирован не на то, что скажут окружающие, а на то, чтобы помочь ребенку скорректировать свое поведение. Он ребенка кормит, поит, следит за его здоровьем, создает ему развивающую среду, защищает и утешает, при этом не забывая словами сопровождать каждый свой шаг: «Теперь я твоя мама, я о тебе забочусь, я тебя кормлю, я с тобой играю, я тебя укладываю спать...»

Впрочем, гораздо важнее слов – телесный контакт, контакт глазами, а зачастую – такая поддержка, которую мать оказывает младенцу: взять на руки, прижать к себе, покачать. К счастью, дети с синдромом Дауна обычно с радостью идут на теле-

У Саши теперь есть семья и любимая мама Аня! Фото Ирины Мамонтовой



сний контакт, по крайней мере, я не сталкивалась с тем, чтобы такие дети противились прикосновениям и объятиям. Вероятно, они не сразу смогут адекватно ответить на них, поскольку им еще предстоит научиться соизмерять силу, понимать разницу между «погладил» и «поцарапал», «прикоснулся» и «ударил»... Но все равно, на мой взгляд, для детей с синдромом Дауна телесный контакт будет играть более важную роль в установлении привязанности к приемным родителям, чем для других детей. Хотя, конечно, это не значит, что у такого ребенка не будет нарушений привязанности и других последствий сиротства. Они обязательно будут, только в других проявлениях. Хорошо помню фразу одной американской приемной мамы, которая удочерила пятилетнюю девочку, до этого жившую в детском доме. Спустя пять лет эта мама написала, что это были очень важные годы, за них пройден большой путь, преодолено огромное количество трудностей, и все эти трудности были связаны не с синдромом Дауна, а с последствиями жизни в сиротской системе.

– Что говорят ученые о нарушении привязанности и других последствиях сиротства именно у детей с синдромом Дауна?

– Я не могу сослаться на результаты научных исследований на эту тему, поскольку мне о них неизвестно. Можно лишь предположить, что, возмись ученые за такие исследования, им было бы трудно разграничить, какие поведенческие особенности приемного ребенка обусловлены синдромом Дауна, а какие являются последствиями сиротства. Проявляться они могут похоже. Например, известно, что дети-сироты испытывают заметный дефицит сенсорного восприятия, и та же особенность характерна для ребенка с синдромом Дауна, у которого врожденная мышечная гипотония. И на практике мы видим, что дети-сироты с синдромом Дауна особенно нуждаются в восполнении сенсорного дефицита, то есть здесь проявление особенностей, вызванных генетическим состоянием и образом жизни, накладываются и приумножают друг друга. То же самое можно сказать о некоторых других особенностях, таких как неразборчивая, поверхностная привязанность в отношениях с посторонними и незнакомыми людьми (об этом мы уже говорили), неумение контролировать себя и оставаться в границах поведения, установленных другими людьми, склонность к перепадам настроения, отставание в развитии...

– Вот на отставании в развитии хотелось бы остановить-

ся отдельно. На индивидуальные консультации к специалистам Даунсайд Ап в последнее время стали гораздо чаще обращаться родители с приемными детьми. И у многих из них в приоритете – помочь ребенку нагнать упущенное в развитии. Они готовы очень интенсивно взяться за развивающие занятия, ждут этого же от педагогов. Хорошо ли это?

– На мой взгляд, нет. Я считаю, что на первом этапе надо дать ребенку повторно пережить младенчество, посадить его на себя и не снимать. Если он еще помещается в слинг – посадить в слинг, обнимать, укладывать вместе с собой спать, всеми способами показывать, что мама для него – защита и опора. Играть с ним в те игры, в которые играют мамы с малышами: «Сороку-ворону», «По ровненькой дорожке» и другие игры, которые дают опыт переживания стресса, получения поддержки и проявления нежности. Всё остальное – потом... Кстати, иногда и специалисты, если у них нет опыта работы с приемными детьми, ошибаются в своих рекомендациях. Видя, что приемный ребенок плохо социально адаптирован, они советуют родителям отдать его в детский сад или развивающую группу. Это абсолютно не то, что нужно сделать в такой ситуации. Сперва надо помочь ребенку восполнить сенсорный дефицит, много и серьезно этим заниматься, а также создавать привязанность с мамой, которая его всегда защитит. И только потом можно начинать его развивать. Нужно помнить, что, создавая привязанность, ребенок уже решает очень важную проблему своего развития.

– Что еще можно посоветовать приемным родителям, чтобы быстрее исцелить ребенка с синдромом Дауна от последствий сиротства?

– Пожалуй, главное – быть терпеливыми и последовательными, не забывать заботиться о себе, чтобы иметь возможность оказывать ребенку поддержку как в эмоциональном, так и в физическом плане. А еще – не стараться взять все проблемы на себя, решать их вместе с надежной командой помощников: специалистов, родственников, друзей, более опытных приемных родителей. Ну и, конечно, не терять чувства юмора и оптимизма. Воспитание ребенка с нарушением привязанности требует особого настроения, стойкости, творчества и сил.

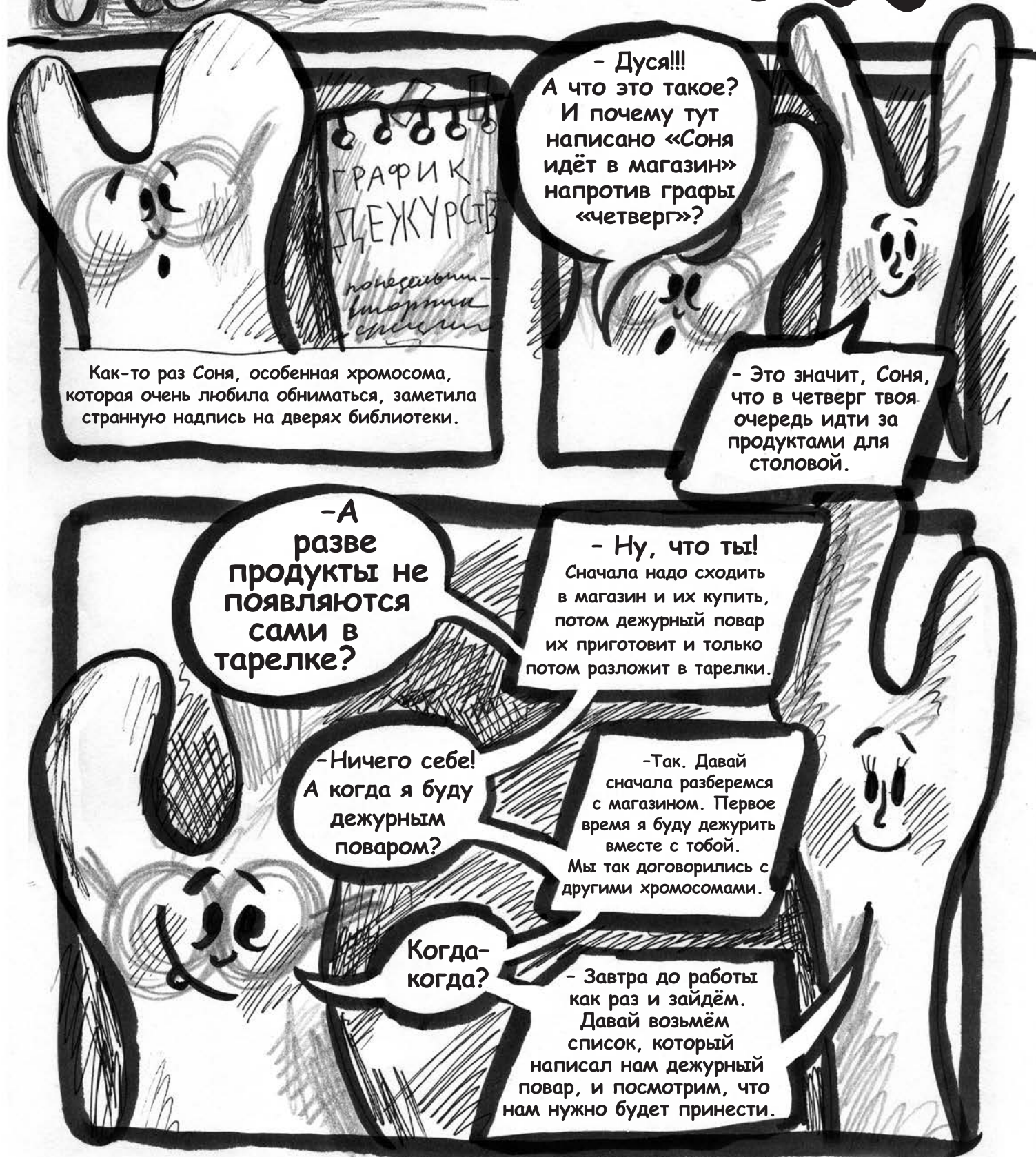


Сестрички: родные и приемные дети Валентины Никулиной и Михаила Михайлова. Фото из семейного архива

Хромосоня ИДЁТ В МАГАЗИН

@chromosonyu

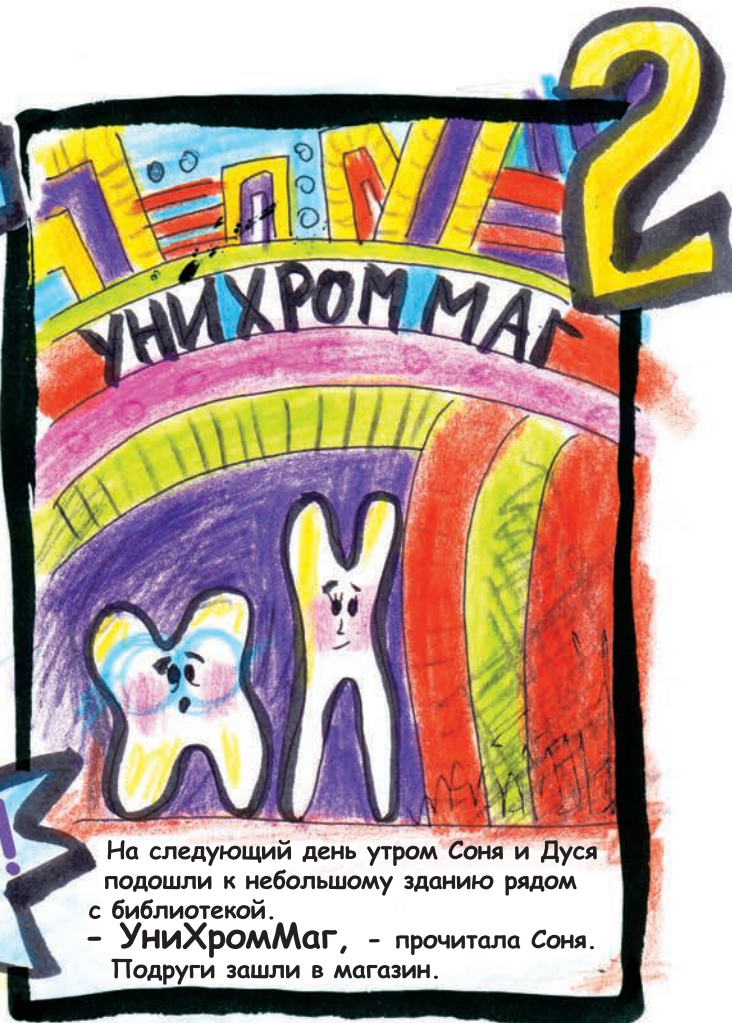
Поход в магазин с особым ребенком — ооо тяжёлое испытание для родителей. И чтобы дети лучше усваивали правила поведения в торговом зале, автор книги «Хромосоня» Светлана Нагаева придумала сказку, которую мы предлагаем вам прочитать своим малышам.



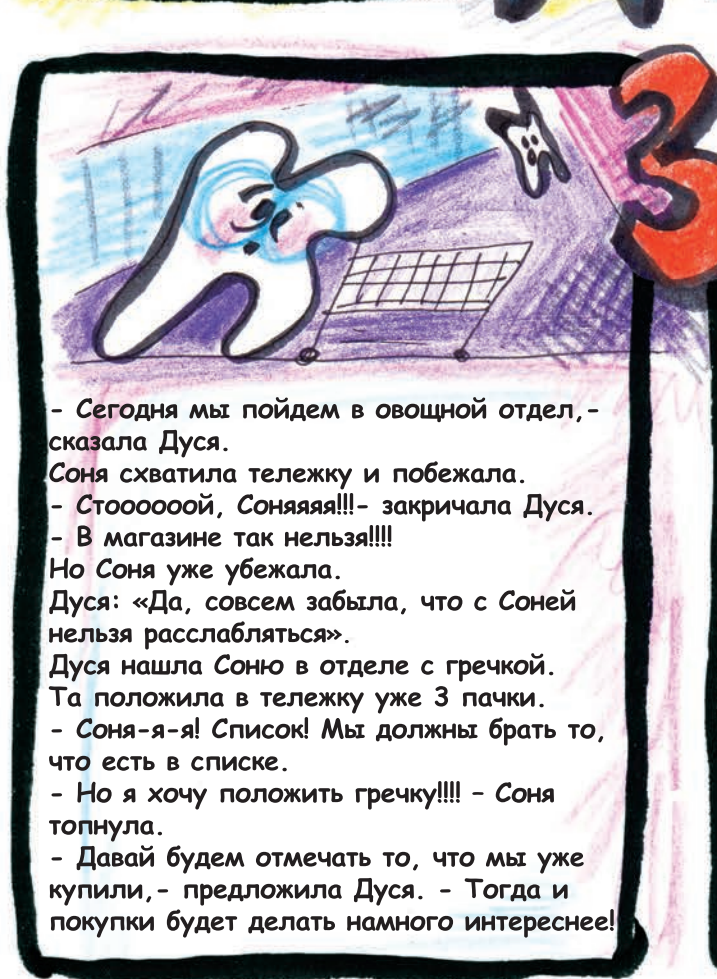


Дуся взяла бумажку, на которой в ряд были записаны названия продуктов. «Ого! Наверное, завтра на обед будет овощной суп», - угадала Соня.

Ого!



На следующий день утром Соня и Дуся подошли к небольшому зданию рядом с библиотекой.
- УниХромМаг, - прочитала Соня. Подруги зашли в магазин.



- Сегодня мы пойдем в овощной отдел, - сказала Дуся.
Соня схватила тележку и побежала.
- Стооооой, Соняяяя!!! - закричала Дуся.
- В магазине так нельзя!!!!
Но Соня уже убежала.
Дуся: «Да, совсем забыла, что с Соней нельзя расслабляться».
Дуся нашла Соню в отделе с гречкой. Та положила в тележку уже 3 пачки.
- Соня-я-я! Список! Мы должны брать то, что есть в списке.
- Но я хочу положить гречку!!!! - Соня топнула.
- Давай будем отмечать то, что мы уже купили, - предложила Дуся. - Тогда и покупки будет делать намного интереснее!



- Хорошо, - согласилась Соня.
- Только чур я буду вычёркивать то, что мы положили в тележку.
- Капуста
- Есть!
- Морковка
- Есть!
- Картошка
- Да, на месте!

Соня с Дусей заполнили тележку и вычёркнули все продукты из списка.

5

6



Потом они взвесили все на специальных весах (Соне очень понравилось приклеивать этикетку на пакетики).

- Нужно нажать на кнопку с капустой, если ты взвешиваешь капусту, - терпеливо объясняла Дуся.

Ой! Ой! Ой!

Откуда-то сбоку вылезла наклейка.

- Как же мне нравится клеить наклейки!

- Да, только смотри, чтоб наклейка была правильная, - добавила Дуся.

Все, взвесили. И Соня с Дусей пошли на выход.



В самом конце магазина стояла касса, которая считывала штрих-коды на пакетах.

- Касса - это такая штуковина, которая считает, сколько продуктов ты взяла, - объяснила Дуся.

- А если я возьму что-то не из списка? - подумала Соня и положила на ленту лишнюю пачку гречки.

Дуся вставила специальную карточку в терминал.

- Терминал - это такая штука, которая определяет, сколько продуктов можно купить этой картой, - сказала Дуся.

Из кассы вылез чек.

Чииииик!



- И всё? - удивилась Соня

- Ну, нам ещё надо донести продукты до кухни.

- А готовить?

- А готовим сегодня не мы. Но мы можем помочь дежурным и не отвлекать их от готовки.

- Фууууу, - сказала Соня, - разве это помощь? Я вот люблю что-нибудь делать.

- Иногда не делать - это самая классная помощь, которую можно придумать.

7

Когда в обед в столовой на большой ленте появились тарелки, Соня знала, что в них.

1. Ведь она сегодня взяла список продуктов.

2. Пошла в магазин.

3. И нашла нужный отдел в магазине.

4. И сама набирала продукты по списку.

5. И взвешивала.

6. И пикала штрих-кодом в самом конце на кассе, после чего Дуся вставляла карточку в терминал.

7. А потом ещё Соня несла все продукты на кухню.

И самое главное, не мешала готовить суп.

«Какой чудесный суп», - думала она.

Не такой, как всегда, а с гречкой...



Без оглядки на диагноз

Нина Иванова, обозреватель Даунсайд Ап

С 32-летним Владимиром Белоярцевым и его мамой Татьяной Николаевной я познакомилась в Москве на Международном форуме добровольцев. Форум собрал 15 тысяч волонтеров из всех регионов России и иностранных добровольцев из более чем 120 государств. Белоярцевы представляли свой родной город Моздок, который находится в Северной Осетии.

При активной поддержке Татьяны Николаевны волонтерство стало главным приложением сил и образом жизни для ее «солнечного» сына. По словам Владимира, однажды, когда они с мамой ездили в столицу Северной Осетии – Владикавказ, он познакомился с руководителем республиканской благотворительной организации – фонда «Быть добру». Стал участвовать в мероприятиях этого фонда, под его эгидой проводить полезные социальные акции в своем городе.

– И что же было потом? Кто вы теперь? – спрашиваю я у своего собеседника.

– Теперь я – Владимир Дмитриевич, – гордо отвечает он, – генеральный директор регионального представительства Благотворительного фонда «Быть добру» в Моздоке и волонтерского отряда «Бумеранг добра». А моя мама – исполнительный директор. Мы хотим сделать жизнь людей лучше. У нас в Моздоке есть Владимир Гречаний, руководитель районной организации «Боевое братство». Он пригласил меня на круглый стол «Моя жизненная позиция». Там собралась молодежь. Кто-то представлял спортивное направление, кто-то рассказывал о молодежной политике. Были разные люди и темы. Лично я говорил о ежегодном форуме «Без границ». Его цель – чтобы вся молодежь объединялась разными добрыми делами – неважно, обычные это люди или с особенностями. Например, была у нас акция «Чистый берег» – убирали мусор с берега реки Терек. А как это получилось? Я лазил в интернете, «ВКонтакте», и увидел видео про «Чистый берег» – не у нас, в другой стране. И я поймал себя на мысли: а если нам сделать так же? Я скопировал это видео, послал его в группу, люди начали подтягиваться. Была еще акция «Посадим дерево вместе» – дети из детского дома, интерната, родители с детьми-инвалидами вместе сажали дубочки. А еще провели акцию «Россия – щедрая душа». Открыли в магазине «полку добра». Я потом одной семье продукты отвозил. Ну и другие акции проводили, я уж все не помню... Надеюсь, что проведем еще больше. Я хочу объединить весь Моздок.



Владимир Белоярцев. Фото из семейного архива

Дальше Владимир рассказал о том, как он фотографировался с Николаем Валуевым, как ездил на встречу с главой республики Северная Осетия, как писал стихи и исполнял рэп: «Мой милый город, я здесь родился, я здесь родился, я ему пригодился»... В общем, как выяснилось, личность он настолько популярная, что и в телепередачах участвовал, и документальное кино про него снимали. По этому поводу он говорит: «Иногда я чувствую себя звездой, но я не гоняюсь за славой, не хочу высоко летать, я хочу ходить по земле».

А я смотрю на парня, который сидит передо мной за столиком в кафе, и подмечаю все признаки, характерные для людей с синдромом Дауна: специфический разрез глаз, особое строение головы и кистей рук, небольшой рост, проблемы с произношением... Но стоит мне опустить глаза в свою тарелку и привыкнуть к не очень четким звучанием речи моего собеседника, сосредотачиваясь лишь на смысле его слов, как я напрочь забываю про синдром, так что даже приходится себе напоминать: «Да-да, это всё он сам рассуждает и рассказывает, и мама ему не подсказывает на ухо, и заранее они его реплики не выучили»... Или все-таки выучили? Тогда я специально стараюсь спрашивать о чем-то нестандартном:

– Володя, а если бы вы были волшебником, что бы изменили в мире?

– Я убрал бы весь негатив: ревность, ненависть, войну. Люди ведь разные: одни ко всем – с миром, другие – с войной. Но тех, кто с миром, больше. Мое имя – Владимир, то есть владелец мира. Я хочу, чтобы люди жили в мире.

– А еще, наверное, если бы вы были волшебником, то наколдовали бы, чтобы с вами подружилась самая красивая на свете девушка?

– Для меня главное не внешность, не национальность. Главное – какой человек, как ведет себя, как улыбается. Интернету предпочитаю знакомство глаза в глаза. А дальше – по интересам, смотря, что девушка любит, а уж я подхвачу раз-

говор. Потому что у меня-то много интересов, я на разные темы могу поговорить.

– Что, и о спорте, и о кино?

– Да, конечно. Например, про кино. Больше всего мне нравятся исторические фильмы и те, в которых играет Брюс Ли. Я считаю, что он не только боец, но и философ. Я сам люблю боевые искусства, но только как спорт, а не в качестве драки. Многие говорят, что боевые искусства – это атака, драка. Я говорю: нет, это самооборона. В любом виде боевых искусств есть своя философия. Это не на показ, это глубоко внутри.

– А если девушке захочется как-то развлечься?

– Могу ее в ночной клуб сводить – я иногда хожу туда с 12 часов ночи и до четырех утра, веселюсь. Можем поискать общие увлечения. Например, картины: батик, на стекле, бисером – я всё это умею. Или вот музыка. Когда я маленький был, играл на баяне. А еще ходил заниматься танцами у нас в Моздоке в национальном кавказском ансамбле «Баллиц». И в театре я играл, первая роль была в спектакле «12 месяцев», потом в «Тартюфе», после в грузино-армянской пьесе «Ханума». И был еще спектакль о собаках, как их хозяева бросили. По роли я был живодер, но я был добрый живодер...

...Рядом с Володей за столом сидит его мама. Конечно, время от времени она пытается ему что-то подсказать, напомнить и даже взять инициативу беседы в свои руки. Но сын просит: «Я сам, ладно?» – и продолжает свободно, уверенно общаться. В какой-то момент мне даже становится неловко перед читателями нашего журнала. Порой они нас упрекают, что мы пишем только об успешных детях и взрослых, которые хоть и появились на свет с синдромом Дауна, но все же волею судьбы оказались более «сохранными», наделенными различными талантами. Мол, очень немногим «солнечным» людям так повезло, и сравнение своих «тяжелых» детей с героями наших публикаций только расстраивает большинство родителей... Этими мыслями я поделилась с Татьяной Белоярцевой, а в ответ она удивила меня так, что невозможно передать.

– А ведь у нас с Володей как раз и был очень тяжелый случай! – сказала она. – Вернее, сначала-то всё было относительно неплохо. Конечно, в роддоме мне сказали о предполагаемом диагнозе моего малыша. Это был страшный шок: синдром Дауна – у МОЕГО ребенка?! Я была уверена, что со мной – женщиной из хорошей семьи, без вредных привычек, с высшим образованием и престижной работой – такого просто не могло случиться. И я отказывалась в это верить, не осознавала, что мой сын – инвалид. К тому же, это сейчас можно залезть в интернет и прочесть всё, что хочешь, о синдроме Дауна. А в то время, больше трех десятилетий назад, информация была совсем не так доступна. На улице «солнечных» детей тоже было не встретить, поэтому я мало знала об этой генетической аномалии. Да и не особо интересовалась, если честно. Растила Вову, как обычного ребенка, хотя и приходилось затрачивать больше усилий на то, что со старшей дочерью в таком же возрасте получалось легко и быстро. К полутора годам Вова уже пытался говорить первые слова, своими ногами пошел в детский сад. Я ведь учительница и, работая в школе, долго сидеть дома с ребенком не могла...

Но однажды мне на работу позвонили из садика. Я так и не выяснила, откуда пришла беда. Возможно, всё началось с какой-то травмы, о которой воспитатели умалчали, или со сделанной без моего ведома прививки. Так или иначе, в тот день я забрала сына с температурой 40 и совершенно бездвиженного. После десяти дней больницы мне сказали, что ребенок нежизнеспособен. Домой я его забирала с диагнозом «медикаментозное белокровие». При этом ребенок был по-прежнему бездвижен, ни на что не реагировал, глаза у него страшно гноились... При выписке врачи мне сказали, что проживет он от нескольких недель до нескольких месяцев. «Эта бессловесная болванка никогда не скажет вам слово “мама”», – уверяли они, убеждая оставить сына на попечение государства, а себе родить нового, здорового. Но я решила: если ему суждено жить, пусть он живет со мной, а суждено умереть – хоть похороню, как человека.

В течение 40 дней я каждую свободную минуту сидела у его кровати. Нашла пожилую опытную массажистку. Она сказала: «Знаешь что, детка? Вот два раза в день я твоему малышу массаж сделаю, а дальше – ты, столько раз, насколько твоей материнской любви хватит. От тебя всё зависит». И я, научившись у нее, усердно разминала каждую мышцу маленького тельца... Постепенно, через некоторое время, сын начал шевелить пальчиками. Это была такая радость, такая победа! После стал кое-как передвигаться ползком, опираясь на руки и волоча ноги. Только через два года после той страшной болезни мы смогли поставить Володю на ноги. Ему пришлось заново учиться ходить и говорить. Я сделала для него карточки с буквами и слогами: снова и снова показывала, как они произносятся. И, конечно, я очень много детских книжек ему читала. Вскоре мы с удивлением поняли, что наш Вова освоил не только устную речь, но и чтение. Когда он немного подрос, стал увлеченно читать сам.

Вообще, для меня это было самое важное – научить сына самостоятельности. Лет с десяти стала приучать его ходить на рынок. Сначала сама следом шла, в отдалении, чтобы он не видел. Считает он до сих пор не очень хорошо. Но я нашла выход: расписывала ему по разным карманам деньги на разные покупки: это за капусту заплатить, это – за картошку, это – за свеклу... И ведь никогда не путал, всегда помнил, что надо купить. Соседки иногда причитали: «Зачем ты его посылаешь? Его же обманут!» А я говорю: «Кого – его? Да это они себя обманут! А он познает мир, ему все это нужно». Сегодня он и телефон, и интернет оплачивает, следит за счетчиками, по которым оплачиваем коммунальные услуги, сам в банке кладет и снимает с карточки деньги. И дома многое делает: посуду моет, как не каждая хозяйка сможет, уборку делает, стол накрывает. Вот, правда, официально трудоустроиться не может, подрабатывает по мелочам: аниматором на городских праздниках, клоуном в детском парке развлечений, распространителем лечебной косметики...

Когда выяснилось, что проблемы со здоровьем у Вовы очень серьезные, я перешла работать из обычной школы в коррекционное учреждение. Начала изучать, какие потребности, какие права имеют дети-инвалиды, как можно помочь им развиваться и социализироваться. Стала рассказывать об этом родителям

«Найти ребенку педагогов и на этом успокоиться, что с ним занимаются, его развивают – это не выход. Только близкие люди, каждую минуту находясь рядом, могут «вытянуть» ребенка на новый уровень развития».



Весенняя акция в Моздоке. Фото с сайта БФ «Быть добру»

других особых детей, живущих у нас в Моздоке, объединила вокруг себя всех, кого смогла. Им была нужна моя помощь, а мне – их. Благодаря нашему объединению Вова рос в окружении друзей. Я всё время старалась вовлечь их в совместные интересные проекты – в первую очередь, ради сына. Да, не в моих силах помочь ему стать ученым или космонавтом, но я могу сделать его жизнь яркой и счастливой. Я всегда говорила ему: «В этой жизни всё возможно, главное – этого хотеть. Твоя жизнь – твоя ответственность. Можно жить скучно, а можно – интересно». Если ему что-то нравилось делать, я никогда не запрещала: бегать, залезать на деревья, плавать, танцевать, ходить в спортзал, самостоятельно возвращаться вечерами с занятий... Как-то он сам зашел в дом культуры, а там на сцене репетировал ансамбль национального кавказского танца. Вова заинтересовался: «И я так хочу». А потом подошел к руководителю ансамбля и договорился, что тоже будет ходить на занятия. Возвращается домой, говорит мне: «Мама, мне нужны чешки, футболка и штаны». Нужны – значит, купила, и он стал заниматься...

Я хочу, чтобы моему сыну и его сверстникам было интересно жить в этом мире. Это их мир, и это их день, и этот день должен быть наполнен. От нас, родителей, зависит, чем он будет наполнен: добром или ненавистью к миру, который им чего-то недодал. А ведь бывает так, что если что-то одно не дано человеку, то другого дано в достатке и даже в избытке.

Последние десять лет я как педагог, проработавший долгие годы в коррекционном учреждении и имеющий опыт по адаптации и воспитанию особых детей, провожу развивающие занятия с дошкольниками, занимаюсь подготовкой к школе. Каждую субботу у нас дома собираются родители с особыми детьми. Делают поделки, общаются, задумывают новые социальные акции. Был у нас проект: изготовить вязаное граффити. Кто как мог, тот так и участвовал. Вова, например, вязать не может. Но он может мотать нитки! Я привлекла пенсионеров, особых детей и их мам. В первый раз из трехсот килограммов пряжи связали фрагменты, а потом из них по эскизам московской художницы Ольги Божко была выполнена инсталляция, которая демонстрировалась на центральном проспекте во Владикавказе. Далее мы уже по-другому повторили этот опыт: вывязывали буквы размером полтора метра на метр и из них на осетинском языке складывали слова: «Любовь, дружба, мир». Результатом второй работы была инсталляция, представленная в Музее современного искусства в Москве.

Сейчас мы делаем пристройку к своему дому, которая, надеюсь, позволит нам расширяться, стать настоящим частным развивающим центром. Он так и будет называться: «Вовин дом». Это сын сам придумал! Я очень горжусь им и очень в него верю!

Вера матери в своего ребенка способна творить чудеса. Бывает, что женщины, приводя ко мне своих детей, говорят: «Научите хоть чему-нибудь моего бездаря!» В первую очередь, я прошу их не называть так уничижительно своего ребенка, а, наоборот, похвалить его. Многие сразу теряются: «Да хвалить-то, вроде, не за что...» А я настаиваю: «Не может такого быть! Подумайте хорошенько. Допустим, он у вас хорошо кашу ест. Ну, разве не молодец?»

И еще. Родители особого ребенка должны понимать: найти ребенку педагогов и на этом успокоиться, что с ним занимаются, его развивают – это не выход. Только близкие люди, каждую минуту находясь рядом, могут «вытянуть» ребенка на новый уровень развития. Чистишь банан – покажи ребенку, как это делается, дай ему самому попробовать. Пусть сначала у него не получится, но ему необходимо на практике понять, как это сделать. Собираешься вывести ребенка гулять – пусть он сам оденется. Да, это будет долго, и времени потраченного очень жаль, однако только так нарабатываются все необходимые навыки, и работать над ними нужно непрерывно, путем многократного повторения.

Мамам особых детей я стараюсь объяснить всё это. Я всегда им говорю: «Мир видит наших детей нашими глазами! Умейте видеть в вашем ребенке хорошее, радоваться его успехам, а не говорить о недостатках. Забудьте про диагноз. Помните о том, что каждый ребенок, пришедший в этот мир, несет свою частицу мироздания на эту землю. Каждый имеет свои таланты и свои возможности, только надо это видеть и развивать. Если мама перестанет опекать ребенка и начнет его развивать, то результат будет – у каждого свой!»



Фото с сайта БФ «Быть добру»

ПРО СКАРЛАТИНУ, ответственность и границы

Светлана Нагаева, мама четверых детей, в том числе пятилетнего Тимура с синдромом Дауна

Тимур заболел. Сначала все было похоже на вирус. Ну, делов-то! Поболит и перестанет. А он все не перестает...

И мы поехали вечером в платную клинику. Там ему быстро взяли мазок из горла.

Скарлатина.

Ох.

Прививок от этой гадости нет. Ничего удивительного, что ребенок, который использует язык, как ящерка, для ощупывания предметов, ее подхватил. Ладно, что тут поделать. Карантин три недели. Будем сидеть.

Пишу в садиковский родительский чат: «Люди, у Тимура скарлатина, проверяйте детей на тему сыпи. Надеюсь, больше никто не заболеет».

Ну, и все. Мы сидим дома, лечимся.



Тимур. Фото Светланы Нагаевой

Вдруг звонок. Медсестра из сада.

– Вы зачем всех родителей напугали, что в саду скарлатина? Ее ведь не подтвердили. Нам сразу предупреждение приходит.

– Ее подтвердили. Делали мазок из горла. Официальное предупреждение при мне отправили. Уж не знаю, как, сколько и куда оно идет. Но лучше ведь знать заранее.

– Все родители напуганы. В следующий раз нам сразу сообщайте.

– Ну что, я вам ночью буду звонить? А так я сегодня собиралась, но пока руки не дошли, Тимур всю ночь не спал.

– О, ведь они говорят, что скарлатина – в саду! А ведь вы ее где угодно могли подхватить.

– Да, и в саду в том числе. Я считаю, что родители имеют право знать.

– Но они нервничают. Кто-то не повел ребенка в сад.

– И правильно делают, я бы тоже нервничала. А вести или нет – это их ответственность.

– В следующий раз нам сообщайте, а мы уж тут разберемся.

– Да, я должна была сообщить до семи утра, это моя ошибка. Но в следующий раз я так же сообщу всем остальным.

...Где чья зона ответственности? Почему, с одной стороны, на нас эту ответственность постоянно сваливают, а с другой, где не надо, забирают?

Когда ребенок рождается... да нет, когда ребенок только зарождается у мамы в животе, то мама становится мамой, а папа – папой. Если вообще не раньше, когда пара решает завести ребенка.

И все, вот она, ответственность.

Хочет ли пара этого ребенка рожать или не хочет. Может или не может. Будет или не будет. Как потом растить. В какой религии, в каких убеждениях – это все зона ответственности родителей.

А когда врач нам говорит: зачем вам он? Родите потом здорового. Это вот что? Ведь не врач же потом будет растить или не растить этого ребенка. Но у нас люди до сих пор пытаются насильно «причинить добро», решая за нас. А мы, как малые дети, слушаем, верим.

Конечно, сами родители не могут быть экспертами во всем. Для этого и существует куча специалистов: врачи, учителя, дефектологи. Но мы, родители, должны научиться выстраивать свои границы. Ведь специалисты дают свои рекомендации, а мы уже несем ответственность.

И мы не можем говорить: «Вот вы педагог, вы и учите». Мы должны быть там, с педагогом, и реализовывать тот маршрут, который он наметил.

С другой стороны, школа. Нас в школе нет, как ни крути. И в ситуации травли в классе только взрослые могут помочь. А кто там из взрослых? Учителя да психологи, если повезло. Но школа нам говорит: у нас только административные функции, воспитанием занимаются родители. И тут уже ответственность, которая лежит на школе, перекладывается на родителей, но они сделать ничего не могут, когда нужно повлиять на весь класс.

Опять границы, только другие.

А если специалистов поблизости нет? Или если они есть, но мы чувствуем, что они не подходят нашей семье? Тогда опять. Наша ответственность. Менять. Искать. Учить или становиться самим.

Если говорить откровенно, то нам очень повезло, что есть организация, которая занимается конкретно синдромом Дауна. Я знаю много родителей особенных детей, у которых нет никого. Они ищут, проводя «испытания» на себе. А у нас не так. Всегда можно написать на форум, и там мы получим консультацию,



Светлана Нагаева. Фото Виктории Чекановой

даже если живем далеко. Хвала интернету! Но наша ответственность – написать. Рассказать. И сделать первый шаг. Никто нам не откроет дверь, пока мы не постучимся. Я знаю родителей, которые открывали свои развивающие центры только потому, что детей некуда было водить. И их консультировал Даунсайд Ап. У Даунсайд Ап ответственность развиваться, получать современные знания, а мы можем их брать. Но мы должны не только сходить на консультацию, но и слушать, и делать то, что нам там посоветовали. Если не делать, то какой смысл консультироваться? Да, нужно напрячься. Да, сил не всегда хватает. Но встроить развитие в рутину мы всегда можем.

По большому счету, наши дети никому не нужны, кроме нас самих. Значит, именно на нас лежит ответственность – поменять общество.

Да, многовато для отдельно взятой семьи. И иногда хочется притвориться бревном и плыть по течению. Понимаю. Но это наша ответственность. И нет смысла перекладывать ее на кого-то другого.

А если конкретно? Что я, просто мама особенного ребенка, могу сделать? И другие, такие же, как я?

Рассказывать. Рассказывать и показывать наших детей. Чтоб их не боялись. Чтоб их полюбили.

Становиться самим учителями нашим детям.

Объединяться. Сейчас это возможно. Группы родителей особенных детей на Фейсбуке, в Инстаграм.

Помогать друг другу. Если рядом родился особенный ребенок, подойти первыми, познакомиться, помочь найти первую информацию.

Все мы где-то работаем. А может, мы можем устроить на работу взрослого человека с синдромом Дауна? И курировать его, помочь освоиться. Ну, если нет, то нет. А вдруг да?

Давайте начнем давать шанс друг другу и самим себе. Выстраивать свои границы и разрушать ненужные. И тогда, возможно, мир даст шанс и нам?

Всем добра.

Вместе с друзьями

Перевод Натальи Грозной, заместителя главного редактора журнала «Синдром Дауна. XXI век»

Ниже представлена история, которая была опубликована в вестнике Национальной ассоциации Даун синдром NADS News. Она рассказана одной мамой из окрестностей Чикаго, и в ней представлена ее собственная стратегия привлечения сына-подростка к активной социальной жизни.

Наша группа появилась на свет немногим больше года тому назад, чтобы отметить окончание лета и начало учебного года. Я пригласила нескольких друзей своего сына на пиццу и просмотр кинофильма. В конце вечера, когда дети уходили, один из ребят обернулся ко мне и сказал: «Это было так здорово, как никогда раньше!». Внезапно я осознала: эти дети такие же, как все. Им нравится тусоваться, веселиться, болтать и смеяться точно так же, как любому другому подростку из тех, кого я знаю. Разница лишь в том, что они нуждаются в небольшой помощи, для того чтобы эта возможность у них появилась. И вот тут на первый план выходят родители.

В эру интернета организовать подобные мероприятия довольно легко. Я связалась с шестью или семью семьями учеников школы, в которой учился мой сын. Это были ребята примерно одного с ним возраста. Мой сын был знаком со всеми из них – по школе, по кружкам и даже по игровой группе для самых маленьких, действовавшей в рамках нашего отделения Ассоциации! Я сказала родителям этих детей, что хотела бы организовать встречи детей с пиццей и просмотрами фильмов. Я собрала нужные адреса электронной почты, села и изучила календарь школьных мероприятий, чтобы избежать накладок. В результате у меня появился список дат. Все семьи назвали даты, когда им было бы удобно принять гостей, и – вуаля – группа «Кино и пицца» родилась.

Фото Елизаветы Михаревой



Сейчас я составляю календарь на три-четыре месяца вперед. Встречи всегда назначаются на вечер субботы с периодичностью примерно два раза в месяц. Мы договорились о времени начала и окончания встреч. За несколько дней я всегда напоминаю родителям о предстоящем мероприятии по электронной почте. Некоторые семьи добавили к программе вечеров свои предложения. Так появилась лотерея с небольшими выигрышами, уморительные шарады. Летом некоторые занятия проходят во дворе. Численность группы увеличилась до 12 человек, а энтузиазм ребят по отношению к этим встречам просто необыкновенный!

Мой сын начинает говорить о вечерах с пиццей за несколько дней до встреч, и обычно он по пять раз на дню спрашивает меня: «Мама, а во сколько будет встреча?» У него впервые появилась социальная жизнь, и он знает это. Сказать, что он любит группу «Вечеринки с пиццей», значит, ничего не сказать.

(Напечатано с разрешения издателей вестника NADS News за январь 2004 года).

Комментарий специалиста

Планировать и координировать встречи с друзьями – это умение, которому стоит обучить ребенка. Воспользуйтесь формой с вопросами и возможными ответами «Времяпрепровождение с друзьями» (см. ниже). Она поможет четче определить, какие решения нужно принять при планировании совместных мероприятий. Заполненная форма может послужить письменным приглашением. Такое планирование поможет постепенно развивать самостоятельность ребенка.



Времяпрепровождение с друзьями

1. Кому я могу предложить встретиться? _____
2. Чем мы могли бы заняться?
буклины? кино? пикник? другие? _____
3. Как я передам приглашение встретиться?
по телефону? лично? _____
4. Когда мы встретимся? день? _____ время? _____
5. Сколько это будет стоить? _____ руб.
6. Как мы туда поедем?
на машине? на автобусе? на такси? по-другому? _____

Социальная пенсия – без «прописки»

Мария Тимонина, Даунсайд Ап

В марте 2019 года вступил в силу Приказ Министерства труда и социальной защиты РФ № 43н от 28.01.2019 г. «О внесении изменений в некоторые приказы Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации по вопросам назначения и выплаты пенсий».

Этот приказ подтверждает право инвалидов на получение социальной пенсии независимо от того, имеют они регистрацию по месту жительства или нет. А это значит, что в Пенсионном фонде больше не должны требовать обязательную постоянную «прописку» для оформления пенсии, в том числе ребенку-инвалиду.

Казалось бы, случаи отсутствия постоянной регистрации у семей с ребенком-инвалидом единичны. Однако на деле их не так уж мало. Теперь эти семьи уравниваются в праве на получение господдержки с обладателями постоянной «прописки».

До вступления в силу вышеупомянутого приказа добиться назначения пенсии ребенку-инвалиду без постоянной регистрации по месту жительства было возможно только через суд. И хорошо, если в нужный момент рядом находились специалисты, готовые оказать семье квалифицированную юридическую поддержку в судебных тяжбах с Пенсионным фондом.

Именно благодаря такому специалисту – консультанту «Единого центра оказания квалифицированной юридической помощи» (г. Подольск) Ю. Н. Шипилову – осенью прошлого года начал получать пенсию по инвалидности двухлетний сын Елены Д. из Подольска. После развода Елена не имела постоянного жилья и вынуждена была арендовать комнату в общежитии. В декабре 2016 года у нее родился второй ребенок – мальчик с синдромом Дауна. Несмотря на многочисленные трудности Елена не сдавалась: работала, обеспечивала себя и детей, оплачивала аренду жилья. При этом в оформлении пенсии по инвалидности ее младшему сыну в ПФР отказали, ссылаясь на ст. 11 закона «О пенсионном обеспечении» (ФЗ № 166), где указано, что условием назначения пенсии обозначено «постоянное проживание в Российской Федерации», и подтвердить его пенсионщики требовали документом о постоянной регистрации.



Управление пенсионного фонда № 4, г. Подольск



Ю. Н. Шипилов,
юрист «Единого центра оказания квалифицированной юридической помощи»

«Случай был непростой, – рассказывает Ю. Н. Шипилов. – Мною от лица Елены Д. было подано исковое заявление к государственному учреждению – Главному управлению ПФР № 4 по Москве и Московской области – о признании недействительным решения Комиссии по рассмотрению вопросов реализации пенсионных прав граждан ГУ ПФР РФ об отказе в назначении социальной пенсии несовершеннолетнему А. Д. – сыну Елены. Суд первой инстанции удовлетворил требования моей доверительницы, однако представитель ответчика – Пенсионного фонда – обратился с апелляционной жалобой в областной суд. В этом процессе я участвовал как представитель по устному ходатайству. Мы подготовились, собрали все необходимые документы, оформили недостающие документы. В результате апелляционный суд оставил решение суда первой инстанции без изменений, обязал представителей ПФР назначить выплаты. Учитывая, что на момент судебных разбирательств Елена ждала третьего ребенка, решение суда было не только социально справедливым, но и очень своевременным».

Являясь юристом Сенаторского Клуба Совета Федерации ФС РФ, который реализует различные социальные проекты, Ю. Н. Шипилов оказал поддержку Елене Д. безвозмездно, приняв во внимание ее трудную жизненную ситуацию. После этого Юрия Николаевича пригласили на встречу с родителями детей-инвалидов в Подольской городской общественной организации «Рука об руку».

«Я обратил внимание на то, как похожи выражения лиц у мам особых детей, – рассказывает юрист. – Видно, как много трудностей им приходится переживать. Мне очень хотелось бы, чтобы они не боялись отстаивать права своих детей и не думали, что это бесполезно. Главное – не предпринимать никаких шагов, не проконсультировавшись со специалистом, предоставить специалисту максимально полный пакет документов и подробно описать проблемную ситуацию, представив ее правдиво и объективно, исходя из того, что каждый ребенок, а тем более ребенок-инвалид, должен быть социально защищен!»

Самые популярные вопросы о медико-социальной экспертизе

Интервью обозревателя Даунсайд Ап Нины Ивановой с Розой Любимовой

Нередко люди, которым приходится обращаться в органы медико-социальной экспертизы (МСЭ), остаются недовольны результатами освидетельствования и задают вопрос о том, как их обжаловать. Юристы подчеркивают: если не соблюдены определенные условия, то жалоба, скорее всего, не будет удовлетворена. Что же это за условия? Об этом, а также о других вопросах, связанных с проведением МСЭ, мы поговорили с Розой Любимовой – юристом Центра поддержки семьи «Обнаженные сердца» при НРООПДИМ «Верас» (Нижний Новгород).

– Кто может направить человека на медико-социальную экспертизу?

– В первую очередь, медицинская организация, а также организация социального обслуживания или орган, осуществляющий пенсионное обеспечение. Если они отказали в выдаче направления на МСЭ, то гражданин или его законный представитель вправе получить от них справку об отказе, на основании которой законом предусмотрено самостоятельное обращение в органы МСЭ. В таких случаях специалисты МСЭ назначают программу дополнительного обследования.

– Что такое программа дополнительного обследования, которую может назначить бюро МСЭ?

– Программа дополнительного обследования назначается в двух случаях. Во-первых, если человек обращается в органы МСЭ не по направлению какой-либо медицинской или другой организации, а самостоятельно. Во-вторых, если специалистам МСЭ не хватило фактических данных для принятия решения – с целью установить структуру и степень ограничений жизнедеятельности, определить реабилитационный потенциал или поучить иные дополнительные сведения. Дополнительное обследование проводится только с письменного согласия гражданина или его представителя. Юристы обычно рекомендуют не отказываться от дополнительного обследования, если оно действительно необходимо экспертам для более полной картины. Если вы откажетесь от предложенного дополнительного обследования, бюро вынесет решение на основании тех данных, которыми располагает, и оспорить его будет труднее.

– Каковы должны быть действия человека, которого направляют на МСЭ?

– Правильно будет сделать следующее: в медицинской организации, которая дает направление на МСЭ, запросить копии медицинских документов; выяснить основной диагноз, с которым врач будет направлять на МСЭ (обязательно проверить, не ошибся ли врач, записывая шифр), а также сопутствующие заболевания. Если в направлении не указаны сопутствующие заболевания, особенно те, которые могут оказывать влияние на основное заболевание, надо обязательно в письменном виде потребовать их включить в направление. Если вы сверились с нормативными актами и поняли, что в направлении не хватает

данных для принятия МСЭ решения по срокам установления инвалидности или по группе инвалидности, обратитесь с письменным заявлением к руководителю медицинской организации с просьбой включить в ваше направление на МСЭ все данные, подтвержденные соответствующими документами, с приложением их копий. Вашу просьбу должны либо выполнить, либо предоставить отказ на заявление (также в письменном виде).

Если человек проходит освидетельствование не в первый раз, надо запросить в органах МСЭ документы о предыдущих освидетельствованиях: направления на МСЭ, акты, протоколы. Необходимо понимать, соответствует ли действительности динамика, отраженная в данных документах, и если не соответствует, то проконсультироваться с юристом, собрать характеристики, заключения специалистов, выписки из лечебных учреждений – все возможные документы, в которых будут содержаться клинично-функциональные характеристики. К сбору этих данных нужно отнестись очень серьезно и тщательно!

– Должны ли выдать человеку на руки направление на МСЭ?

– Да, это указано в пункте 4 Приказа Министерства труда и социальной защиты РФ и Министерства здравоохранения РФ от 6 сентября 2018 г. № 578н/606н «Об утверждении формы направления на медико-социальную экспертизу медицинской организацией». Если врач не выдал на руки направление на МСЭ, то обязательно письменно запросите его. Один экземпляр направления выдается гражданину, а второй в течение трех дней со дня выдачи должен быть передан в органы МСЭ.

– Можно ли приобщить к направлению на МСЭ заключения и рекомендации врачей не из государственных, а из частных клиник?

– Да, можно и нужно. Больше того: нигде в законе не сказано, что направление на МСЭ может давать только государственное медицинское учреждение, а частное не может.

– Можно ли пригласить на заседание бюро МСЭ независимого эксперта?

– Согласно Постановлению правительства РФ от 20 февраля 2006 г. № 95 в проведении медико-социальной экспертизы гражданина могут участвовать представители государственных внебюджетных фондов, Федеральной службы по труду и занято-

сти, а также специалисты соответствующего профиля (консультанты), но только с правом совещательного голоса. Пригласить специалиста участвовать в проведении МСЭ может либо руководитель бюро МСЭ, либо сам гражданин (или его законный представитель). При проведении МСЭ ведется протокол. Если у приглашенного эксперта есть особое мнение по какому-либо вопросу, то оно тоже должно быть внесено в протокол.

– В какой форме бюро МСЭ обязано объявить о своем решении? Какие документы имеет право получить на руки человек, прошедший МСЭ, или его законный представитель?

– Решение о признании или об отказе в признании гражданина инвалидом принимается простым большинством голосов. Оно объявляется гражданину в присутствии всех специалистов, проводивших МСЭ, и в случае необходимости они обязаны дать по нему разъяснения. Кроме того, по итогам экспертизы составляется акт. В Постановление Правительства РФ от 20 февраля 2006 г. № 95 «О порядке и условиях признания лица инвалидом» внесен очень важный пункт 29.1, в котором говорится, что гражданин или его законный представитель имеет право на ознакомление с актом МСЭ и протоколом проведения МСЭ. Копии этих документов, заверенные руководителем бюро МСЭ или уполномоченным им должностным лицом, выдаются по письменному заявлению гражданина или его законного представителя. В практике раньше бывали случаи (сейчас они тоже есть, но уже меньше), когда бюро МСЭ на местах очень неохотно выдавали эти документы, затягивали выдачу, пытались выяснить, зачем они нужны. Поэтому следует еще раз подчеркнуть: гражданин имеет законное право их требовать. Причем по Приказу Министерства труда и социальной защиты РФ от 29 января 2014 г. № 59н «Об утверждении административного регламента по предоставлению государственной услуги по проведению медико-социальной экспертизы» запрошенные копии документов должны выдаваться в день обращения.

– В какие сроки можно обжаловать решение органов МСЭ?

– Срок обжалования в Главном бюро субъекта Федерации – один месяц с момента вынесения решения первичным бюро. В свою очередь, решения Главного бюро можно обжаловать в Федеральном бюро МСЭ в аналогичные сроки – в течение месяца. Также у гражданина или его законного представителя есть право обжаловать решение органов МСЭ в суде. Однако, как показывает практика, это крайне неэффективно, поскольку у нас нет других органов, независимых от МСЭ, для переосвидетельствования гражданина.

– Как лучше поступить, если человека не устраивает решение бюро МСЭ?

– Практический совет: если вас не устраивает решение, ни в коем случае не торопитесь подписывать заявление о его обжаловании. Если вы сразу же после проведения экспертизы подпишете на предложенном вам бланке заявление о несогласии с решением и о его обжаловании, то повторная экспертиза может быть назначена в очень короткие сроки, и вы не успеете тщательно подготовиться к ней, собрать необходимые документы, что может существенно повлиять на новое решение. Помните: на обжалование решения бюро МСЭ у вас по закону есть целый месяц. Придерживайтесь следующего алгоритма действий:

– Получить на руки документы о результатах освидетельствования (справку об инвалидности или об отказе, другие документы) и выслушать разъяснения специалистов бюро.

– В этот же день, сразу после получения документов о результатах МСЭ, подать заранее подготовленное в двух экземплярах заявление с просьбой выдать вам имеющееся в бюро ваше направление на МСЭ, акт и протокол освидетельствования.

– Тщательно изучить эти документы, желательно – вместе с юристом или другим компетентным специалистом.

– Сравнить выводы МСЭ с заключениями и выводами лечащего врача на предмет наличия или отсутствия каких-либо противоречий, а также искажений информации, представленной вами в бюро МСЭ.

– Проконсультироваться с юристом или другим специалистом на предмет процедурных или иных нарушений.

– Возможно, провести дополнительные обследования, исследования, получить заключения специалистов о возможных осложнениях, влиянии сопутствующих заболеваний и т. д. – собрать все данные, которые влияют на оценку степени выраженности нарушений функций организма.

– Только после сбора всей информации, после проведения дополнительных исследований и при наличии оснований рекомендуется составить мотивированное обоснованное заявление об обжаловании решения бюро МСЭ.

– Подать заявление об обжаловании в Главное бюро МСЭ своего субъекта Федерации лично или по почте, заказным письмом с уведомлением о вручении и описью вложения, с приложением всех необходимых документов, особенно тех, на которые вы ссылаетесь в мотивировочной части своей жалобы. Лучше подать заявление за день до истечения срока обжалования.

– В мотивировочной части жалобы указать все обоснования неправомерности решения. В резолютивной части – четко перечислить все свои требования.

– Заявление об обжаловании рассматривается в течение одного месяца с даты регистрации в органе МСЭ, куда вы его подали.

– Заявление об обжаловании решения бюро МСЭ лучше направлять непосредственно в вышестоящее бюро.



Поддержка каждой семьи – на сайте Даунсайд Ап



«Мы из Астаны, хотим попасть к вам на консультацию. Как это сделать?», «Мы к вам точно не приедем – живем во Владивостоке. Вы чем-то можете нам помочь?», «Моему ребенку поставили диагноз “синдром Дауна”. Мне нужна информация! Где ее взять?!» Такие сообщения мы в Даунсайд Ап получаем ежедневно – от семей из разных уголков нашей страны и мира. И первым делом отправляем семью на сайт нашего фонда downsideup.org. Ведь именно там можно найти разные варианты поддержки. Надеемся, наш навигатор поможет вам сориентироваться на сайте.

Раздел «Родителям»

Внимательно изучите этот раздел! Начните с пункта «Программы помощи семьям» – виды помощи зависят от того, где вы живете. Даже если вы не из Москвы или Подмоскovie, вы можете приехать к нам на консультацию, для этого позвоните по телефону **8 800 550 54 97** (звонок по России бесплатный) и запишитесь.

В этом же разделе – **подборка материалов о развитии вашего ребенка**, журнал для родителей «Сделай шаг», обучающие видеоролики и календарь мероприятий, в которых вы можете поучаствовать.

Регистрация

Потратьте несколько минут и **обязательно зарегистрируйтесь на сайте** – причем именно как родители ребенка с синдромом Дауна! Сделав это, **вы автоматически регистрируетесь в программах фонда** и сможете пользоваться нашими услугами: общаться со специалистами на консультативном форуме, получать нашу методическую литературу по почте и электронные рассылки о развитии ребенка, а также приглашения на различные мероприятия.

Библиотека

Здесь собраны **все материалы по теме «синдром Дауна»**: книги, журналы, статьи, фото и видео, презентации. Вы можете искать материал по названию, выбирать темы в рубрикаторе слева, а также типы материалов (статьи, фото, видео), фильтровать их по авторам и возрасту ребенка. А еще из всех материалов выбрать только те, авторы которых – специалисты Даунсайд Ап (фильтр «Материалы Даунсайд Ап»).

Консультативный форум

Здесь **специалисты Даунсайд Ап (педагоги-дефектологи, логопед, психолог, социальный педагог, а также врач) напрямую общаются с каждой семьей**.

Вы можете создавать свою тему и вести в ней разговор со специалистом о развитии вашего ребенка. Фактически это те же консультации, только в режиме онлайн.

Первым делом обязательно прочитайте вводную тему – «Добро пожаловать на форум. Справочная тема»: там есть ответы на многие технические вопросы.

Задать вопрос

На главной странице сайта справа есть небольшая синяя кнопка «Задать вопрос». **Вы можете задать любой свой вопрос нашим сотрудникам и получить ответ «здесь и сейчас»**. Если вы пишете не в рабочее время консультанта, то ваш вопрос автоматически придет к нам на почту и мы ответим на него, как только сможем.

Соцсети

Активная жизнь идет в соцсетях Даунсайд Ап: **Фейсбук, Инстаграм, ВКонтакте**. Подписывайтесь на наши страницы! Ссылки на них – на главной странице сайта справа сверху (значки под плашкой «Сделать пожертвование»).

В соцсетях мы ежедневно публикуем новые статьи, фотографии, полезные видеоматериалы, новости, истории семей и детей. **Вы можете комментировать наши посты, отправлять сообщения в директ, задавать вопросы – мы всегда на них ответим!**

Полезные адреса

На главной странице сайта справа – картинка с надписью «Полезные адреса». Это наша интерактивная карта.

На ней вы **найдете адреса организаций**, которые работают с детьми с синдромом Дауна и находятся рядом с вами. А еще – **семьи, которые воспитывают особенных детей и живут неподалеку от вас** – напишите им, познакомьтесь!

ВАЖНО: чтобы пользоваться картой, вы должны зарегистрироваться на сайте именно как родитель («Я воспитываю ребенка с синдромом Дауна») и указать адрес вашего ФАКТИЧЕСКОГО проживания.

Раздел «Специалистам»

Обязательно **расскажите о нашем сайте специалистам, которые работают с вашим ребенком**: воспитателям детского сада, дефектологу, логопеду, педиатру и другим врачам. Они найдут у нас много полезной информации! Вся она – в разделе «Специалистам»: здесь книги и статьи, методические видео, журнал «Синдром Дауна. XXI век».

И самое главное – семинары и вебинары для специалистов. Те семинары, которые мы проводим здесь, в Даунсайд Ап, бесплатны и транслируются онлайн – это значит, что специалисты из любого города могут подключаться к ним и повышать квалификацию, не выходя из дома!

www.downsideup.org

Семинары и вебинары. Календарь событий
Многие наши семинары и вебинары доступны в режиме видеотрансляции и в видеозаписи. Обязательно регистрируйтесь на них! **Даже если вы не можете слушать семинар онлайн, вы получите по электронной почте запись и просмотрите ее в удобное время.** Лекции наших специалистов – кладезь подкрепленной большим опытом практической информации о развитии детей с синдромом Дауна, и мы хотим, чтобы вы ее получили!

Все семинары отмечены в Календаре событий. Поставьте страницу Календаря в закладки на свой компьютер и периодически просматривайте, чтобы не пропустить важные события.



Родительский клуб

Раз в несколько месяцев в Даунсайд Ап проходят встречи Родительского клуба. На них родители и специалисты в непринужденной обстановке обсуждают самые насущные, злободневные вопросы развития детей на разных возрастных этапах, делятся мнениями, рассуждают. Некоторые встречи Клуба тоже транслируются онлайн! Узнать о них вы можете в Календаре событий, размещенном на странице для родителей.



Психологическая поддержка

Каждая семья может обратиться к психологу Даунсайд Ап как с момента появления ребенка на свет (и даже в пренатальный период), так и на других этапах его развития и взросления: в раннем, дошкольном и школьном возрастах. Наши психологи готовы оказать вам, уважаемые родители, помощь и поддержку.

Поговорить с психологом можно очно, по телефону, скайпу или воспользоваться электронной почтой.

Оставить свой запрос на психологическую консультацию можно по телефону 8 800 550 54 97 (звонок по России бесплатный) или в письме координатору семейной поддержки и психологу a.kirtoki@downsideup.org



Дорогие родители, помните, что сотрудники Даунсайд Ап всегда рады вам ответить и сориентировать по всем вопросам, касающимся нашей деятельности!

Вы можете связаться с нами любым удобным способом: по телефону, электронной почте, через кнопку «Задать вопрос» на нашем сайте, по скайпу или через соцсети.

Мы вам обязательно ответим и постараемся помочь!

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

Янко фон Риббек

Домашняя скорая помощь. М. : Теревинф, 2018.

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

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

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

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

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

Акулова И. В., Жиякова О. А.

«Принять нельзя отказаться»: сборник рассказов. – Красноярск : ИД «Класс Плюс», 2018.

Сборник рассказов о семьях с особыми детьми. Главная особенность этой книги – подлинность собранных в ней историй. Авторы делятся своими чувствами, эмоциями и опытом. На протяжении всей жизни мы часто сталкиваемся с ситуациями, в которых необходимо сделать выбор. Тяжело и страшно оставаться один на один с неизвестностью. Но есть надежда, что станет легче, если будет возможность увидеть, как с этим справились другие.

Книга адресована семьям, в которых воспитываются дети с особенностями развития, педагогам, врачам, психологам, социальным работникам.

Керре Н. О.

Особенные дети. Как подарить счастливую жизнь ребенку с отклонениями в развитии. М. : Альпина Паблишер, 2019.

Эта книга адресована родителям детей с особенностями развития. Как изменится жизнь семьи с появлением в ней такого малыша? Как жить, что делать, как не опустить руки и начать бороться за его полноценную и счастливую жизнь? Как составить план действий, к каким специалистам обращаться, кому из них можно доверять, чего ожидать от социума и как адаптировать к нему ребенка?

Книга Натальи Керре, дефектолога и семейного консультанта, написана на основе более чем 20 лет практической работы в семьях, воспитывающих особых детей. Ее взгляд на проблему воспитания детей с отклонениями в развитии во многом отличается от «стандартного». Автор книги уверена: необучаемых детей не бывает, и каждый ребенок достоин быть счастливым и любимым – вне зависимости от его состояния здоровья, особенностей характера и внешности.



Больше чем мультфильмы

Интервью обозревателя Даунсайд Ап Нины Ивановой с Ольгой Силкиной

Организация групп творческого развития для подростков с синдромом Дауна стала одной из тех удачных идей, родившихся в рамках расширения направлений деятельности Даунсайд Ап, которые «выстрелили» точно в яблочко. Первой из таких групп стала театральная мастерская, четвертый год работающая над постановками в технике театра теней (об этой мастерской мы уже неоднократно рассказывали нашим читателям). Два года назад ее дополнили медиалаборатория и студия мультипликации.



«Живые» буквы. Фото Ольги Силкиной

В подходах к работе со школьниками и выпускниками на этих творческих площадках есть нечто общее. Во-первых, их все можно назвать экспериментальными, потому что опыт реализации подобных проектов либо мало распространен, либо вообще уникален. Во-вторых, все педагоги, ведущие занятия, начинали свою преподавательскую деятельность с детьми, не имеющими отклонений в развитии. Сделанные в тот период методические наработки и стали отправной точкой в занятиях с ребятами с синдромом Дауна. Высокая планка, поставленная перед ними благодаря этой особенности, оказалась не препятствием, а стимулом для активизации их творческих и интеллектуальных способностей. Ну и, наконец, каждого преподавателя перечисленных выше творческих групп в Даунсайд Ап привели огромная личная заинтересованность и убеждение в том, что особенности в развитии не должны стать помехой для полноценной и насыщенной жизни; будни и праздники любого человека, независимо от его физических и интеллектуальных возможностей, должны быть яркими и содержательными.

Подробнее об этом – в интервью с руководителем студии мультипликации Ольгой Силкиной.

– Ольга, как у вас появилась идея создания студии мультипликации в Даунсайд Ап?

– Сначала я сама научилась снимать мультфильмы, а потом стала учить этому детей. Я вела занятия в нескольких группах, но ребят с особенностями развития там не было. В Даунсайд Ап обо мне узнали благодаря тому, что мы выкладывали наши работы в интернет. Идея организовать студию мультипликации для подростков с синдромом Дауна сначала возникла у специалистов фонда, а конкретно – у психолога Аллы Евгеньевны Киртоки. Она предложила мне попробовать, я согласилась.

– Не страшно было браться за такой необычный проект?

– Дело в том, что по образованию я специальный психолог, имею подготовку для работы с особыми детьми, в рамках своей профессиональной деятельности консультировала семьи с малышами с синдромом Дауна. Конечно, занятия мультипликацией с подростками – это совсем другое, но мне был интересен такой вот новый опыт, поскольку я сама очень увлеклась этим, даже одно время в качестве волонтера принимала участие в работе профессиональной мультипликационной студии, чтобы побольше узнать о создании анимационных фильмов.

Конечно, некоторые опасения были. Ведь в процессе создания мультфильмов есть немало монотонной кропотливой работы: надо много фотографировать, медленно перемещать изображения и т. д. Справятся ли ребята? И вот я пришла на первое занятие в Даунсайд Ап, увидела подростков, которых ко мне привели родители. Все они выражали готовность заниматься и учиться чему-то новому, но постепенно у меня сложилось впечатление, что не им самим конкретно этого хочется, а они готовы, потому что в их понимании это правильно – хотеть чего-то делать, а также потому, что этого хочет педагог. В связи с этим через какое-то время я решила в корне поменять цель наших занятий.

– Каким же образом?

– Если сначала я давала ребятам четкие указания, которые они должны были выполнить как можно точнее, то потом стала чаще интересоваться у каждого из них, чего бы им самим хотелось сделать, что они придумали. И сложность возникла именно в этот момент, а не тогда, когда от них требовалось прилежно и кропотливо следовать моим указаниям. Из-за речевых и когнитивных особенностей подросток с синдромом Дауна порой активно выражает свои пожелания, но не видит способа их воплотить в жизнь или не может передать педагогу, как именно он хотел бы их воплотить. Чтобы, несмотря на возникающее недопонима-



Занятие в студии мультипликации. Фото Ольги Силкиной

ние, у каждого имелась возможность самовыражения, я стараюсь поддерживать на занятиях некий дух творческой мастерской, где, несмотря на разный уровень умения, все находится на равных, пробуя реализовать свои креативные идеи.

Для поддержания такой атмосферы на занятиях я использую любые подходящие возможности. Например, когда каждый из ребят занят делом, работает над своим мультиком, мы включаем музыку. Сначала я приносила свои записи, причем разных стилей и жанров, и спрашивала ребят, какая музыка им больше нравится. Потом они сами стали предлагать подборки для музыкального фона наших занятий, потом кто-то из них проявил инициативу и принес колонку... Через подобные ситуации мы закрепляем осознание того, что каждый имеет право на свои желания, на то, чтобы делать, что хочется – если, конечно, это не ущемляет права и интересы других.

– Насколько такие установки близки самим ребятам?

– Они очень живо на них откликаются: начинают активнее общаться, не боятся высказывать свое мнение, становятся более самостоятельными и инициативными, и им явно это нравится. Костяк нашей группы составляют шесть человек, так вот они готовы идти на занятия вопреки любым помехам, в любую погоду, при любом самочувствии...

– Удалось ли вам обучить своих воспитанников тому, как создавать мультфильмы?

– На занятиях мы используем несложные технологии, снимки делаем самым обычным цифровым фотоаппаратом. И ребята понимают, как подготовить все необходимое для съемок кадра, как установить штатив. Моя цель – чтобы это искусство, которым они занимаются, было воспроизводимым, то есть чтобы они смогли повторить его без моей помощи. Я уже просила ребят какие-то вещи повторить дома, и это полезный опыт: сразу видно, что ими хорошо запоминается, а что вылетает из головы. На занятия они приносят свои фотоаппараты – те, которые, в случае чего, не жалко, и воплощают свои творческие идеи. Как я заметила, им особенно нравится работать с текстом, именно анимировать буквы, при этом они активно фантазируют, шутят. Это очень интересно, я много размышляю над этим, но пока не могу сделать однозначного вывода, чем это вызвано. Но получается занятно, похоже на футуризм... А еще мы сейчас снимаем мультфильм по сказке девушки Риммы, которая занимается в медиалаборатории, и ребята очень заинтересованы в этой работе, тем более что они хорошо знают Римму, они друзья. Хотя, конечно, над мастерством, над техникой нам предстоит еще много работать. Будем продолжать учиться не просто выражать себя в анимационном искусстве, а делать это красиво.

Особый язык — живопись светом

Нина Иванова, обозреватель Даунсайд Ап

Школа фотографии и мультимедиа им. Родченко — хорошо известное не только в Москве учебное заведение при Мультимедиа Арт Музее, где реализуется несколько образовательных программ в сфере фотографии, видеосъемки и современного искусства. Минувшей зимой подростки и молодые люди с синдромом Дауна прошли серию мастер-классов по фото-съемке.

Этот проект стал для многих его участников окном в мир новых захватывающих возможностей и открыл в них таланты, о которых ранее никто не подозревал. И это — важный повод для того, чтобы всерьез задуматься о фотографии как об одном из альтернативных способов самовыражения и коммуникации людей с синдромом Дауна. Конечно, «живопись светом», как иногда называют фотоискусство, дается не всем и не сразу. Однако перспективы есть у многих, считают преподаватели школы им. Родченко Ольга Матвеева и Вера Лапонкина.

Перед началом первого мастер-класса для особых подростков я задала Ольге и Вере несколько вопросов.

Корр.: Понятно, что работа настоящего мастера фотографии имеет высокую художественную ценность. А в чем ценность любительской фотографии?

Ольга: Прежде всего — в потенциале. Творческий путь каждого признанного фотохудожника когда-то начинался с первых любительских снимков. Если не попробуешь фотографировать, никогда не узнаешь, есть ли у тебя к этому способности. А ведь они могут быть заложены даже в том человеке, у которого никто не подозревает наличие каких-либо талантов. Во-вторых, ценность любительской фотографии в том, что это дополнительный язык, на котором может говорить человек. Ведь, кроме того, что у нас есть речь, каждый старается выразить себя и другими доступными ему способами: с помощью музыки, танца и других видов искусства. Фотография — один из таких способов выразить себя через творчество.

Корр.: Все-таки ребята с синдромом Дауна — не совсем обычные. Как вы думаете, для того чтобы заниматься фотографией, это помеха или нет?

Вера: Мы думаем, что в нашем случае это не помеха, а, наоборот, преимущество. Ждем очень необычных результатов и уверены, что мы их получим.



Мария Будина. Фото Антона Санкевича



Иван Настасов. Фото Григория Данишевского

Вот с таким настроением встретившись с ребятами, преподаватели начали знакомить их с основами фотомастерства. Времени на это было отведено, к сожалению, довольно мало: четыре занятия по полтора часа. И все же ведущие мастер-классов успели рассказать и показать своим особым ученикам много всего интересного и полезного: от основных фактов из истории фотографии и теоретической информации об устройстве фотоаппарата до конкретных практических рекомендаций и профессиональных секретов, позволяющих максимально использовать возможности фотографии для создания различных художественных образов и «графических посланий» реальным и виртуальным собеседникам.

Как выбрать ракурс для своего снимка? В чем преимущества использования «холодного» или «теплого» света? Как правильно пользоваться выдержкой и диафрагмой? Что дает использование того ли иного объектива? Ни один человек не в состоянии разобраться в этих непростых вопросах вот так, с налета. Однако некоторые сложные вещи наши ребята понимали на интуитивном уровне и в ответ на просьбы педагогов порой озвучивали очень правильные и глубокие мысли.

Затем дело дошло до практики и последующего просмотра учебных работ. Когда на большом экране стали появляться снимки, сделанные ребятами, удивились и получили огромное удовольствие все без исключения: и педагоги, и ученики, и их родители.

«Это же мой Митя сфотографировал!» – восклицала одна мама, заглядывая в дверь кабинета, в котором проходили занятия. «А моя-то Римма, когда была помладше, сломала один фотоаппарат, и мы не стали покупать новый. Но если у нее так хорошо получается, если ей так нравится фотографировать – обязательно купим!» – объясняла мне другая родительница. А третья только в изумлении покачивала голо-

вой: «Разве скажешь, что моя Евсения на этих мастер-классах впервые взяла в руки фотоаппарат? А ведь так и есть! Ну, разве что, по пути сюда, чтобы потренироваться, я попросила ее «щелкнуть» меня на телефон возле метро...»

Своими впечатлениями по завершении последнего мастер-класса поделились и ведущие.

«Знакомство с ребятами принесло нам много неожиданностей, – сказала Вера Лапонкина. – Раньше у нас не было опыта общения с такими людьми, и мы многое узнали о них. Все они очень разные, и некоторые невероятно удивили. Конечно, программу пришлось немножко адаптировать под их возможности, сделать ее более интерактивной. Но результаты нашего совместного творчества можно оценить как очень хорошие, все получили удовольствие».

«Я рассчитывала, что будет складываться диалог на уровне эмпатии, и он на сто процентов сложился, – отметила Ольга Матвеева. – Со стороны многих ребят результат оказался лучше, чем я ожидала. Из-за того, что наш курс занятий был очень коротким, нам пришлось в авральном режиме просмотреть огромное количество фотографий, сделанных ребятами. И у меня неоднократно возникали параллели с визуальным языком того или иного известного художника. Например, многие портреты напомнили мне работы знаменитого американского фотографа Ричарда Аведона. Ребята были выбраны очень интересные ракурсы, сделаны смелые и неожиданные кадрирования. Я ждала этого, хоть и не хотела заранее настраиваться на успех. Но так и получилось!»

Фотоportреты участников мастер-классов, сделанные их друзьями в фотостудии школы им. Родченко, представлены в этой статье и на третьей стороне обложки.



Антон Санкевич. Фото Марии Будиной

Родителям на заметку

Если вы решите дать своему ребенку в руки фотоаппарат, помните, что он вовсе не обязательно должен быть большим и сложным, как у фотографов-профессионалов. Маленьким фотоаппаратом тоже можно делать хорошие снимки. Помогите начинающему фотографу усвоить следующие правила:

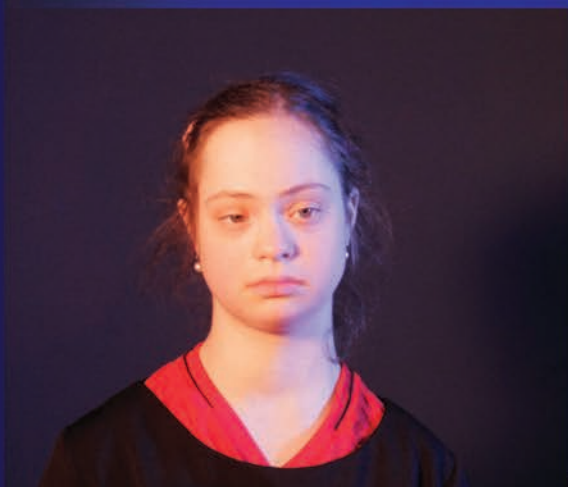
1. Важное умение – уважать и беречь свою камеру. Для фотографа камера – это напарник, а с напарником надо обращаться серьезно. Не кидать где попало, отвести в шкафу отдельное место для камеры. А со временем вообще нужно научиться чувствовать свою камеру, буквально по звуку затвора понимать, что с фотографией.
 2. Только взяли в руки фотоаппарат – ознакомьтесь с инструкцией к нему. После изучения инструкции отпадет половина вопросов. Инструкция – треть успеха!
 3. Хороший кадр сам себя не сделает. Его нужно искать. И чтобы его найти, нужно обладать любознательностью. Идете по улице, увидели красивый свет – запомнили. Есть камера – сфотографировали. При прогулках просто надо не в телефончик смотреть, а замечать вокруг жизнь. Увидеть красоту в обыденном, вдохновиться можно даже простыми вещами!
 4. Чтобы заявить о себе, свои фотографии нужно публиковать и печатать. Печатать для альбома, для своих импровизированных выставок, размещать их в соцсетях. Люди должны видеть, как вы снимаете! Возможно, давать оценку вашим фотографиям. Фотографии нужны для того, чтобы все смотрели и радовались.
 5. Мало брать вдохновение только из головы, нужно равняться на мастеров фотографии и живописи! Есть свободная минутка – сходить на выставку фотографий или в картинную галерею. Запоминаем детали, свет и композицию. Берем на заметку.
 6. Не бойтесь экспериментировать! Одни и те же кадры рано или поздно надоедят. Новая идея, новый проект – реализовывайте! Больше экспериментов – больше классных фоток и ярких эмоций!
- А самое главное, фотография должна приносить автору удовольствие и радость. Фотографируйте от самого сердца, от души!



Дима Зыков получает сертификат участника мастер-классов. Фото Аллы Мишкиной



Анна Кондаранцева, фото Любови Шалонской



Евсения Телешинина, фото Григория Данишевского



Ася Маховская, фото Любови Шалонской



Григорий Данишевский,
фото Евсении Телешининой

photography



Римма Исмаилова,
фото Влада Ситдикова

ЧИТАТЬ, ЧТОБЫ ГОВОРИТЬ



НАЧИНАЕМ ГОВОРИТЬ!

Иллюстративно-методическое пособие
по развитию речи
для специалистов и родителей



Синдром
любви

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

Уникальная разработка фонда «Даунсайд Ап»

Комплект включает в себя набор
картинного материала и серию
методических рекомендаций

Использование
метода глобального
чтения для развития
активной речи



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

Мы будем рады сотрудничеству с вами!

Для оформления заказа заполните форму
на сайте синдромлюбви.рф