

ВЕСТНИК ДАУНСАЙД АП

Сделай

даунсайд ап

октябрь, 2022
№2 (66)

шаг

Юбилей

Советы доктора

Взгляд педагога

Психологи о детях и родителях

Полезный опыт

Навигатор

Трибуна родителей

Творчество

Книжная полка

25.
даунсайд ап

Главный редактор – Н. Ю. Иванова
Литературный редактор, корректор – Е. О. Иванова
Дизайн макета и верстка П. А. Нефедова, И. П. Мамонтовой

Редакционная коллегия:

М. В. Бодрова
М. Ф. Гимадеева
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 3800 экземпляров

Адрес редакции:

105043, Россия, Москва, 3-я Парковая ул., д. 14А
Тел.: 8 800 550 54 97 (бесплатный звонок по России),
8 499 367 10 00 (звонок по Москве)
E-mail: info@downsideup.org, сайт: www.downsideup.org
В журнале использованы фотографии с сайта www.flickr.com

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.)



Дорогие читатели! Даунсайд Ап открыл и развивает новый онлайн-канал для информирования, поддержки и коммуникации с семьями в мессенджере **Telegram**. Как и прежде, там будет много интересного: истории семей, новости о событиях в жизни фонда, полезные советы, интересные идеи от специалистов фонда и ребят с синдромом Дауна. Присоединяйтесь: t.me/Downsideup_fund

На обложке: Федор Богданов
Фотограф Дарья Крылова

Сергей Шестаков. «Цветы»



Содержание

Юбилей

М. Фурсова
Круги на воде. 25 лет Даунсайд Ап.....1

Советы доктора

Интервью с М. Выборным
Экстренная госпитализация? Без паники!.....4

Взгляд педагога

В. Степанова, П. Жиянова
Как научить ребенка обращаться с просьбой и предложением
ко взрослому.....7
Н. Иванова, Н. Грозная
Разговор «об этом».....9
Е. Иванова
В центре внимания – проблемы братьев и сестер.....12

Психологи о детях и родителях

Н. Иванова
Особенности сенсомоторного развития детей
с синдромом Дауна.....16
А. Боева
Иногда лучше играть, чем говорить, или зачем нужны
настольные психологические игры19

Полезный опыт

Н. Иванова, Л. Шалонская
На пути к трудоустройству.....22

Навигатор

А. Майская, В. Степанова
Психологическая поддержка детей в кризисных ситуациях....24

Трибуна родителей

Е. Миловидова
Большая победа маленькой Ники.....26
Д. Булгаков, О. Аминова, А. Горбунова
Поговорим о ранней помощи.....28

Творчество

М. Фурсова
Мир Сергея Шестакова.....30

Книжная полка.....31

Новости, события, планы

М. Фурсова
«Мой сайт»: сайт, где понятно и безопасно.....32
М. Фурсова
«Разные грани» наших талантов.....33
М. Фурсова
Какая разница?.....34
А. Чолакова
Наши пловцы в Казани.....36

Круги на воде.

25 лет Даунсайд Ап



Мария Фурсова, журналист-обозреватель Даунсайд Ап

Когда мы бросаем в озеро даже маленький камешек, по воде идут круги. Становясь шире и шире, они захватывают всю водную гладь... Так и Даунсайд Ап. Каждое занятие с детьми, каждое просветительское мероприятие, каждый семинар для специалистов – все эти, по сути, небольшие события, словно круги на воде, вызывают движение: отзываются в жизни отдельной семьи и ее окружения, в деятельности многочисленных партнеров фонда, в образе мысли новых сторонников, а в итоге – в сознании всего общества. 25 лет. Четверть века. В этом году у Даунсайд Ап большой юбилей. Что мы делаем все эти годы? Бросаем камешки, пускаем круги по воде! Меняем к лучшему жизнь людей с синдромом Дауна в России.

1997 год. Англичанин Джереми Барнс, работающий в Москве, решает основать фонд «Даунсайд Ап». Всё потому, что в далекой Англии у него родилась племянница Флоренс – малышка с синдромом Дауна. Близкие окружили ее заботой и любовью, обратились за поддержкой к специалистам. Но Джереми знает, что в России только 5 % семей забирают новорожденных детей с синдромом Дауна домой, и, если даже ребенок оказывается в семье, родители не понимают, как его развивать – практически нет специалистов, помогающих организаций и справочной литературы. Это времена, когда увидеть человека с синдромом Дауна на улице практически невозможно – такие люди сидят дома или выходят гулять только ночью, боясь насмешек, косых взглядов и обидных вопросов.

И вот он, первый «камешек» и первый «круг на воде»: Даунсайд Ап начинает продвигать простую идею о том, что дети с синдромом Дауна должны жить в семье. Но семье с особым ребенком обязательно нужна поддержка. Педагоги-дефектологи, логопеды, психологи, которые пришли работать в Даунсайд Ап, начинают проводить консультации и приезжать к семьям домой, открывают первые группы развития. В то же время сотрудники фонда ведут просветительскую работу, рассказывая о том, что дети с синдромом Дауна могут развиваться, если им правильно помочь.

Гриша Данишевский – очень развитый молодой человек. Он много читает, любит книги и фильмы. Сам снимается в кино и играет в театре. Он ведет страницу в соцсетях, где делится своими мыслями и наблюдениями. А еще Гриша официально трудоустроен. Он живет полной, насыщенной жизнью. Перед школой Гриша занимался в адаптационной группе фонда и успешно пошел учиться. Вернулся в Даунсайд Ап уже взрослым, сейчас посещает занятия направления 7+. Поздравляя фонд с юбилеем, Гриша говорит: «Даунсайд Ап похож на семейный дом, где детям хорошо среди взрослых. Желаю ему процветания, новых проектов, ярких событий и хороших людей!»



«Даунсайд Ап похож на семейный дом, где детям хорошо среди взрослых. Желаю ему процветания, новых проектов, ярких событий и хороших людей!»

2003 год. Даунсайд Ап – центр ранней помощи, здесь получают поддержку семьи с детьми до 7 лет. Буквально сразу встает вопрос о детских садах – родители ищут дошкольные учреждения, где ребенка могут принять, несмотря на его особенности. В Москве фонд сотрудничает с детским садом «Наш дом», который активно продвигает идею инклюзии. Постепенно в работу включаются разные детские сады, в столице появляется сеть учреждений, в которые принимают детей с синдромом Дауна.

В то же время становится понятно, что нужно не только помогать детям и семьям, но и работать со специалистами. Сотрудники фонда начинают делиться опытом с коллегами из Москвы и регионов. Ведь для семей лучше всего получать помощь квалифицированных педагогов, логопедов, психологов и врачей рядом с домом. И вот он, еще один «камешек» – и очень широкие круги по воде: начало серьезной методической работы фонда. Издание книг и журналов, тематические семинары и образовательные курсы, вебинары и прямые эфиры, стажировки коллег из регионов, работа консультативного форума для родителей и специалистов – всю эту работу Образовательный центр фонда ведет и сегодня.

«Даунсайд Ап – это большой дом, который я очень полюбила, И я хочу помогать всем, кто работает в этом замечательном доме!»

2010 год. Очередной круг по воде. На этот раз на повестке дня – инклюзивное образование. Звучат идеи отом, что дети с особенностями развития должны учиться вместе с обычными детьми. В Даунсайд Ап открыты группы подготовки к школе. Будущих первоклашек учат сидеть за партой и слушать учителя, знакомят с основами чтения и счета. В столице появляется сеть дружественных фонду школ, учителя которых принимают участие в обучающих мероприятиях Даунсайд Ап. Но всё равно выбор, где учиться ребенку – в коррекционной или обычной общеобразовательной школе, – остается за родителями. В Даунсайд Ап они могут обсудить этот вопрос со специалистами, выслушать их рекомендации и при их поддержке составить образовательный маршрут ребенка.

С каждым годом у Даунсайд Ап появляется всё больше подопечных, но фонд никогда не стремился стать для них единственным местом, где можно социализировать и развивать ребенка. Напротив, семьи должны жить обычной жизнью, выходить в большой мир! Фонд организует очень много просветительских проектов, которые рассказывают о жизни и возможностях людей с синдромом Дауна. В их числе забеги и лыжные гонки, а еще традиционный велопробег с финишем на Васильевском спуске, у стен Кремля. Фотопроекты и выставки плакатов и картин, пресс-конференции и презентации, благотворительные аукционы и акции в СМИ. Именно тогда в общественном сознании произошел перелом: люди действительно увидели, какими могут быть дети с синдромом Дауна, если их воспитывать в семье.



Марина Маштакова – яркая девушка, актриса, творческая личность, она с рождения была воспитанницей Даунсайд Ап, прошла все этапы программ ранней помощи, ходила в детский сад и школу. Вместе со своей дружной семьей она участвовала во многих просветительских мероприятиях фонда. А теперь посещает занятия направления 7+. Марина постоянно получала дополнительную поддержку и помощь в развитии и, благодаря стараниям ее семьи и педагогов, сейчас строит большие планы на интересную взрослую жизнь. «Даунсайд Ап – это большой дом, который я очень полюбила, – говорит Марина. – И я хочу помогать всем, кто работает в этом замечательном доме!»

Вася Булгаков и его семья уже больше 10 лет с Даунсайд Ап. Мама и папа ходили вместе с малышом Васей в группу «Песочница». Взрослые посещали психологические группы и группу для родителей, а их сын – адаптационные группы и группу подготовки к школе, пройдя весь дошкольный путь в Даунсайд Ап. Мальчик болел за папу на велопробеге и вместе с ним участвовал в атлетических забегах. А теперь Вася заканчивает начальную школу и ходит в группу адаптации к школе в Даунсайд Ап. Здесь он общается с друзьями, учится налаживать отношения, начинает учиться самостоятельности. А еще Вася отличный помощник педагога: если нужно помочь малышам, быть «патроном», то это к Васе!



2016 год. И вот новый «камешек», новый вызов: выпускники фонда выросли, окончили школу, но перед ними снова неизвестность. Куда идти? Чем заниматься? И тогда Даунсайд Ап открывает программы поддержки семей, в которых воспитываются дети старше 7 лет и подростки (это направление называется в фонде «7+»). Сюда входит адаптация к школе для тех, у кого возникают проблемы; освоение множества бытовых навыков; обучение финансовой грамотности и так далее. Это целый ряд творческих мастерских и лабораторий. А еще – групповые занятия для молодых людей старше 18 лет, в первую очередь нацеленные на развитие самостоятельности и профориентацию.



2022 год. Даунсайд Ап постоянно растет и развивается. Сейчас в его программах зарегистрировано почти 13 000 семей из разных городов и стран. Среди наших подопечных – новорожденные, дошкольники, школьники, взрослые люди. Все они могут бесплатно получить в фонде самую разную помощь. Книги, журналы, статьи, видеоматериалы и онлайн-консультации педагогов доступны семьям в любой точке мира. В Центре сопровождения семьи проходят групповые занятия и индивидуальные консультации по развитию, здесь можно получить психологическую помощь. Для обучения специалистов и помощи семьям сотрудники фонда используют самые современные интернет-технологии.

Ваня Попов – очень жизнерадостный парень, настоящий человек-праздник. Истинное удовольствие для него – оживить компанию, развеселить своих друзей. Он увлеченно посещает многие занятия, которые предлагает для подростков Даунсайд Ап. «Люблю быть шеф-поваром, – говорит Ваня про занятия кулинарией. – Аня на йоге учила отдыхать, Николай учил делать птичку, собаку, лебедя, чтобы хвастаться (фигурки из пальцев на занятиях в Театральной мастерской – прим.)».

Паша Аракчеев сейчас посещает в Даунсайд Ап группу поддерживаемого обучения, он в этой группе уже третий год. Скоро у мальчика новый этап жизни – подготовка к школе, – так что на занятия он начал ходить уже не с мамой, а самостоятельно. Как и прежде, самое главное на занятиях для Паши – работа по развитию речи. Сейчас разные виды заданий постоянно меняются, но уже в следующем году Паша будет учиться концентрироваться, быть более внимательным и собранным, ведь впереди школа.



Что произошло за 25 лет существования фонда? Очень многое, но главное осталось неизменным. Даунсайд Ап, как и прежде, верен своим идеям. Это ценность семьи – для любого ребенка. В педагогической работе – опора на методики с доказанной эффективностью. Бесплатная поддержка семей. И, конечно, ценность личности человека с синдромом Дауна и признание его права на достойную жизнь.

Экстренная госпитализация? Без паники!

Интервью главного редактора журнала «Сделай шаг» Нины Ивановой с главным хирургом АО «Ильинская больница» Михаилом Выборным (г. Москва)

Экстренная госпитализация ребенка – это всегда стресс для родителей. Тем более, если у ребенка есть особенности развития, которые могут оказать влияние на общее состояние его здоровья и течение заболевания, а также затруднить коммуникацию с врачами.

Чтобы не растеряться в такой ситуации и создать оптимальные условия для успешной работы медиков, нашим читателям – родителям детей с синдромом Дауна – полезно прислушаться к советам специалистов, имеющих опыт оказания экстренной медицинской помощи маленьким пациентам с лишней хромосомой. Поэтому мы попросили ответить на несколько вопросов Михаила Выборного – кандидата медицинских наук, хирурга, заместителя главного врача Ильинской больницы по хирургии, руководителя отделения минимально инвазивной хирургии и эндоскопии.



Михаил Выборный



– **Михаил Игоревич, на какие особенности здоровья детей с синдромом Дауна вы хотели бы обратить внимание их родителей?**

– Когда произошла такая генетическая поломка – родился ребенок с синдромом Дауна – нужно обязательно знать о том, что, по данным зарубежных и отечественных исследований, примерно половина таких детей имеют пороки развития желудочно-кишечного тракта. Некоторые из них проявляют себя и могут распознаваться сразу же при рождении малыша. Например, атрезия пищевода, двенадцатиперстной кишки, ануса или так называемый незавершенный поворот кишечника.

Если у ребенка, который только родился, есть какой-то из этих пороков, они проявляются в основном кишечной непроходимостью. Однако неполный поворот кишечника может диагностироваться и в более позднем возрасте: даже не у детей, а уже у взрослых людей. Недавно я читал одну статью, в которой было написано, что наши коллеги встретились с ранее не диагностированным неполным поворотом кишечника у 48-летнего человека с синдромом Дауна. Этот порок развития был у него всегда, он проявлялся хронической интермиттирующей (т. е. периодической – прим. ред.) непроходимостью кишечника, которая сопровождалась схваткообразными болями, рвотой, вздутием живота, задержкой стула и газов. Но завершенной кишечной непроходимости у него раньше никогда не было, и вот в 48 лет она развилась и стала завершенной.

– **Почему при обсуждении темы экстренной медицинской помощи важно говорить о сопутствующих заболеваниях пациента с синдромом Дауна?**

– Потому что это во многом определяет важные аспекты медицинской помощи. Нужно быть уверенными, что в той клинике, в которую привозят ребенка с какой-то хирургической проблемой, имеющей экстренный порядок, есть специалисты, которые знают особенности развития таких детей. В частности, есть анестезиологи, которые знакомы с особенностями развития дыхательной системы при синдроме Дауна и способны выполнить интубацию трахеи для проведения операции с использованием видеоклинка, который применяется у пациентов с трудными дыхательными путями. Мы знаем, что у детей с синдромом Дауна такая проблема есть. Либо в клинике должна быть возможность применения методики эндоскопической ассистенции при проведении наркоза. Это во-первых.

Во-вторых, врачи должны быть готовы к тому, что у пациента с синдромом Дауна возможны пороки развития сердечно-сосудистой системы, а это очень важно при проведении наркоза и в период выхаживания ребенка после операции.

И в-третьих, конечно, хирурги, которые работают в лечебном учреждении, также должны знать особенности развития детей с синдромом Дауна, потому что, как я уже сказал, у таких детей может быть своевременно не выявленный неполный поворот кишечника, который может влиять на ход операции. Скажем, тот же аппендицит при наличии неполного поворота кишечника может иметь свои особенности. В этой ситуации аппендикс может располагаться не в правой подвздошной области, как это обычно бывает, а в левой. На это нужно обращать внимание, поскольку в этой связи и диагностика острого аппендицита совершенно другая, и его проявления могут отличаться от традиционных. Для того, чтобы не пропустить аппендицит у такого ребенка, очень важно использовать компьютерную томографию, а значит, в больнице должно быть соответствующее оборудование. Кстати, в моей практике был случай, когда девочку с синдромом Дауна привезли из другой больницы, где ей не поставили точный диагноз и решили, что ее проблемы не связаны

с аппендицитом. А мы провели дополнительную диагностику, выявили именно аппендицит и вовремя сделали операцию, что позволило избежать самых серьезных последствий.

– **Из всего сказанного вами можно сделать вывод: к случаю, когда ребенку с синдромом Дауна может потребоваться экстренная хирургическая помощь, нужно готовиться. Хорошо бы заранее на всякий случай разузнать, где поблизости расположено лечебное учреждение, в котором есть всё для того, чтобы ребенок был в безопасности. То есть, имеется соответствующее медицинское оборудование, а специалисты умеют работать с особенными пациентами, понимают, с чем могут столкнуться, какие дополнительные исследования необходимо сделать... Что еще нужно предпринять родителям, чтобы подготовиться к возможной нештатной ситуации со здоровьем ребенка?**

– Обычно дети с синдромом Дауна находятся под наблюдением медицинских специалистов, так что у родителей скапливается целая папка результатов обследований ребенка у педиатров, невропатологов, кардиологов, эндокринологов и других врачей. Всё это надо обязательно взять с собой в больницу при экстренной госпитализации, так же, как и результаты недавних анализов. Подчеркну еще раз: покажите доктору, который будет консультировать ребенка в больнице перед возможной экстренной операцией все результаты обследований ребенка, сделанных врачами всех профилей с момента его рождения. Так ему будет проще сориентироваться и понять, на что конкретно нужно обратить внимание для того, чтобы своевременно привлечь соответствующих специалистов и более качественно оказать ребенку медицинскую помощь.



Операционная медицинская сестра может выглядеть и так, чтобы маленькие пациенты чувствовали себя более спокойно

– Достаточно ли врачу увидеть медицинскую документацию и опросить родителей пациента или желательно при возможности пообщаться с самим ребенком?

– Общение с пациентом, если он достаточно развит и имеет возможность отвечать на вопросы, всегда очень ценно для врача. Некоторые дети, не владеющие устной речью, пользуются средствами дополнительной коммуникации, и тогда родителям надо позаботиться, чтобы и в больнице у них была такая возможность: захватить с собой карточки, коммуникатор или другие средства общения, привычные ребенку. Однако при первой встрече у врача может не получиться наладить контакт с пациентом с синдромом Дауна. Поэтому важно, чтобы вместе с ребенком в больницу приехал человек, который может доступно объяснить ему, что хочет выяснить доктор, чтобы собрать анамнез, и, соответственно, транслировать врачу, что ребенок рассказывает.

– Чем еще родители маленького пациента с синдромом Дауна могут помочь врачу?

– Попадая в больницу, ребенок оказывается в непривычной обстановке, где ему многое страшно и непонятно, где он будет бояться боли. Очень важно, чтобы по пути в лечебное учреждение близкий взрослый объяснил ребенку, что врачи – это добрые люди, которые хотят ему помочь, а не причинить дополнительную боль. Всё, что они собираются делать с ребенком, они заранее расскажут и постараются, чтобы предстоящие процедуры были безболезненными. Ну и, конечно, подчеркните, что вы всегда будете рядом, чтобы ребенок почувствовал себя в безопасности.

Возможно, у ребенка есть какая-то вещь, которая ему очень близка и обеспечивает дополнительное ощущение безопасности: любимая подушка, плед, одежда, игрушка и так далее. Такую вещь тоже обязательно нужно взять с собой.

Конечно, когда госпитализация потребовалась экстренно, родителям легко растеряться и забыть что-то важное. Поэтому хорошо бы заранее составить для себя такой чек-лист, в котором будет перечислено всё необходимое в подобной ситуации. Кроме уже упомянутого: всей медицинской документации, средств дополнительной коммуникации (при необходимости) и личных вещей, в окружении которых ребенок будет чувствовать себя защищенным, нужно не забыть включить в этот чек-лист лекарственные препараты, которые прописаны ребенку для регулярного приема, а также те средства гигиены, к которым ребенок привык, например, постоянно используемые памперсы. Возможно, ребенок привык к определенным продуктам питания и с трудом воспринимает другие – это тоже надо



Пациентка Ильинской больницы Вера на следующий день после аппендэктомии

учитывать. И последнее: если ребенку предстоит экстренная операция, хорошо, чтобы лечащий врач и врач-анестезиолог могли связаться по телефону с тем врачом, который постоянно ведет ребенка. Поэтому желательно позаботиться заранее, чтобы такая возможность была.

– Михаил Игоревич, спасибо за полезную информацию. О чем еще вы хотели бы сказать в заключение нашим читателям?

– Я хотел бы пожелать всем здоровья и на всякий случай проинформировать, что у нас в Ильинской больнице в отделении детской хирургии есть целое подразделение, которое занимается хирургическим лечением детей с врожденными пороками развития желудочно-кишечного тракта, мочевыделительной системы и аноректальной области. Также мы организовали «Фонд Ильинской больницы», одним из направлений работы которого является хирургическая помощь детям с такими врожденными пороками. Фонд полностью оплатил операции нескольким таким пациентам.

Важно, чтобы вместе с ребенком в больницу приехал человек, который может доступно объяснить ему, что хочет выяснить доктор, чтобы собрать анамнез, и, соответственно, транслировать врачу, что ребенок рассказывает.



Как научить ребенка обращаться с просьбой и предложением ко взрослому

Никто лучше близких малыша не сумеет передать ему представления о моделях поведения в обществе. Эти представления не только позволят сделать его более самостоятельным, но и научат выстраивать отношения с окружающими.

Часто встречается ситуация, когда ребенок чего-то хочет, но не может объяснить, что именно ему нужно. Затруднения в понимании могут возникать и в случае попыток ребенка отказаться от предложенного. В ответ на крики и плач ребенка взрослый, не понимая его, успокаивает и отвлекает малыша. Такая ситуация препятствует диалогу и, конечно, не становится базой для общения.

Что могут сделать родители, чтобы ребенок быстрее и легче научился обращаться с просьбой и отказываться от предложенного? Мы попросили рассказать об этом двух специалистов, имеющих большой опыт консультирования семей с детьми с синдромом Дауна.



С чего начинать?

Вера Степанова, кандидат педагогических наук, психолог Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап:

Первые сигналы малыша ко взрослому возникают в 2,5–3 месяца и обычно бывают обращены к матери. Они возникают из потребности что-то сообщить ей. Это может быть сообщение о голоде, о каком-то неудобстве или же приглашение поиграть. И это именно сообщение: зов ребенка имеет множество оттенков, которые мама постепенно учится различать.

Мама откликается на призыв младенца, стараясь понять его желания и удовлетворить их. Опыт того, что потребности ребенка в младенчестве удовлетворяются матерью по «первому требованию», очень важен для его дальнейшего развития. Только потом, начиная с отлучения от груди или от соски, у ребенка появляется опыт отказа со стороны взрослого. Но этот опыт легко перенести, если сформирована надежная база первичного удовлетворения потребностей младенца.

Первые обращения младенца выражаются в целом комплексе реакций, называемых «комплексом оживления». В ответ на улыбку взрослого у ребенка тоже возникает улыбка, малыш оживляется всем телом и издает звуки. Это первая коммуникация доставляет удовольствие и маме, и ребенку. Мама ласково говорит с младенцем, а тот прислушивается к ее голосу, фиксирует взгляд, и его активность может замирать, а потом возобновляться. Мамы обычно, общаясь с ребенком, настраиваются на ритм общения, то возобновляя «разговор», то давая ребенку передохнуть, ориентируясь на его реакцию.

Мы знаем, что в возрасте с 0 до 1 года основная психологическая потребность ребенка – это эмоциональное общение с матерью. Если эта потребность полностью удовлетворяется, то развитие ребенка идет своим чередом и к году возникают более сложные способы коммуникации с помощью звуков и жестов, уже обозначающих тот или иной объект или предмет.

Интересно, что реакция несогласия, выраженная с помощью жеста или звука, возникает раньше, чем реакция согласия. Еще до года при кормлении малыш активно показывает матери, что уже наелся: мотает головой и вылезает из стульчика. Это один из первых «конфликтных» моментов, возникающих между матерью и ребенком. Как реагирует мать? Стратегии поведения мам в этой ситуации разнообразны, начиная с уговаривания ребенка съесть еще немного, до прекращения кормления. У мам может быть собственный личный опыт, который влияет на то, готова ли она прислушиваться к «нежеланиям» ребенка и менять свое поведение или же склонна их игнорировать.

Как именно происходит закрепление способности ребенка обращаться с просьбой? Исходя из логики развития этой способности, которую мы описали выше, должны присутствовать несколько условий.

1. Положительный эмоциональный опыт общения между мамой и младенцем.
2. Отклик мамы на потребности младенца.
3. Принятие мамой любой потребности малыша, как положительной, так и отрицательной.
4. Поддержка продуктивного общения с ребенком.
5. Закрепление, повторение взрослым звуков и жестов, которые начинает использовать ребенок в общении.

При наличии этих условий обращение ребенка ко взрослому будет закрепляться, будут появляться новые способы коммуникации, обогащенные мимикой, звуками, словами и жестами.

Что предпринять?

Полина Жиянова, коррекционный педагог, методист, преподаватель Образовательного центра Даунсайд Ап:

Если ребенок еще не умеет говорить, то он может выразить свое желание с помощью взгляда, звуков и движений:

- поворачиваться в сторону желаемого объекта или предмета и смотреть на него;
- тянуться к желаемому объекту/предмету;
- приближаться к желаемому объекту/предмету;
- тянуть взрослого к желаемому предмету.

Как действовать взрослому в таких ситуациях?

1. Спросите: «Что ты хочешь?» и проследите за взглядом ребенка.
2. Возьмите ребенка на руки (за руку).
3. Приблизьтесь вместе с ребенком к предполагаемому предмету. Остановитесь, ожидая инициативы ребенка.
4. Возьмите предмет или укажите на него, спросите: «Это?» «Дать?» «Ты хочешь... (назовите действие с предметом)?»
5. Ориентируйтесь на реакцию ребенка.
6. Протяните предмет, но не сразу дайте его, дождитесь, чтобы малыш протянул к нему руки.
7. Кратко и четко прокомментируйте действия и жесты ребенка.
8. Дайте ему желаемое: «На, держи... (назовите предмет и действие с ним)».

На следующем уровне развития общения взрослый помогает ребенку выразить свое желание с помощью жеста и доступного слова.

1. Дождитесь, пока ребенок приблизится к объекту/предмету, позовет или приведет вас к нему.
2. Обязательно реагируйте на любой призыв ребенка, когда он тянет вас за одежду или за руку, обращается к вам, смотрит на вас.
3. Спросите: «Что ты хочешь?»
4. Дождитесь протянутой руки ребенка и прокомментируйте действие ребенка, произнесите: «Дай-дай!», — сопровождая свои слова жестом «дай».
5. Если ребенок согласен, помогите ему сделать жест, прокомментируйте это словами: «Дать...? – На...!» Назовите предмет и обозначьте действие, если это ключевой предмет: «На книжку, будем читать!»

Чтобы ребенок учился фразовой речи, формулируя свои просьбы, рекомендуется стимулировать его использовать фразы, состоящие из жестов (жест «дай» + указательный жест), жестов и слов, когда словом считается любой звук или слог, несущие постоянный смысл.

Положительно показал себя опыт использования схем предложения из двух слов. Возьмите карточку с двумя окошками и заполните следующим образом. В первом окошке – символ «дай» или табличка с этим словом, во втором окошке – желаемый объект/натуральный предмет, его изображение или табличка со словом.

Обязательно реагируйте на любой призыв ребенка, когда он тянет вас за одежду или за руку, обращается к вам, смотрит на вас.

Разговор «об этом»

Нина Иванова, главный редактор журнала «Сделай шаг»,
Наталья Грозная, эксперт Даунсайд Ап, автор перевода вебинара А. Котарди

В учебном помещении – несколько юношей и девушек с синдромом Дауна. У каждого в руках по две таблички с символами: одна – с сердечком, обозначающим любовь, другая – со смайликом, обозначающим дружбу. Перед собравшимися – два постера, на которых тоже написаны слова «любовь» и «дружба». Педагог показывает молодым людям видео и фотографии, иллюстрирующие ситуации с разными типами отношений. Все обсуждают увиденное и голосуют своими табличками. А потом педагог спрашивает участников, почему они проголосовали за любовь или за дружбу. Некоторые ответы помещаются на постеры, чтобы молодые люди могли лучше понять, что значит любить, а что – быть друзьями. Так проходит одно из занятий по половому воспитанию для подопечных Итальянской ассоциации по синдрому Дауна.



Марина и Ваня: доверительный разговор

Об опыте и методиках организации таких занятий шла речь на вебинаре «Любовь, дружба, секс: давайте о них поговорим», который осенью прошлого года организовала международная организация EDSA. Во время вебинара Анна Котарди – международный эксперт, автор пособий для специалистов, книг для людей с синдромом Дауна, руководитель итальянской организации, поддерживающей людей с синдромом Дауна, – сказала:

– На протяжении последних двух лет мы работали над очень крупным проектом с привлечением 180 человек из 18 городов. Мы проводили тренинги для педагогов, включенных в проект, разрабатывали и тестировали образовательные программы для разных групп участников, работали с родителями, формировали территориальные сети для помогающих специалистов, а также организовали занятия для пар, позволяющие им понять, что значит быть вместе. Провели недельные каникулы в кемпинге, где поселили каждую пару в отдельном домике с необходимыми в хозяйстве вещами, позволив им обустроить жилье, организовали для них несколько дискуссий с другими парами. И они смогли лучше осознать, что значит быть парой, а также спрогнозировать это на будущее. А еще мы сняли документальный фильм и подготовили печатное руководство.

По мнению А. Котарди, для людей с синдромом Дауна важно обеспечить пространство, в котором они смогут говорить, будут услышаны и где они получают информацию, представленную в простой и доступной форме. «Важно помочь людям понять, что говорить на тему сексуальности можно, – подчеркивает Анна. – Долгое время они так не думали. Я хочу дать девочкам и мальчикам право вместе обсудить эти вопросы. Тем, кто готов учиться, я предлагаю разного рода занятия. Есть занятия индивидуальные, есть групповые – отдельно для девочек и мальчиков или в смешанных группах. Информация зависит от темы. Мы всегда начинаем с того, что им любопытно. В начале каждой встречи я спрашиваю их, что они хотят обсудить. Но организуя занятие, я всегда помню необходимость получить ответы на три вопроса: «Что?», «Как?» и «Какой в этом смысл?».

Работа по половому воспитанию, о которой рассказала А. Котарди, строится на нескольких базовых принципах. Во-первых, каждый человек имеет право на проявление своей сексуальности, включая людей с особенностями развития. В сексуальной сфере эти люди имеют такие же потребности и желания, как и все остальные. «Сексуальность – это не проблема, а факт нашей жизни, – говорит Анна. – И в работе с особыми людьми, для того чтобы они вошли в образовательный процесс, важно найти правильные подходы».

Авторы программы стремятся услышать и распознать прямые и непрямые сигналы, которые подает молодой человек, выбрать цели, учесть возраст участников занятий, рассказать о своих целях семье, подобрать оптимальный подход: решить, будут ли это группы представителей одного пола или смешанные.

Второе, на чем строится эта работа, – принцип максимальной самостоятельности, которая обеспечивается нужными знаниями и компетенциями. «Здесь я хочу подчеркнуть: на первом месте – овладение новыми компетенциями, и только потом – уменьшение проявлений нежелательного поведения», – говорит А. Котарди. Практически это означает, что, начиная общаться с подростками или молодыми взрослыми, итальянские педагоги первым делом касаются того, что им необходимо знать и уметь, вступая в мир взрослых взаимоотношений, как правильно мужчине и женщине обрести близость, и лишь после этого объясняют, каких проявлений в такой близости надо избегать.

А. Котарди подчеркивает: «Здесь есть еще один важный аспект нашей просветительской работы: секс – это биологическое явление. Поэтому нужно объяснить, как устроено наше тело. Нужно, чтобы каждый осознал, что происходит с его телом и телом другого человека. Важно говорить об истории знакомства с другим и возможности вступить с ним в близкие отношения. Таким образом, в процессе полового воспитания мы не даем урок биологии, а обсуждаем все важные вопросы сексуальных отношений».

В России к теме полового воспитания детей, подростков и молодых взрослых с интеллектуальными особенностями пока подходят с большой осторожностью. И всё же как среди педагогов, так и среди родителей появляется всё больше тех, кто понимает, насколько это важно и нужно. И поскольку именно родители больше всего заинтересованы в появлении новых позитивных изменений в сфере образования особых детей, хотелось бы дать им на вооружение еще несколько идей на основе итальянского опыта.

Интересно, что итальянские специалисты сочли возможным взять за основу обычную программу по половому воспитанию, такую же, как и для нормотипичных людей. «Это не специальная программа, – говорит А. Котарди. – Ее содержание такое же, как и у программ для других людей, хотя мы несколько адаптируем стиль подачи. Это знакомая лексика и понятные примеры-истории, чтобы люди с особыми потребностями понимали, что мы делаем».

Также авторы программы учили, что молодые люди с синдромом Дауна начинают знакомиться с темами взаимоотношений между мужчиной и женщиной не с чистого листа, а уже имея те или иные представления об этом. Так что на многих занятиях педагоги первым делом спрашивают: «Что вы об этом знаете, или думаете, что знаете?». Они стремятся услышать и распознать прямые и непрямые сигналы, которые подает молодой человек, выбрать цели, учесть возраст участников занятий, рассказать о своих целях семье, подобрать оптимальный подход: решить, будут ли это группы представителей одного пола или смешанные. В итоге программа получается структурированной, но в то же время не жесткой. Ее отличают:

- гибкость подходов;
- простой язык;
- использование историй, герои которых как люди с особенностями развития, так и люди без таковых;
- картинки или видео, адаптированные с учетом разного возраста;
- реалистичные текстовые и иллюстративные материалы возрастающей трудности, помогающие научиться выбирать, выражать свои желания и чувства, связанные с дискомфортом.

При проведении занятий педагоги придерживаются определенного списка тем: как устроен организм мужчины и женщины, кто такие гинеколог и андролог, что такое любовь и дружба, ухаживание, отношения между мальчиками и девочками, приятные

ощущения, когда ты прикасаешься и к тебе прикасаются, как заниматься любовью, как могут родиться дети и как этого избежать, образование пары, брак, совместная жизнь, беременность и что значит быть родителями, харассмент, личное пространство и поведение в обществе. Каждое занятие очень конкретное и носит интерактивный характер.

В этом проекте, как и в повседневной жизни, бывает и непредвиденное. Участники высказывают суждения, задают вопросы, а педагоги беседуют с ними о различных типах поведения, помогают им адаптировать свое поведение к контексту, к отношениям.

Авторы программы подчеркивают: в половом воспитании у каждого есть своя роль. Важнейшая – у семьи, так как первые шаги в образовательном процессе делает именно она.

С самого начала проекта, о котором идет речь, к нему были привлечены родители участников. Они даже были включены в процесс принятия решения о содержании программы. Для молодых людей и их родителей организаторы провели собрание, на котором объяснили, каковы цели проекта, какие занятия будут проводиться. И в процессе реализации программы они два-три раза встречались с родителями в группе и иногда – индивидуально, если был запрос.

«Мы приходим к соглашению с семьей в отношении обсуждаемой темы и целей, которые хотим достичь, – подчеркивает А. Корарди. – Мы, разумеется, работаем с самими родителями. Обсуждаем с ними тему реального признания ими взрослости». Здесь самая большая проблема в том, что, если родители всегда смотрят на своего повзрослевшего ребенка как на ребенка, о сексуальности говорить невозможно. Но если они начнут принимать мысль о том, что их дети уже подростки и взрослые, всё изменится. Тогда родители обязательно зададутся вопросом, что они могут сделать, чтобы помочь молодым людям.

- Одна из наиболее важных задач – дать правильную информацию. Объяснить в как можно более простой форме вещи, касающиеся тела и того, как мы им пользуемся. «Подростки со временем становятся старше. Это проявляется и в жестах, и в словах, и в контактах в том мире, где мы живем вместе. Если мы не учитываем этого и относимся к ним, как к детям, мы передаем им неверные послания», – подчеркивает А. Котарди.

- Другой аспект, в котором могут помочь родители, – это аргументировать свою позицию о допустимом и недопустимом поведении. Например, когда вы говорите своему сыну, что нельзя целовать каждого встречного на улице, тут же нужно постараться объяснить, что поцелуй – это определенный тип отношений, это то, что допустимо с кем-то из друзей, с девушкой или юношей, но недопустимо с незнакомыми людьми.

- Еще один аспект – предоставлять своему ребенку возможность встречаться с его сверстниками. Потому что, если человек с синдромом Дауна не общается с людьми своего возраста и видит их только на реабилитационных занятиях, то построить отношения невозможно. Важно ходить с друзьями посмотреть кино или поесть пиццу. Ведь тогда можно увидеть других людей и понять, кто и что тебе нравится и не нравится.

- Важно также делиться с молодежью своим опытом, рассказывать, как родители встретились, что им нравилось делать вместе.

- Можно вместе с сыном или дочкой смотреть фильмы и комментировать происходящее в них. Важно комментировать романтические истории, просить высказывать свое мнение. Это еще один способ просвещать взрослеющих детей в вопросах секса.

- Также следует иметь в виду, что недопустимо неразборчивое поведение между сиблингами или между детьми

и родителями. Например, неправильно, если мама считает нормой целовать своего сына-подростка в губы, вместе с ним пользоваться ванной и т. д.

- Правильно будет разговаривать на сложные темы однозначно и актуально, например, о возможности вступить в брак. Некоторые родители отмахиваются от этого вопроса, уверяя молодого человека, что он еще слишком молод для брака. Однако вопрос не в возрасте, а в том, что нам нужно, чтобы вступить в брак с другим человеком: нужно уметь что-то делать по дому, иметь жилье, работу, деньги и тому подобное. У особых ребят бывает много фантазий, связанных с браком. Когда их спрашивают, что нужно, чтобы вступить в брак, они говорят: церковь, ресторан, свадебный наряд и тому подобное. Родителям необходимо помочь им правильно понять всё, честно объяснив.

- И последнее – поддержка пары. Молодым людям, конечно, необходима помощь. Но важно помнить о соблюдении баланса: старайтесь не переусердствовать, не быть заменой сыну или дочке в хозяйстве.

В заключение хочется еще раз процитировать Анну Котарди: «Все люди с интеллектуальными нарушениями нуждаются в понимании того, как именно пользоваться своим телом и оставаться в контакте с другим человеком. Становясь взрослым, развиваясь, очень важно знать, кто ты – мужчина или женщина, – и мы должны давать этому пространство. А это значит и давать пространство для возможных отношений, и приветствовать стремление узнать, как выражать свои чувства и желания, и действовать всегда в атмосфере реальности».

Антон и Эльвира счастливы, что нашли друг друга



В центре внимания – проблемы братьев и сестер

Обзор материалов сайта www.sibs.org.uk подготовила редактор журнала «Сделай шаг» Елизавета Иванова

Когда в семье растет несколько детей и у кого-то из них есть особенности развития, у родителей всегда бывает много забот. Особый ребенок требует постоянного внимания и, как правило, получает его больше своих «обычных» братьев и сестер. Этот, а также ряд других факторов могут негативно влиять на благополучие каждого из сиблингов¹ и на отношения между ними.

Как свести к минимуму существующие риски? Отвечая на этот вопрос, хочется обратиться к опыту Великобритании. Там существует благотворительная организация Sibs, созданная для поддержки тех, кто рос или растет с братом или сестрой с ограниченными возможностями. Поддержка Sibs охватывает более полумиллиона детей и примерно столько же взрослых сиблингов. А на сайте www.sibs.org.uk размещено много полезной информации на эту тему. Сегодня мы предлагаем вашему вниманию краткий обзор материалов одного из разделов этого сайта: YoungSibs. Обратите внимание, что мы говорим о британской организации. Хотя ее опыт полезен, иногда приходится делать поправки на условия нашей страны.

Братья Гоша и Арсений Пряхины




Советы родителям: главное



Если кратко перечислить самые важные рекомендации, которые дают родителям британские специалисты, то получится следующее:

- Каждый день выделяйте 15 минут для взаимодействия с нормотипичным ребенком один на один. Пусть это будет, например, какое-то совместное рукоделие, игра и т. д. Важно, чтобы это занятие нравилось ребенку, но предложить его должен не он, а вы сами.
- Рассказывайте ребенку об инвалидности или дополнительных потребностях сиблинга с раннего возраста. Будьте открыты и честны с детьми в отношении состояния их особого брата или сестры и регулярно информируйте их об этом.
- Всегда прислушивайтесь к эмоциям «обычного» сиблинга. Это поможет ему почувствовать себя любимым и укрепит связь между вами. Причем негативные чувства признавайте так же, как и позитивные.
- Научите братьев и сестер играм и занятиям, за которыми они могут проводить время вместе.
- Предоставьте ребенку выбор, как ему проводить свое свободное время. Спросите его, хочет ли он поиграть со своим особым сиблингом или побыть с другими людьми. Дайте братьям и сестрам возможность наслаждаться и жить собственной жизнью.
- Ограничьте тип и объем заботы и поддержки, которую оказывают братья и сестры своему особому сиблингу. Убедитесь, что ребенок не выполняет обязанности по уходу, которые должен выполнять взрослый или которые влияют на его благополучие или успеваемость в школе.
- Примите меры по решению других проблем, влияющих на благополучие и образование нормотипичного ребенка: возможно, он плохо высыпается или терпит издевательства со стороны сверстников из-за своего особого сиблинга, не имеет возможности качественно сделать школьные домашние задания и т. д.
- Когда ребенок станет подростком, поговорите с ним о планах на будущее, объясните, что у него есть выбор в отношении своего участия в жизни особого сиблинга, и сообщите о вариантах жизнеустройства, доступных для их брата или сестры.
- Отмечайте достижения каждого из детей. Нормотипичный ребенок нуждается в этом не меньше особого. Расскажите о том, чего он недавно достиг, и приготовьте угощение или специальный ритуал, чтобы отметить это событие вместе с ним.

¹ Сиблинги (англ. siblings) – братья и сестры, дети одних родителей.



Обратите внимание на то, как ваши дети поддерживают своих особых братьев и сестер. Дайте им понять, что вы цените их усилия.

В каких случаях нужно беспокоиться о благополучии ребенка, имеющего особого сиблинга?

В жизни семьи могут быть моменты, когда братья и сестры особого ребенка сталкиваются с трудностями, с которыми у них не получается справиться самостоятельно. И тогда очень важно, чтобы родители приняли меры для их защиты и поддержки.

Специалисты Sibs перечисляют признаки, на которые следует обратить внимание в поведении сиблинга особого ребенка:

- Поведение сильно изменяется после появления в доме новорожденного брата или сестры с особенностями развития.
- Сиблинг продолжает задавать вопросы о своем брате или сестре, на которые родители не могут ответить.
- Легко раздражается на брата или сестру.
- Всё время жалуется или пытается привлечь внимание родителей.
- Выглядит очень грустным, часто проявляет злость или ревность.
- Не хочет разговаривать с родными.
- Избегает проводить время с друзьями.
- С трудом выполняет домашние задания или отстает в школе.

Осторожно: буллинг!

Некоторые братья и сестры особых детей подвергаются издевательствам и насмешкам в школе, потому что их семья отличается от других. Они также могут подвергаться травле за то, что заступаются за своего брата или сестру, которые являются инвалидами или имеют дополнительные потребности. Очень важно серьезно относиться к буллингу и принимать меры, чтобы остановить его.

В материалах сайта www.sibs.org.uk перечислены предупреждающие признаки буллинга. Вы можете заподозрить издевательства, если ребенок проявляет какие-либо из следующих признаков:

- Не хочет идти в школу.
- Проявляет изменения в поведении, такие, например, как ночное недержание мочи, ночные кошмары.
- Становится агрессивным с другими детьми дома.
- Отказывается сказать, что не так.
- Возвращается домой с синяками и ссадинами.
- Становится замкнутым и тревожным.
- «Теряет», по его словам, свои вещи.
- Беспокоится и протестует при попытке родителей заглянуть в его мобильный телефон.

Вы узнали о травле. Что делать?

- Если вы подозреваете, что ваш ребенок стал жертвой буллинга, спросите его об этом напрямую и примите меры, чтобы прекратить травлю.
- Верьте тому, что говорит вам ребенок, и пообещайте ему, что вы поможете во всем разобраться.
- Если травля происходит в школе, поговорите об этом с учителем или директором школы.
- Поговорите с ребенком о его чувствах по поводу травли.
- Спросите ребенка, что, по его мнению, нужно предпринять в сложившейся ситуации. Убедитесь, что он одобряет ваши планы и готов участвовать в них.
- Если можно определить конкретные моменты, когда происходит травля, поощряйте ребенка в это время быть вместе с кем-нибудь из своих друзей.
- Ознакомьтесь с советами, предоставленными организацией по борьбе с буллингом², о том, как остановить травлю и поддержать ребенка, ставшего ее жертвой.



Помощь – по силам

Все дети учатся ответственности и приобретают полезные навыки, выполняя работу по дому и помогая братьям и сестрам, и это важная часть взросления. Родителям ребенка-инвалида или ребенка с особыми потребностями важно следить за тем, чтобы забота о нем отнимала у сиблинга не больше времени и сил, чем у их сверстников в других семьях.

- Предоставьте ребенку выбор в отношении типа и объема поддержки, которую он хочет и может оказать своему особому сиблингу.
- Обратите внимание на то, как ваши дети поддерживают своих особых братьев и сестер. Дайте им понять, что вы цените их усилия.
- Даже если ваш ребенок обеспечивает лишь небольшой уход или поддержку дома, сообщите об этом в школу, чтобы учителя понимали, когда нужно идти на уступки.

Особый ребенок проявляет агрессию?

Нередко дети подвергаются риску получить травмы разного рода из-за неадекватного поведения их брата или сестры с нарушениями развития. Когда такое случается, это причиняет ребенку боль независимо от того, почему возникла агрессия. Детям нужно, чтобы их родители адекватно реагировали, когда их обижают, и предпринимали действия для предотвращения подобных ситуаций в будущем.

- Если ваш ребенок пострадал от агрессивного поведения сиблинга, немедленно отреагируйте на это — словесно и физически. Успокойте пострадавшего и при необходимости окажите первую помощь. Убедитесь, что нет риска получить повторную травму.
- Скажите пострадавшему ребенку, что вы сожалеете о том, что ему больно.
- Скажите своему особому ребенку, что он поступил плохо, обидев брата или сестру. Возможно, это не изменит его поведения, но сиблингу важно услышать, как вы это говорите.
- Составьте план действий на случай, если агрессивное поведение выйдет из-под контроля, чтобы вы и ваш нормотипичный ребенок знали, как оставаться в безопасности.

Позаботьтесь о хороших условиях для сна

До 86 % детей-инвалидов или детей с особыми потребностями имеют проблемы со сном, и от этого страдают многие братья и сестры. Регулярные нарушения сна влияют на настроение, здоровье и образование сиблингов особого ребенка.

Если у вашего особого ребенка есть проблемы со сном, необходимо позаботиться, чтобы они не отражались на его братьях и сестрах.

- Попробуйте любые практические решения, которые могут помочь сиблингам в этой ситуации: если есть возможность, разместите их на ночь в другой комнате, предложите беруши, организуйте спокойный ночной сон в доме бабушки и дедушки.
- Если ребенок делит кровать со своим братом или сестрой с особыми потребностями, организуйте ему отдельное спальное место.
- Уберите вещи, необходимые для ухода за особым ребенком (например, подгузники) из комнаты, в которой спят другие дети, чтобы не беспокоить их ночью.
- Сообщите в школу, если сон вашего ребенка нарушается. Если это возможно, пусть учителя сделают на эту скидку – изменят требования по выполнению домашних заданий и сдаче экзаменов.

Не забывайте про моральную поддержку

Признание чувств вашего ребенка к брату или сестре-инвалиду, его отношения к жизни семьи и к школе – это одна из самых важных вещей, которые вы можете сделать, чтобы поддержать сына или дочь. Возможно, вы не в состоянии изменить то, что происходит дома. Но своей реакцией на мысли и чувства ребенка вы можете дать ему понять, что вы действительно заботитесь о нем, понимаете и сочувствуете. Возможно, вам непросто будет найти свободное время, чтобы внимательно выслушать ребенка. Однако это действительно способно положительно повлиять на ваши отношения.

Жалобы и огорчения сиблингов – это нормальная часть семейной жизни. Естественно, что братья и сестры злятся, грустят или беспокоятся о происходящем с близкими и с ними самими. Однако некоторых реакций на рассказ ребенка о своих чувствах и эмоциях следует избегать.

Представьте себе, что ваш ребенок входит в дом со словами: «Он испортил мой мяч!» Постарайтесь не обвинять сына или дочь. Не говорите что-то вроде: «Почему ты не позвал меня на улицу, когда это происходило?» О возможных конструктивных стратегиях поведения лучше поговорить позже, а не когда ребенок расстроен и зол.

В более подходящее время лучше обсудить и решение проблемы, даже если оно очень простое и легкодостижимое. Ответив сразу же: «Не волнуйся, мы можем купить тебе новый мяч», – вы принизите значение проблемы, которая кажется ребенку очень существенной. В этот момент ему больше всего нужно, чтобы его чувства были признаны.

Не лучшей стратегией будет повторять привычные объяснения про инвалидность или особенности сиблинга. Большинство братьев и сестер уже и так знают, почему возникла проблема, но это не меняет того факта, что они расстроены или злы.

Вот советы специалистов Sibs о том, как показать ребенку, что вы признаете и разделяете его чувства:

- Прислушайтесь к тому, какие чувства стоят за словами ребенка, помогите ему разобраться в этом. Что язык тела и тон

² В Великобритании этим занимается организация Kidscape, а в России – проект «Травли NET»: травлинет.рф

голоса вашего ребенка говорят вам о его чувствах? Ему грустно? Он зол, обижен? Ревнует, скучает, беспокоится? А может, боится? Если ребенок плачет и говорит: «Он сломал качели», то, вероятно, ему грустно.

- Скажите, что, по вашему мнению, чувствует ребенок, и проверьте, правильно ли вы выразились: «Тебе грустно, что твой брат испортил мячик?»

- Дайте ответ, которым вы признаете чувства ребенка и покажете, что понимаете их: «Это, должно быть, очень расстраивает. Я знаю, что ты этот мяч очень любил». Попросите рассказать подробности происшествия и продолжайте давать эмпатические ответы.

- Покажите свое сочувствие словами: «Хотел бы я, чтобы твой мячик был по-прежнему целым!» или «Хорошо бы, чтобы твой брат понял, что к игрушкам нужно относиться бережно».

Как помочь ребенку справиться с беспокойством

Все дети время от времени беспокоятся о чем-то, причем одни беспокоятся больше, чем другие. Ребята могут переживать о таких вещах, как отношения с братьями и сестрами, их здоровье, успеваемость в школе и многое другое. Если с заботами не разбираться, они, как правило, становятся больше, и дети начинают больше переживать о них. Вот одна из стратегий, которые помогут братьям и сестрам справиться со своим беспокойством.

- Вместе с ребенком сделайте «коробку для беспокойства». Украсьте небольшую коробочку с крышкой. Это само по себе интересное совместное занятие. Коробка может быть покрыта чем угодно: от футбольных наклеек до блесток и перьев. Помогите ребенку почувствовать, что у этой коробки есть особое предназначение. Положите туда крошечный блокнот и ручку.

- Когда ребенку приходит в голову тревожная мысль, он может записать ее в блокноте и положить в коробку. В конце дня вместе прочитайте записки из коробки и поговорите о них. Если вам трудно делать это каждый день, отметьте в календаре дату, когда вы сможете уделить этому время и внимание. Убедитесь, что вас никто не будет отвлекать и прерывать, когда вы ведете этот разговор с ребенком. Если малыш еще не умеет писать, старайтесь не откладывать этот разговор и обсуждать такое на месте, не отмахиваясь от детских переживаний.

Научите ребенка разделять все причины тревог на две категории: вещи, которые мы можем и которые не можем изменить. В первом случае нужно признать беспокойство и обсудить, кто лучше всего может принять меры для устранения его причины – вы, ребенок или кто-то еще (например, учитель). Может быть, беспокойство пройдет, если вы напишете объяснительную записку в школу по поводу несделанного домашнего задания? Или можете ребенку извиниться перед своим особым сиблингом, если он обеспокоен тем, что накричал на него? Когда беспокойство улажено, страничку с записью можно отправить в мусорное ведро.

Во втором случае ребенку может понадобиться дополнительная информация от вас о том, почему тревожащий его факт нельзя изменить. Предоставив ее, также попросите ребенка выбросить записку в мусор.

Как помочь ребенку справиться с гневом

Дети выражают гнев по-разному: одни удерживают его внутри, а другие демонстрируют сильные вспышки ярости. При этом дети младшего возраста, как правило, хуже понимают

свой собственный гнев. Неуправляемый гнев вызывает стресс, поэтому нужно научить ребенка, как с ним справляться. Вот несколько советов, как помочь ребенку:

- Используйте слово «сердитый».
- Признайте за ребенком право чувствовать себя расстроенным.

- Помогите ребенку определить, что именно вызывает гнев. Какие-то конкретные вещи, люди, ситуации? В дальнейшем можно будет избегать их или как минимум морально готовиться к встрече с ними.

Как помочь ребенку справиться со смущением

Многие дети стесняются своих особых сиблингов, например, когда они вместе находятся в общественном месте, где ребенок с особенностями развития шумно и неадекватно ведет себя, привлекая внимание окружающих. Это может смутить даже маленького ребенка, а в подростковом возрасте и вовсе достаточно любой мелочи, чтобы человек почувствовал себя не в своей тарелке. Он может ощущать дискомфорт из-за того, что друзья видят оборудование для инвалидов или присутствуют, например, когда родитель кормит особого ребенка.

Вспомните, каково вам было смущаться в детстве. Это поможет лучше понять вашего ребенка. Подумайте о том, что вы сами чувствуете, когда люди обращают на вас внимание. Вас это устраивает или вы тоже смущаетесь? Если вы склонны чувствовать себя очень некомфортно в общественном месте, ваши дети, скорее всего, повторят ваши эмоции. Что вы можете сделать, чтобы чувствовать себя спокойнее, когда гуляете со своими детьми? Делаете ли вы при этом что-нибудь, что увеличивает смущение вашего ребенка? Например, на улице кричите на людей, которые пялятся на вас, или в кафе громко жалуетесь на зевак менеджеру? Что вы могли бы изменить в своем отношении к происходящему?

Пусть ребенок знает, что смущение – это нормальное чувство, и что вы понимаете, как ему бывает неприятно. Поговорите с ним о ситуациях, которые вызывают у него смущение, и о том, чем вы можете помочь. Объясните ребенку, что в большинстве случаев люди пялятся на человека с особенностями из любопытства, а не от того, что они грубы или злы.

Иногда ребенку проще справиться со смущением в общественных местах, если он может взять с собой понимающего друга, когда вы идете куда-то с ним и его особым сиблингом. Так ему удастся почувствовать, что по крайней мере кто-то еще его понимает. Впрочем, лучше всего позволить ребенку решать самому. Пусть выберет: пойти куда-то вместе с вами и особым братом или сестрой, взять с собой друга или вообще остаться дома.

К кому обратиться за помощью?

Если стратегии и действия, перечисленные выше, не улучшают положение сиблингов, значит, им требуется дополнительная помощь специалистов.

Врач-педиатр может оценить физическое и психическое здоровье братьев и сестер особого ребенка и направить их к нужному специалисту. Педагог-дефектолог может понятно объяснить братьям и сестрам, как поведение их сиблинга связано с особенностями его развития, и дать совет по налаживанию взаимодействия. Школьный психолог может оказать поддержку в школе братьям и сестрам особого ребенка, сталкивающимся с эмоциональными проблемами.

Особенности сенсомоторного развития детей с синдромом Дауна

Нина Иванова, главный редактор журнала «Сделай шаг» (по материалам вебинара специалистов Даунсайд Ап – психолога Ильи Музюкина и логопеда-дефектолога Елизаветы Сладковой «Сенсорный дефицит. Аутистимуляции. Поведение. Речь»¹)



Правильная работа сенсорных систем, ответственных за восприятие сигналов из окружающей или внутренней среды, – основа для формирования высших психических функций человека, в том числе мышления и речи. Поэтому очень разные, на первый взгляд, проблемы развития ребенка часто имеют один корень – трудности с сохранением равновесия и ощущением своего тела в пространстве. Например, именно с этим мы можем иметь дело и в том случае, если ребенок плохо выговаривает звуки, или тогда, когда он с трудом ходит по ступенькам. К сожалению, попытки устранить не причины, а последствия этих проблем (например, трудности с артикуляцией или удержанием внимания), бывают малоэффективными.

Чтобы добиться прогресса во всех сферах жизни ребенка: обучении, игре, повседневных навыках – специалисты используют знания в области сенсорной интеграции. А вот многим родителям этих знаний порой очень не хватает. Опыт консультирования родителей детей с синдромом Дауна в Центре сопровождения семьи Даунсайд Ап показывает, что сенсомоторное развитие, сенсорные дефициты и поведение, речь, интеллект ребенка часто воспринимаются родителями как какие-то отдельные, разрозненные вещи, хотя на самом деле они тесно взаимосвязаны. Эта статья – краткий «ликбез-путеводитель» по особенностям сенсомоторного развития детей с синдромом Дауна.



Основные особенности сенсомоторного развития детей с синдромом Дауна

Первая сенсомоторная особенность при синдроме Дауна – сниженный мышечный тонус. Об этом наверняка слышали или читали все родители. Однако нужно понимать, что тут речь идет о жизненных силах, о готовности быстро включиться в ту или иную деятельность. Даже если ребенок крепкий и активный, и кажется, что с мышечным тонусом всё в порядке, скорее всего, нарушения всё-таки есть, потому что они бывают у всех без исключения людей с синдромом Дауна.

Второй важный момент – координация движений. Часто родители отмечают, что у ребенка есть такие проблемы, но не догадываются о возможности и необходимости тренировать координацию движений. А ведь это легко можно делать в повседневной жизни. Например, позволить ребенку пусть медленно, но самостоятельно спуститься или подняться по лестнице, а не брать его на руки. Часто ребенок не хочет идти по лестнице, сам просится на руки, плачет, и родители приписывают это к особенностям его поведения, проявлению упрямства, хотя на самом деле такой отказ может быть вызван моторными трудностями.

Третья сенсомоторная особенность ребенка с синдромом Дауна – телесная чувствительность. Разными частями тела ребенок соприкасается с различными средами, предметами, людьми. Но при сниженной чувствительности он, во-первых, не получает достаточной информации от тактильных контактов, и это влияет на формирование образа объекта, к которому он прикасается. А во-вторых, в этом случае ребенок плохо ощущает напряжение и расслабление разных групп мышц и суставно-мышечного аппарата в целом. Это затрудняет понимание ситуации, с которой ребенок сталкивается, поскольку ему сложно сориентироваться с определением необходимого положения тела и интенсивности контакта с тем или иным предметом.

Как правило, суставно-мышечная чувствительность – это менее известное и реже принимаемое во внимание понятие, чем тактильные ощущения. На самом деле, это два разных, равноценных и невероятно важных вида чувствительности. Хорошо, что в рамках концепции сенсорной интеграции об этом стали больше говорить, и сейчас уже не вызывает сомнений, что человеку даны не только слух, зрение, обоняние, осязание и вкус, но и вестибулярный аппарат, а также костно-мышечная чувствительность.

Сенсорную интеграцию можно сравнить с системой управления: человек пользуется всеми своими чувствами для того, чтобы определять себя в этом мире, а также объекты, с которыми он контактирует. Специалисты Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап часто спрашивают родителей, которые приходят к ним на консультацию: «Вы слышали что-нибудь об особенностях чувствительности ребенка с синдромом Дауна?» И большинство родителей дают отрицательный ответ либо говорят, что включают в развивающие занятия с ребенком игры с крупами, песком и другими средами, но настоящего понимания, зачем это нужно, у них нет. При этом они ссылаются на отсутствие доступной информации о важности глубинной чувствительности и ощущения тела в пространстве.

**Специалисты отмечают:
условно разделяя детей на
«деятелей» и «созерцателей»,
мы создаем ложно-позитивный
образ особенностей ребенка.**

Чем опасны «красивые» названия

Достаточно развитая моторика, внимание ребенка к событиям и активное участие в них обеспечивают лучшую регуляцию поведения. Дети, обладающие перечисленными качествами, устойчивы и в физическом, и в психологическом плане. Кроме этого, выделяют две крайних формы моторного поведения детей в зависимости от их темперамента: гиперактивных называют «деятелями», а медлительных – «созерцателями». Первые быстро двигаются, не сидят на месте. Вторые, наоборот, более статичны: им комфортнее сидеть или лежать в привычной позе. Однако к какой бы из этих двух категорий ни относился ребенок с синдромом Дауна, у него все равно будут наблюдаться трудности, касающиеся качества движений, а также сниженная поверхностная и суставно-мышечная чувствительность тела.

Специалисты отмечают: условно разделяя детей на «деятелей» и «созерцателей», мы создаем ложно-позитивный образ особенностей ребенка. Когда медлительного, задумчивого ребенка называют «созерцателем», возникает обманчивое представление о том, что у него всё в порядке, беспокоиться не о чем и менять ничего не нужно. Мол, он просто такой осторожный и осмотрительный по характеру, поэтому неохотно двигается.

Конечно, каждый человек индивидуален, и его характер имеет значение. Но недооценивать последствия такой медлительности нельзя. Одно из них заключается в том, что у медлительных детей чаще всего есть сенсорные дефициты, тем более что такой ребенок может очень избирательно контактировать с различными материалами и средами. Таким образом, медлительность – это следствие трудностей управления телом и малого количества привлекательных для него поверхностей.

Также риск ошибочного восприятия человека возникает, когда гиперактивных детей называют «деятелями». Если они много двигаются и хватают все предметы подряд, это вовсе не значит, что они успевают на этих предметах сосредоточиться. Отсутствие сосредоточенности мешает им создавать образ того, с чем они контактируют. И еще одно: если ребенок передвигается бегом, это вовсе не свидетельствует об отсутствии проблем с моторикой. С точки зрения координации движений бежать легче, чем идти! Ребенок бежит, быстро переносит вес тела с одной ноги на другую, потому что ему не хватает устойчивости, и часто бывает так, что присесть на корточки и поднять предмет с пола для него оказывается практически невыполнимой задачей.

Неочевидные, но важные связи

Многие проблемы и трудности ребенка, которые обычно объясняют психологическими причинами, также имеют, в числе прочего, сенсомоторную базу. Например, бывает, что специалисты, обследуя ребенка, указывают на трудности в установлении и поддержании зрительного контакта, а на самом деле малышу порой просто бывает трудно запрокинуть голову, чтобы посмотреть в глаза взрослому. Это происходит из-за проблем со способностью удерживать равновесие и координировать движения. Поднимая голову, ребенок теряет устойчивость, падает на пол, и постепенно, при повторении таких неприятных для него ситуаций, зрительный контакт сходит на нет. Так что нужно обязательно учитывать, позволяет ли ребенку уровень его моторного развития сохранять стабильное внимание при движении.

К свидетельствам сенсомоторных проблем также относится низкая выносливость, которая характерна, как это ни удивительно, и для медлительных детей, и для гиперактивных.

«Здесь нужен конкретный пример, – говорит Илья Музюкин. – Находясь в комнате, ребенок может выглядеть очень бодрым, всё время куда-то стремиться, всё хватать, разбрасывать и т. д. Конечно, такими действиями он доставляет родителям дополнительные хлопоты, но, с другой стороны, у них создается впечатление, что раз ребенок так активен, то всё хорошо. Однако этот же ребенок может сопротивляться и не хотеть идти на прогулку, и такое поведение может наблюдаться чуть ли не до школьного возраста». Елизавета Сладкова поясняет: «Есть разница между тем, чтобы просто так бегать, или целенаправленно преодолевать определенный путь. Когда ребенок активен дома и на детской площадке, но от дома до площадки его можно доставить только на коляске, это говорит о том, что ему не хватает именно целенаправленной активности, которая требует выносливости и устойчивости».

Хорошая новость в том, что эти навыки можно нарабатывать. Специалисты рекомендуют: заметив, что гиперактивному ребенку не хватает выносливости и он начинает сдаваться, постарайтесь его подбодрить, подобрать те условия, в которых он чуть дольше сможет быть активным.

И, наконец, еще об одном важном свидетельстве присутствия сенсомоторных проблем – об избирательности. Как известно, она может быть и пищевой, и предметной, но в данном случае важно такое проявление избирательности, как предпочтение какого-то одного темпа или одной формы активности. Ребенок выбирает те действия, которые ему больше нравятся и в целом легче даются, и такая избирательность становится чертой его характера, основой поведения. Объясняется это просто: новое всегда дается с трудом, потому что требует большого сосредоточения, усилий, понимания. Поэтому дети склонны к привычным действиям и надолго остаются их приверженцами. Если взрослые замечают, что ребенок слишком долго увлекается чем-то одним, это может служить сигналом к тому, что у него есть проблемы в сенсомоторном развитии, и относиться к такой ситуации стоит именно с этой точки зрения. Такая позиция взрослого невероятно важна, как бы ему ни хотелось интерпретировать факты в более позитивном ключе и видеть хорошее в том, что происходит с ребенком, например, однообразие игры и действий выдавать за склонность к порядку и стабильности.

Влияние на интеллект, коммуникацию, поведение

Все дети с синдромом Дауна разные, но трудности в сфере интеллектуального развития есть у любого из них. Не каждый родитель готов признать это, особенно если в раннем возрасте ребенок развивается с хорошей динамикой. Такая позиция опасна тем, что родители будут возлагать слишком большие надежды на инклюзию в детском саду и школе, считая, что этого их ребенку будет достаточно. На самом деле, ребенку надо помогать, создавать условия для его всестороннего развития, и тогда он сможет достичь тех результатов, на которые способен.

В частности, необходимо обращать внимание на создание благоприятных условий для сенсомоторного развития, поскольку в результате несформированной моторики угасает и исследовательская деятельность.

Интерес к исследованию окружающего мира как необходимое условие развития интеллекта должен формироваться с первых месяцев жизни. Тогда же начинают прослеживаться причинно-следственные связи между моторикой и интеллектом. Например, малыш ударяет по погремушкам, которые висят у него над кроваткой. Погремушки начинают звенеть и крутиться, давая

ему возможность исследовать эти предметы и производимые ими эффекты. Но для начала малышу необходимо поднять руку, чтобы дотянуться до погремушек. Для этого нужен нормальный мышечный тонус, которого нет у малыша с синдромом Дауна. В результате ребенок пытается ударить по игрушкам, но терпит неудачу и прекращает бесплодные попытки, а его исследовательский интерес угасает. Но если повесить игрушки ниже, чтобы малыш мог прикасаться к ним, не отрывая локтей от кровати, он сможет с ними играть и получать информацию, необходимую для познания окружающего мира. И так – на каждом этапе: правильная организация среды может помогать интеллектуальному развитию при недостаточности моторики, а отсутствие такой среды, наоборот, отрицательно повлияет на развитие интеллекта.

Неразвитая моторика оказывает влияние и на качество коммуникации ребенка с окружающими: у него не хватает ни четкости, ни точности движений, ни сил для того, чтобы включаться в продуктивное общение и поддерживать его, а также чтобы отслеживать, повторять и присваивать образцы успешной коммуникации. И, наоборот, часто у ребенка закрепляются непродуктивные формы общения, в основе которых – наличие сенсорного дефицита. Специалисты Даунсайд Ап часто это замечают, например, наблюдая пару «мама – ребенок» в ситуации, когда ребенок делает что-то такое, что беспокоит маму (скажем, сбрасывает предметы со стола на пол). Ему явно интересны полет и звук, и это сенсорные интересы. Здесь есть очень важный момент: эмоциональная включенность взрослого. Когда мама громко восклицает и машет руками, ребенок, видя такую бурную реакцию, получает подкрепление своего поведения. То есть, по сути, взрослые становятся для ребенка «игрушками с простым эффектом». Тут родители должны работать над собой, чтобы реагировать на нежелательное поведение ребенка спокойнее, заменяя сложившийся стереотип общения на по-настоящему интересное и конструктивное сотрудничество в специально организованной и сенсорно насыщенной ситуации.

Влияние сенсомоторных проблем на поведение также неоспоримо. В связи с этим специалисты говорят о так называемых закрепленных формах поведения, когда в любой ситуации проявляется привычка действовать тем или иным, но одинаковым образом.

Часто детей с синдромом Дауна называют упрямыми. Это очень ограниченная характеристика, в том смысле, что трудно выйти за ее рамки. Или говорят о том, что это люди привычки, люди определенного ритуала. Если на ранних этапах ритуалы помогают в организации пространства и поддержании правильных интересов, то в какой-то момент ребенок должен научиться делать выбор, для чего нужно уметь действовать произвольно, а это очень сложно, если маленький человек с большим трудом осваивает что-то новое, не справляясь с необходимыми затратами усилий – как эмоциональных, так и физических.

Для каждого ребенка сенсомоторное развитие играет огромную роль в любом возрасте. Оно влияет на развитие всех детей. На малыша, который не использует все возможности изучить мир вокруг себя, поскольку с трудом ходит. На младшего школьника, который привык каждую свободную минуту проводить сидя, играя только с той игрушкой, которую ему проще достать. На подростка, который готов подолгу сидеть в привычной позе, не проявляя внимания к тому, до чего не может дотянуться.

К сожалению, сенсомоторные трудности будут сопровождать людей с синдромом Дауна на протяжении всей жизни. Зная об этом, необходимо помогать им с самого начала их развития организовывать физическую нагрузку: не просто зарядку по утрам, а определенную физическую активность для поддержания тонуса и решения практических задач в рамках любой деятельности, будь то учеба, игра или прогулка.

Иногда лучше играть, чем говорить, или зачем нужны настольные психологические игры



Анна Боева, клинический психолог, детский психотерапевт

Когда я была маленькой, моя мама привозила настольные игры из разных стран. Папа переводил правила, и мы играли всей семьей. Иногда часть правил мы не понимали и додумывали сами. Было очень весело! А еще мы кучу всего обсуждали в это время.

Когда я пришла работать психологом в детский сад и школу, я вспомнила этот опыт. И начала размышлять о том, что в игре нам многое удастся обсудить лучше, чем в специально организованной беседе. В результате я стала приносить из дома разные игры, которые, как мне казалось, могли быть полезны детям и удобны мне в работе. В какой-то момент я столкнулась с тем, что некоторые мои профессиональные задачи обычными настольными играми всё-таки не решить. Значит, нужны специальные.

В этой статье я сначала опишу игры, с помощью которых можно работать над эмоциональной сферой: расширять эмоциональный словарь, развивать рефлексивность и эмпатию, улучшать навыки коммуникации. А во второй части статьи я расскажу о двух нейропсихологических играх, которые больше нацелены на развитие произвольности и самоконтроля, памяти, внимания и пространственных представлений.



Семейка Гномс

Я была знакома кое с кем из издательства «Генезис» и стала обсуждать идею создания психологической игры «Семейка Гномс». Ее мы с коллегой придумали специально для работы психологов в детских садах и школах. Она вышла в 2014 году.

Концепция этой игры пришла нам в головы, когда мы сетовали, что детям очень трудно искать слова для обозначения собственных чувств и состояний. Более того, в своей работе я увидела, что и родителям иногда эта задача не под силу. «Семейка Гномс» была создана для развития эмоциональной сферы. Участникам игры предстоит непростая задача – собрать линейку чувств (например, раздражение – злость – гнев – ярость). В игре всего 10 линеек по четыре чувства в каждой, все они записаны на шести карточках-подсказках. Некоторые карточки обозначают чувства, которые не входят ни в одну линейку.

Карточки имеют рамки разных цветов, поэтому даже если ребенок не умеет читать, то он может собирать линейки чувств, сопоставляя карты по цвету. Иллюстрирует эмоции симпатичная семейка гномов: они и огорчаются, и радуются, и завидуют, и восхищаются. В моей практике эта игра зарекомендовала себя как для индивидуальной, так и для групповой психологической работы с детьми и взрослыми, а также в консультационной работе с семьей. С ней я как специалист помогаю детям и взрослым расширить свой эмоциональный словарь. А еще создается комфортная и безопасная ситуация, в которой взрослые и дети могут разговаривать о том, что они чувствуют, когда и почему. Она безопасна, потому что участникам кажется, что это всего лишь игра, и эти обсуждения как будто бы понарошку. Однако мы как специалисты можем услышать много полезного для дальнейшей работы. Например, как-то раз один ребенок, обсуждая карточку «злость», рассказал, что он очень злится, когда мама взбивает ему подушку перед сном. Мама, слушая его, была крайне удивлена! Она призналась, что для нее это глубокое проявление заботы. Однако больше она так делать не будет, потому что, конечно, ей не хочется злить сына. Таким образом, в игре был обнаружен небольшой источник напряжения между мамой и ребенком, которое возникало в их доме каждый вечер. И таких историй масса! Родители узнают, как именно выглядит тревога или восторг их ребенка. Дети узнают, как называется то или иное состояние. Всё это отлично видно в процессе этой игры!



Опасности Волшебного леса

Помимо проблемы с названием собственных чувств, в своей работе я столкнулась с тем, что дети многого боятся. В работе с этой проблемой мне помогает игра «Опасности Волшебного леса». Что интересно, там тоже гномики. Правда, совсем другие. Это шесть забавных гномов, которые живут в Волшебном лесу. Каждый из них приготовил для игроков свои задания и не пустит дальше гулять по лесу, если их не выполнить.

Злюкодав попросит вас злиться, раздражаться и даже ругаться, Неправин – дурачиться и делать все шиворот-навыворот, Бояськин – пугаться и пугать других, вспоминая, чего же можно бояться, Поболтушка – улыбаться и рассказывать истории, Добролина – благодарить других игроков и говорить комплименты, а Смехотун – хихикать от души и смешить партнеров по игре.

В этой игре можно и нужно злиться, бояться, делать ошибки, смеяться, быть смешным, болтать без умолку и делать добрые дела. Каждый участник получает фишку и, кидая кубик, продвигается по полю в соответствии с выпавшим количеством очков (от 1 до 6). Переместившись на новую клетку, участник получает карточку с заданиями от того гнома, на чью клетку он попал, и, соответственно, выполняет задание под тем же номером, что выпал на кубике.

У этих забавных гномов есть задания, которые позволяют проработать разные виды социальных страхов: страх быть смешным или наоборот, раздраженным; страх выйти за границы «правильного» поведения и пр. В процессе игры участники встречаются с разными чувствами и страхами.

Почему эта игра кажется мне крайне полезной? Во-первых, там очень забавные задания. Детям весело, они с удовольствием играют, а я наблюдаю, как они расслабляются, начинают больше доверять мне и другим ребятам. Во-вторых, здорово придумано, что есть дополнительные карточки гномиков, за счет чего можно добавлять те задания, в которых вы больше видите смысл для конкретных участников. Иными словами, если у вас играют, например, застенчивые и неуверенные в себе дети, то можно добавить больше заданий от Добролины и таким образом научить их говорить и принимать комплименты. Это и уверенность в себе повысит, и стеснительность поможет преодолеть. В правилах достаточно подробно описано, какие гномики с чем помогают справляться. Я довольна тем, что игра очень вариативна! Правила можно упрощать так, что любые дети смогут активно играть.



Почеси мне спинку!

Конечно, замечательно, когда дети могут спокойно сидеть за столом и играть. Но, как вы понимаете, это практически нереалистичная картина. Поэтому я постоянно меняю виды деятельности: то настольная игра, то подвижная. Одна из подвижных и крайне забавных игр, которую я часто использую в своей работе, это «Почеси мне спинку!». Ее смысл заключается в том, что дети на спинах друг друга выводят пальцами разные элементы, буквы, цифры. Тот, кому «чешут» спинку, должен отгадать что же ему там «начесали». Почти все специалисты делают такие упражнения с детьми, не то, чтобы это какая-то очень оригинальная идея. Но эта игра имеет преимущество: там хорошие карточки, описанные правила с разными вариантами. Поэтому ее можно буквально достать и начать играть!

Карточки там не только с буквами или цифрами, но есть и разные узоры. Эти кракозябры вполне подходят для игры с дошкольниками или с детьми, которые в силу каких-либо причин не знают цифр и букв. Конечно, обычно я сначала детей знакомя с этими рисунками, и мы разминаем спины. Делаем друг другу легкий массаж: поглаживания, пощипывания, постукивания. В правилах есть варианты игр: в парах, каждый сам за себя или все против ведущего. Чаще всего, я использую эту игру в начале занятия, чтобы «включить» детей, развеселить, а потом перейти к более сложным занятиям и упражнениям. Помимо того, что это весело, такие рисунки на спине очень хорошо развивают пространственные представления, чувствительность и навыки восприятия.

Мне особенно нравятся групповые варианты этой игры. Например, с младшими школьниками отлично получается играть во что-то наподобие сломанного телефона, но с рисованием на спине. Выглядит это примерно так: ведущий загадывает слово, раздает каждому игроку карточку с буквой. По очереди дети должны нарисовать друг другу буквы, а потом выстроиться в слово. Обычно это бывает очень весело и полезно не только с точки зрения нейропсихологии, но и коммуникации. Закрепляю я всё это следующей, последней, игрой, которую я опишу в этой статье.

Четыре ключа

Сначала, когда я взяла в работу «Четыре ключа», я была не совсем довольна. Потому что это как бы не совсем игра. Но потом я втянулась и обнаружила, что это буквально кладезь материала для занятий. Такое количество разных вариантов графических диктантов сама бы я никогда в жизни не подготовила! По правилам, чтобы пересечь игровое поле и добраться до башни с сокровищами, игрокам нужно собрать четыре ключа, а для этого – выполнить задания четырех типов. Игра направлена в первую очередь на развитие пространственных представлений у детей. При этом она, конечно, развивает и память, и внимание, и умение действовать по инструкции. В процессе этой игры дети многому учатся, но главное – развивают пространственные представления. Даже малейшие проблемы в этой области приводят к сложностям в обучении. Своевременная нейропсихологическая диагностика и коррекция выявленных нарушений помогают предупредить школьные трудности, и самым продуктивным периодом для такой работы является возраст 5–7 лет, когда пластичность структур мозга еще высока и идет активное формирование внутри- и межполушарных связей, обеспечивающих работу высших психических функций. Всё это звучит сложно, но в реальности это действительно очень важно.

Что здорово в игре «Четыре ключа», так это то, что там есть разные уровни сложности: «Новичок», «Любитель», «Мастер», «Виртуоз». Они обозначены на обратной стороне карт звездочками, поэтому ориентироваться легко. Безусловно, начинать нужно с «Новичка». По опыту могу сказать, что уделять этой игре на занятии нужно совсем немного времени, потому что дети могут быстро истощаться. Она действительно непростая!

Подводя итог, я хочу сказать, что игры – это замечательный инструмент в работе психолога, но и родители могут с успехом использовать их в домашних условиях, привлекая к ним, помимо особого ребенка, еще и других членов семьи – детей и взрослых. Такое времяпрепровождение получается живым, ярким и содержательным. Чаще всего никому не бывает скучно: ни детям, ни родителям. Важно помнить о двух главных моментах. Во-первых, правила всегда можно менять под себя и под детей. Во-вторых, игра должна приносить не только пользу, но и удовольствие. Не забывайте об этом!



На пути к трудоустройству

Нина Иванова, главный редактор журнала «Сделай шаг»,
Любовь Шалонская, участница Медиалаборатории Даунсайд Ап

В конце прошлого учебного года фонды «Даунсайд Ап», «Синдром Любви» и группа компаний Speelo Group, объединяющая несколько кафе и ресторанов грузинской кухни в Москве, реализовали совместный проект, благодаря которому молодые люди с синдромом Дауна приобщились к работе Saperavi Cafe.

Этот проект преследовал несколько важных целей. Во-первых – показать обществу и бизнесу, что люди с синдромом Дауна могут и очень хотят работать. Во-вторых – помочь самим ребятам ощутить уверенность в своих силах, получить новые знания и отработать их на практике. В-третьих – продемонстрировать родителям, что молодые люди зачастую обладают возможно даже большими талантами, чем они предполагали.

Для начала сотрудники Saperavi Cafe, которое входит в Speelo Group, прошли тренинги по взаимодействию с людьми с синдромом Дауна. Специалисты Даунсайд Ап рассказали им о синдроме Дауна, о сильных и слабых сторонах людей с этим диагнозом, о том, как наиболее продуктивно построить коммуникацию с ними во время работы и т. д.

Люба Шалонская работает в Saperavi Cafe в качестве официантки.



После этого состоялась первая, ознакомительная встреча персонала кафе с ребятами, которые осваивают программы для взрослых людей с синдромом Дауна в Даунсайд Ап. Будущие стажеры учились встречать гостей, варить ароматный кофе, печь настоящие хачапури по-мегрельски, принимать и приносить заказы. А затем в течение двух месяцев они вместе с педагогами Даунсайд Ап регулярно приходили в кафе и постигали тонкости выбранных специальностей.

Финалом проекта стал благотворительный бранч, во время которого гостей обслуживали в том числе и особые стажеры, освоившие навыки хостес, ранера (помощника официанта), бариста. Благотворительный бранч посетило более 220 человек, а общая сумма сборов в пользу фонда «Синдром любви», вырученная от бронирования столиков, составила 25 750 рублей. Эти средства направлены на поддержку людей с дополнительной хромосомой в их стремлении работать и быть равноправными членами нашего общества.

«Нам очень приятно отметить, что есть компании, которые понимают, что люди с синдромом Дауна могут приносить пользу бизнесу и быть полезными, – говорит Юлия Лентьева, руководитель направления по сопровождению молодых людей с синдромом Дауна. – Saperavi Cafe – одно из таких мест, где людям с синдромом Дауна готовы доверить работу. Во время визита я обращала внимание на реакцию гостей заведения. Реакция людей меня удивила, вернее, я бы сказала, отсутствие какой-либо особенной реакции. В Saperavi Cafe очень воспитанные и интеллигентные посетители. Гостям было по-хорошему всё равно, что встречает их хостес с синдромом Дауна, наши ребята ходили по залу, никто не смотрел на них как-то по-особенному, люди занимались своими делами, ели, общались, делали заказы».

«Вместе с ребятами нам было очень хорошо, – вспоминает Хатуна Колбаи, совладелица Speelo Group. – Персонал показал себя с новой для меня стороны: добрые, отзывчивые, трогательные...»

А на официальном сайте Speelo Group появился подробный и очень важный текст «Как мы интегрировали в рабочий процесс людей с синдромом Дауна», в котором, в частности, говорится: «Нам хотелось бы обратить внимание общества на людей с особенностями развития, убрать чувство неконтролируемой жалости и развить толерантность к людям с ментальными особенностями. Крайне важно отказаться от восприятия человека с инвалидностью как больного – необходимо способствовать созданию среды, которая позволит абсолютно всем участвовать в социальной жизни».

Вместе со своими друзьями в профориентационном тренинге в Saperavi Cafe участвовала Любовь Шалонская. Ниже мы публикуем текст, который она сама написала об этом опыте – по заказу нашей редакции.

«Будет работа – будет удача в жизни!»

Мне 20 лет, я живу в Москве, закончила девять классов в школе, а больше нигде не училась. Но у меня много разных занятий: я актриса в Театре теней и в Московском инклюзивном театре «Чайки», занимаюсь танцами, тай-бо и хожу на профориентацию и в Медиалабораторию Даунсайд Ап. Я всё время чем-то занята, даже иногда приходится пропускать занятия, когда у нас в театре репетиция или выступление.

И всё же кое-чего мне в жизни не хватает: настоящей работы. Хочу зарабатывать деньги на жизнь, на подарки и на

новый брендовый телефон – iPhone 11 с тремя камерами. Поэтому я обрадовалась, когда нам предложили пройти практику в кафе Saperavi.

И вот 4 мая был мой первый рабочий день. Я встала в 8 утра, позавтракала и стала готовиться ехать на практику. И потом поехала с мамой на бесплатном такси. В кафе Saperavi я уже была раньше на экскурсии, а теперь вот мне надо было выполнять обязанности хостес. Хостес – это такой человек, который в кафе встречает гостей с улыбкой и говорит: «Здравствуйте, приятного отдыха!» и показывает свободный стол, и приносит меню, и делает так, чтобы клиент был доволен. А в конце говорит: «До свидания, приходите еще!» Это важная работа – быть хостес. У меня всё получилось, но было трудно всё время стоять на ногах. Я подумала: наверное, у меня ноги не из того места растут... И всё-таки я справилась. Ура!

11 мая у нас снова была практика в кафе Saperavi. С нами была куратор-сопровождающая Екатерина Скрипкина из Даунсайд Ап. Мы с Мишей и Стасом встретились с Катей в метро на Белорусской-кольцевой и пошли потихоньку. Пришли на место, разделись, помыли руки, а потом – кто куда. Я была помощником официанта. Он называется «ранер».

Ранер – это такая ответственная профессия! Я следила за чистотой, сервировала столы. И это было так: взяла сначала тряпку и «пшикалку», протерла столы, а потом сервировала их красиво. Должна быть правильная сервировка, и у меня с первого раза получилось!

А еще я приносила блюда и ставила их на поднос для официанта. Мне сложно отгадать, что это были за блюда, потому что это грузинская кухня и у всех блюд незнакомые названия. Я из них знаю только хинкали, я пробовала их, когда мы перед началом практики были в кафе Saperavi на экскурсии. Было вкусно!

В свободное время я перекусила, а потом снова стала работать и учиться, как надо всё делать, а потом закончила. Я была рада, потому что день прошел нормально.

Очень сложно определить, что мне больше понравилось – быть хостес или ранером. Потому что и у того, и у другого важная и интересная работа. Хостес – человек приветливый, общается с гостями. А ранер делает чистоту и красоту.

У нас была хорошая программа практики. Я не только была хостес и ранером, но и немного постояла в баре, чуть-чуть помогала бармену. И поняла, что мне очень нравятся все три профессии.

1 июня мы пришли помогать работникам кафе Saperavi в последний раз. У нас было хорошее настроение. С 13 до 16 часов я принимала заказы: у меня были бланк чека и ручка, я писала и боялась, что у меня руки сами пишут куда попало, но всё получалось правильно!

Еще я носила еду и ставила ее прямо официанту на поднос, а потом помогала ставить на стол. У нас были гости. Полно гостей! Я ходила и работала сама по себе!

А потом всё закончилось. Нас собрали, и было вручение сертификатов, и даже зарплата была! Приятно было, когда она лежала в кармане! Да еще и премией нас наградили: карточкой, по которой можно получить 100 хинкали в подарок. Я была очень рада, и другие ребята тоже, и мы с удовольствием фотографировались на память.

В конце я вот что вам скажу: чтобы жить, очень важно работать и получать зарплату и премию. Будет работа – будет в жизни удача!

Психологическая поддержка детей в кризисных ситуациях

(По материалам одноименной памятки для родителей, подготовленной психологами Даунсайд Ап Верой Степановой и Анастасией Майской)

Неожиданные или шокирующие события, незнакомый шум, необычные запахи и другие непривычные внешние раздражители, отсутствие уверенности и неопределенное ожидание, физическая усталость, угроза жизни – всё это может вызвать стресс у ребенка. И хотя известно, что дети адаптируются к стрессовой ситуации довольно быстро (от нескольких часов до нескольких дней), они справляются с ней лучше, когда рядом находятся взрослые, готовые оказать поддержку.

Признаки стресса у ребенка. На что нужно обратить внимание?

Часто в ситуации угрозы физиологические потребности затихают: человек не чувствует усталости, голода и т. д. Тем не менее важно наблюдать за ребенком, чтобы заметить его реакцию на травмирующее событие.

Признаками стресса будут не типичные для обычной жизни проявления, возникшие после стрессовой ситуации:

- в физиологии:
нарушение сна, аппетита (например, ребенок отказывается от непривычной еды), «откат» в навыках (ребенок перестал делать то, что умел), неспецифические боли в животе, трудности засыпания, беспокойный сон;
- в поведении:
возбужденное поведение и дезорганизованность, «трудное» поведение, непослушание, протесты, вялость, апатия, неспособность получать удовольствие от вещей, которые раньше нравились, а возможно, даже нанесение вреда себе;
- в области чувств:
подавленность, страх, тревожность, плаксивость;
- в мышлении:
рассеянность, трудности с концентрацией внимания.

Реакция на травмирующее событие зависит от возраста ребенка.

Например, восьмилетний ребенок может проявлять свое беспокойство, связанное со стрессовой ситуацией, отказываясь посещать школу, в то время как подросток может внешне никак не демонстрировать свои волнения, но начинает чаще спорить, его школьная успеваемость может ухудшиться.

- Маленькие дети могут вернуться к поведению, присущему более раннему возрасту (например, сосать палец или писать в постель), могут как будто цепляться за родителей, а также меньше заниматься играми или повторять одну и ту же игру, пытаясь справиться с тревогой.
- У детей школьного возраста могут возникнуть новые страхи, они становятся менее дружелюбными и приветливыми, чувствуют себя одиночками.
- Подростки могут считать, что они отличаются от своих ровесников или изолированы от них, совершать рискованные поступки или проявлять негативизм.

Какие особенности реакций на стресс есть у детей с синдромом Дауна?

Для человека с синдромом Дауна не характерно резкое изменение психического состояния. Если так происходит – это, вероятнее всего, реакция на кризисную ситуацию. И это может быть сигналом, что человек испытывает внутреннее напряжение, тревогу.

Что делать сразу после стрессового события?

- Спросите у ребенка, что произошло. Так вы узнаете о его восприятии ситуации и сможете выразить ее словами, а это первый шаг к преодолению последствий травмирующего события.
Важно! На этой стадии – сразу после стрессового события – мы помогаем ребенку объяснить то, что произошло. Если даже вы видели и знаете, что случилось, надо, чтобы ребенок сам донес информацию о том, что его взволновало. Он может сообщить об этом не только с помощью слов но и с помощью жестов и других привычных средств коммуникации.
- Объясните ребенку, что происходит в данный момент. Например: «Это закончилось, теперь я буду рядом, мы будем вместе». Так мы даем уверенность, что теперь он не один, что ситуация под контролем, то есть опираемся на настоящее.
- Объясните ребенку, что будет. Так мы вселяем уверенность в безопасности, помогаем ребенку выстроить внутреннюю картину ближайшего будущего, на которую он сможет впоследствии опираться сам.
- Говорите с ребенком максимально просто, без подробностей. «Папа сейчас не с нами, он на важной работе, но это временно, работа закончится, и он вернется».
- Разговаривая с ребенком, дайте ему надежду, что будет легче, что вы со всем справитесь, всё будет хорошо. Это важно, т. к. сейчас вы не знаете наверняка, что будет, а мысли и фантазии о плохом исходе пугают ребенка и отнимают силы, которые нужны на преодоление ситуации.
Важно! Это разговор не на один раз. Вероятнее всего, разговаривать с ребенком надо будет еще.

Для человека с синдромом Дауна не характерно резкое изменение психического состояния. Если так происходит – это, вероятнее всего, реакция на кризисную ситуацию.

Как помочь ребенку пережить стрессовое событие?

Главная задача взрослого в кризисной ситуации – создать ребенку психологический «островок безопасности», чтобы проиграть и пережить травмирующие события, стать посредником между ребенком и тем, что произошло. Это значит быть доступным для того, чтобы оказать поддержку, способствовать внутреннему порядку. Быть открытым и доступным для ребенка взрослому просто необходимо: дети должны чувствовать, что им есть к кому обратиться.

Важно! Не давайте ребенку вредить себе, пресекайте такое поведение.

Введите элементы постоянства и предсказуемости:

Старайтесь следовать заведенному в вашей семье порядку, либо, учитывая смену обстоятельств, введите такой распорядок дня, в котором предусмотрено время для знакомых и привычных ребенку занятий, игр и отдыха.

- При смене места пребывания возьмите с собой любимые вещи ребенка, которые будут для него «защитой» и связью с привычным миром.
- Используйте визуальное расписание, которое сделает новую ситуацию для ребенка более понятной и предсказуемой, снизит тревогу.
- Проговаривайте с детьми и подростками раз за разом, что надо делать в опасной ситуации. Здесь также поможет визуальная опора в виде карточек, изображающих последовательность действий.

Выбирайте для ребенка информацию о происходящем

В хаосе кризиса взрослые часто поглощены своими заботами и не могут внимательно следить за тем, чем заняты дети, что они видят или слышат. Очень важно то, как дети воспринимают и понимают реакцию своих родителей. Они чаще всего замечают волнение родителей, но детская восприимчивость особенно усиливается во время кризиса.

Важно! Замечайте, что выражает ваша мимика. Ребенок больше ориентируется на выражение лица и тон голоса, а не на слова. Смысл сказанного передается лишь на 7 % через слова, 38 % – языком тела, и на целых 55 % – через выражение лица.

- Договоритесь между собой, что именно вы будете говорить ребенку, обсудите это с другими членами семьи и окружающими.
- Будьте внимательны, когда ребенок присутствует при разговоре взрослых. Ребенок может не понимать или неверно понимать то, о чем взрослые разговаривают между собой в его присутствии. Непонятные детям слова усиливают тревогу, могут ранить.
- Используйте спокойные интонации. Как сказано выше, смысл того, что мы говорим детям, передается в большей степени через язык тела и выражение лица взрослого. Когда взрослый произносит успокаивающие слова с выражением тревоги и страха на лице, то ребенок в первую очередь считывает именно негативные эмоции.
- Будьте аккуратными и внимательными к тому, как работает телевизор при ребенке. Дети воспринимают повтор информации по телевизору как вновь и вновь происходящие события. Лучше избегать просмотра новостей вместе с детьми: они чаще всего думают, что всё, что показывают на экране, происходит рядом и прямо сейчас.

Будьте эмоциональной опорой для ребенка

- Находите для ребенка любую деятельность (игра, рисование, чтение, помощь в быту) и наблюдайте за ним. Деятельность помогает справиться с тревогой.
- Играйте с ребенком. В игре дети помогают себе справиться со стрессом.

В том числе, играйте в подвижные игры, пойте и танцуйте вместе, устройте «битву подушками» и т. д. Физическая активность поддерживает психоэмоциональный тонус, помогает снизить тревогу и усиливает выработку гормонов радости.

- Предлагайте ребенку задувать свечи, выдувать мыльные пузыри, надувать шарик. Такие действия, требующие сильного выдоха, также помогают успокоиться.

Поддержка ребенка зависит от его возраста

Как помочь младенцам:

- Старайтесь держать младенцев в тепле и безопасности, подальше от громкого шума и хаоса.
- Почаще обнимайте и прижимайте их к себе.
- По возможности соблюдайте график кормления и сна.
- Говорите с малышами спокойным и ласковым голосом.

Как поддержать детей от года до 3-х лет:

- Обязательно уделяйте ребенку внимание, постарайтесь находить для этого время.
- Постоянно напоминайте детям, что они находятся в безопасности и объясните, что они не виноваты в произошедшем.
- Старайтесь не разлучать детей с теми, кто заботится о них, с братьями, сестрами и другими близкими.
- По возможности выполняйте привычные ребенку процедуры и соблюдайте режим дня.
- Простыми словами рассказывайте о том, что произошло, избегая пугающих подробностей.
- Позволяйте детям держаться рядом с вами, если им страшно.
- По мере возможности создайте условия для игр. Будет хорошо, если вы примете участие в играх с ребенком.

Как поддержать детей среднего школьного возраста и подростков:

- Постарайтесь находить время и уделять внимание детям.
- Помогите им заниматься привычными делами.
- Просто и доступно объясните им, что случилось и что происходит в настоящий момент.
- Позвольте им грустить, не ждите, что они проявят силу воли, самостоятельно справятся с ситуацией.
- Обсудите с ними их соображения и страхи без осуждений и оценок. Важно, чтобы у ребенка была возможность быть выслушанным. Четко определите правила поведения в новой ситуации и объясните, чего ждете от них. Постарайтесь расспросить и понять, чего они опасаются, поддержите их, обсудите, как лучше поступить, чтобы остаться невредимым.
- Поощряйте их стремление приносить пользу окружающим и предоставляйте такую возможность. Если вы найдете безопасные способы привлечь их к оказанию помощи, это придаст им уверенности.

Не ставьте себе задачу быть идеальными родителями, тем более идеально проявлять себя в стрессовых ситуациях, которые трудны и для взрослых тоже. Главное – всегда помнить, что лучший родитель – тот, кто доступен для контакта, готов выслушать, понять и поддержать в любой ситуации.

Большая победа маленькой Ники

Екатерина Миловидова, многодетная мама, г. Москва

Зачем рожать ребенка с синдромом Дауна? Этот вопрос сейчас звучит на самых разных уровнях. И если на уровне общества он обсуждается в форме дискуссий, где есть как обвинители, так и защитники, то на уровне семьи и женщины это уже не дискуссия, а конкретное решение, которое очень трудно, но необходимо принять. На кону – жизнь еще не рожденного человека. И очень часто шансов увидеть свет у него почти не остается. По очень простой причине: страх. Страх перед неизвестностью и переменами.

На трагический шаг – избавиться от ребенка – порой толкают самые близкие: родители, друзья, супруг. Давление со стороны врачей, порой, зашкаливает: «Зачем вам рожать инвалида?» И правда, зачем?

В какую сторону поменяется жизнь семьи после принятия решения о рождении ребенка с синдромом Дауна – вопрос далеко не однозначный. И если страх рисует картину будущей жизни только черными красками, то реальность может оказаться совсем иной. Как это случилось у нас.

Мне повезло. На моем жизненном пути еще не встретилось человека, который бы указал мне на то, что моему ребенку и таким как она не место в этом мире. Ни словом, ни взглядом. Да, я встречала удивление тому, что с рождения обожала дочку, но осуждения – никогда.

Ника – четвертый ребенок в нашей семье. Скрининг во время этой беременности я не делала. Это был мой личный и осознанный выбор. Я просто хотела спокойной беременности, и я ее получила.

Ника родилась раньше срока, в тридцать три недели, с весом чуть более двух килограммов. О том, что у нее, возможно, синдром Дауна, я узнала за сутки до ее рождения. На это указали результаты УЗИ, сделанные в больнице за день до родов. Еще по результатам УЗИ у ребенка была обнаружена кишечная непроходимость.

После рождения малышки и синдром Дауна, и непроходимость подтвердились. Кроме того, к диагнозу прибавился тяжелый врожденный порок сердца, оставшийся незамеченным во

время ультразвукового исследования. На вторые сутки жизни ей провели операцию по устранению кишечной непроходимости, и первым домом на долгие два месяца для Ники стала реанимация детской городской больницы им. Филатова в Москве.

И если принятие синдрома далось мне с рождением дочки одновременно, я полюбила ее с первого взгляда, и меня буквально накрыло счастьем, то свое море слез я выплакала, когда меня разлучили с новорожденным ребенком. Первые недели разлуки, когда я могла навещать ее только час в сутки, а состояние ее оставалось тяжелым, дались мне непросто. Когда я оставалась дома одна, я рыдала и выла в голос. Включала музыку и рыдала. Это помогало.

Очень важно позволить себе отгоревать, выплакать горе. Вы имеете на это право. Вы не обязаны быть сильными.

Наверное, худшее, что я слышала в эти непростые дни: «Раз так случилось, значит ты сильная, ты справишься». Люди участливо говорили: «Бог не дает испытания не по силам». И это правда. Только они забывали одно: каждому слову свое время. И если вы сами не прошли путь того, кто сейчас перед вами, просто помолчите рядом, обнимите, предложите помощь.

Но вернусь к рассказу о Нике. На перечисленных испытаниях приключения нашего маленького человечка, очень стремившегося в мир, не закончились. Недоношенные дети поначалу часто находятся на зондовом кормлении, когда тоненькая трубочка, вставленная в ротовую или носовую полость, доставляет питание прямо в желудок, так как сил на сосание у таких детей нет. Однако у Ники этот период затянулся, что тоже не было удивительным для ребенка с синдромом Дауна: врачи объясняли это сниженным тонусом мышц. Ни на один день мы не прекращали попыток научить Нику сосать. Но сосание бутылочки или материнской груди вызывало у нее такие сильные спазмы и боли, что со временем она окончательно отказалась от этого.

К большому сожалению, со стороны гастроэнтеролога и невролога объяснения этой патологии не было, нам пришлось самим искать возможные пути решения этого жизненно важного вопроса.

В пять месяцев один из лучших кардиохирургов мира В. Н. Ильин провел Нике радикальную коррекцию врожденного

Ника на море



порока сердца в своем отделении уже ставшей нам родной Филатовской больницы. И Ника родилась заново с «правильным» сердцем. А менее чем через два месяца мы попали в больницу им. Сперанского с неизвестным вирусом. И снова Ника оказалась у роковой черты в реанимации.

Проблема с кормлением обострилась. С самого рождения Ника находилась на сцеженном грудном молоке, но к ее восьми месяцам мой организм истощился, и молока стало совсем мало. И тогда большую часть питания она стала получать в виде смеси. После выписки из больницы процесс усвоения пищи резко ухудшился. Начались обильные срыгивания и потеря веса – прямой путь к истощению.

К девяти месяцам в кормлении Ники не было никакого прогресса. Зондовое кормление рекомендовано лишь как временное, поскольку оно имеет свои слабые стороны. И так как за все это время ребенок не позволял кормить себя через рот и не было никаких предпосылок к самостоятельному кормлению, Ника стала носителем гастростомы. Но мы продолжали надеяться, верить и искать информацию.

Мне пришлось научиться санировать дыхательные пути и осуществлять полный уход за лежащим ребенком. Этот постоянный контакт с матерью позволил Нике минимизировать травматичность больничного пребывания. Большинство опытных врачей отмечали, что давно не встречали такого сложного ребенка с синдромом Дауна. Ника теряла вес. Мы переходили на всё более расщепленные лечебные смеси, но это не давало положительной динамики. Пока невролог не отменил Нике все смеси и не перевел на питание костным бульоном, овощами и мясным пюре. Через некоторое время срыгивания прекратились. Ребенок перестал испытывать боль при принятии пищи. Это подготовило необходимую платформу для освоения нового навыка – питания через рот.

Точкой отсчета на нашем пути к самостоятельному кормлению стала встреча с чешским специалистом по питанию Анной Кейковой. На приеме в реабилитационном центре «Планета Удачи», куда этот специалист приезжает раз в год для консультаций, нам показали, как правильно кормить ребенка, который даже не открывает рот на поднесенную к его лицу ложку. Как поить такого ребенка. Проконсультировали, с помощью чего начинать эти процессы. И четко определили, что органической патологии и нарушения глотательного рефлекса у Ники нет. А значит, она может и будет есть через рот.

Через три месяца ежедневной работы Ника начала есть через рот. Сразу – целую порцию. В один день. Но есть одна очень интересная деталь. Днем ранее мы попали на свою первую консультацию к Надежде Павловне Шарминой-Маргуля – кинезиотерапевту, специалисту по раннему развитию. В своей работе она использует сочетание разных реабилитационных и развивающих методик, индивидуально подбираемых каждому ребенку.

Стечение всех обстоятельств дало долгожданный результат. Ника стала есть с ложечки. С большим аппетитом. Ей исполнилось к этому времени год и два месяца. А спустя еще два месяца она научилась пить через трубочку. Сначала при надавливании на емкость с жидкостью, а потом и самостоятельно.

Сейчас Нике три с половиной года. С двух лет она ест только самостоятельно – и ложкой, и вилкой.

Об успехах ее развития лучше всего сказала Н. П. Шармина-Маргуля:

«В свой третий день рождения Ника пошла самостоятельно. Она умеет переносить предметы в заданном направлении. При ходьбе пользуется предметами вокруг, если на пути есть препятствия и надо их преодолеть в вертикальном положении, не упав.

Согласованно преодолевает препятствия из мягких модулей, правильно залезает на диваны, горки и другие возвышения, а также слезает с них.

Хорошо формируются навыки мелкой моторики, есть пинцетный захват, указательный жест, предметы берет правильно, манипуляции осознанные, зрительный контроль хороший. Ника самостоятельно играет в игру "рыбалка", согласованно пользуется двумя руками, сортирует предметы по нескольким признакам (цвет, форма, размер, назначение и т. д.). Знает и показывает животных, разбирает и собирает доски-вкладыши на разную тематику, выполняет задания по образцу. Может правильно на ощупь определить игрушку в мешочке и показать на нужную картинку. Остается некоторая проблема контроля скорости выполнения, прослеживается торопливость в некоторых действиях. Но в целом процесс обучения идет в очень хорошем темпе.

У девочки хорошая познавательная активность, есть желание сотрудничать со взрослым, она с удовольствием соглашается изучать и осваивать новые задания. К двум годам уже хорошо понимала обращенную речь, сейчас пытается повторять слова, появляются новые звуки, научилась дуть.

В социальном плане происходят значительные изменения. Ника хорошо поддерживает сюжетные игры, с удовольствием играет и взаимодействует с другими детьми. Стала хитрить, весело хулиганить, кокетничать. Может настоять на своих желаниях, появилась напористость, пытается оттеснять брата или сестру если что-то очень хочет. Действиями выражает чувства, обнимает, целует, радуется наряду, пытается быть категоричной, если не хочет чего-то. Помнит и знает места, где бывает, прекрасно знает своих близких и тех, с кем общается, избирательна, но чаще очень радушна и общительна. Самостоятельно кушает, ходит на горшок, учится одеваться и раздеваться. Прочитав предысторию развития этой маленькой Ники, можно убедиться, что для нее и ее родителей это большая победа».

От себя могу добавить, что у Ники очень развито сочувствие, правильное понимание ситуации. Она всегда стремится пожалеть, поддержать того, кого обидели, кому больно или грустно. Этой особенностью она обладала еще до способности двигаться – стоило только взять ее на руки, и по телу растекалось умиротворение. Сейчас, когда она научилась ходить, она сразу приходит обнять и погладить приунывшего человека.

Все члены семьи прониклись глубокой нежностью к этому особенному ребенку. Ника, возможно, самый зацелованный и затисканный ребенок в нашей семье, и даже незнакомые люди при встрече протягивают к ней руки.

И все же вернемся к вопросу, заданному в начале письма: зачем рожать ребенка с синдромом Дауна? Затем же, зачем и любого другого ребенка – потому, что он уже есть. Сердце его уже бьется под вашим. И этот ребенок очень ждет встречи с вами.

Что изменилось в моей жизни после рождения ребенка с синдромом Дауна? Именно Ника, и только она, смогла научить меня жить сегодняшним днем. Не ожиданиями светлого будущего, а днем настоящим в полном значении этого слова. Так может только ребенок, находящийся на грани жизни и смерти, проявляющий невероятную тягу к жизни при полной неспособности своего тела в два килограмма веса, перенесший серьезные операции и умудряющийся улыбаться в больничной палате. Истинный герой. Она научила меня принимать жизнь такой, как она есть, и благодарить за каждый день, прожитый рядом с этим удивительным человечком, полным любви. Я не помню ни дня, в который я бы не поблагодарила Бога за рождение этой девочки.

Поговорим о ранней помощи

Согласитесь, есть нечто символическое в том, что год 25-летнего юбилея Даунсайд Ап совпал с Годом информирования о ранней помощи детям и их семьям в России. Ведь именно с этого вида поддержки семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, четверть века назад фонд начинал свою деятельность.

Представители семей – участниц программ Даунсайд Ап – поделились своим опытом и рассказали о том, что для них означала ранняя помощь в то время, когда их особые малыши только появились на свет, и что из своего опыта они могли бы посоветовать нынешним родителям новорожденных детей с синдромом Дауна¹.



Денис Булгаков, папа Василия (Москва):

«Родителям помощь нужна не меньше, чем ребенку»

Нами пройден уже большой путь: Вася сейчас учится в начальной школе. Оглядываясь назад, я вспоминаю, как впервые приехал в Даунсайд Ап. Васе тогда было две недели. При первом знакомстве мне вручили комплект литературы и назначили консультацию, на которую мы приехали, когда Васе исполнился месяц. С тех пор любое посещение, любая консультация приносили нам ощутимую пользу.

Мы помним до сих пор советы педагогов, их эмпатию. Одним из главных людей для нас стала педагог-дефектолог Галина Юрьевна Одинокова, которая тогда работала в Даунсайд Ап. Первые три года мы провели вместе с ней. Она не только давала нам советы на консультациях, но и вместе с нами по-человечески переживала все события нашей жизни с сыном.

Также очень важной для нас оказалась работа с психологами. Их помощь позволила нам быстро адаптироваться к тому, что произошло с нашей семьей, – к рождению ребенка с особенностями. Наши переживания сменились на мысли, посвященные воспитанию и развитию сына. Хочу подчеркнуть, что

для нашей семьи была очень важна именно такая двойная поддержка: педагогическая – для ребенка и психологическая – для родителей.

Я знаю, что некоторые люди помощь психолога вообще не принимают, ищут поддержки в каких-то других местах, например, в храме, или предпочитают обсуждать свои проблемы на кухне с близкими. Поэтому я не настаиваю на том пути, который прошли мы, но для нас он имел отличные и достаточно быстрые результаты. Главные из них – в том, что мы сейчас неплохо живем и Вася хорошо развивается.

Специалисты помогли нам понять важность взаимосвязи ребенка с близкими взрослыми, прежде всего, с матерью. Если мать хорошо понимает своего ребенка, это позволяет избежать множества проблем. Если учитывать, что дети с синдромом Дауна не всегда могут ясно выразить свои мысли и чувства, именно эта связь имеет огромное значение. Г. Ю. Одинокова, которая занималась с нами, уделяла этому вопросу первостепенное внимание. Поначалу я был искренне удивлен: почему речь идет о связи ребенка именно с мамой? А как же папа? Но оказалось, что на самом деле папы не могут почувствовать



¹ Запись прямого эфира, посвященного ранней помощи, можно посмотреть на сайте Даунсайд Ап по ссылке: downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/zapis-pryamogo-efira-rannyaya-pomoshch-seme/

всего того, что чувствуют мамы. Узнав об этом, я успокоился... Вообще, когда ты нашел ответы на вопросы «почему?», «за что?», «как это произошло?» – твои мысли освобождаются для более важного: для заботы о здоровье и воспитании ребенка.

Хочу сказать, что я противник воспитания детей ценой самопожертвования родителей. Это должен быть процесс, приятный для обеих сторон. Такой подход, когда интересы ребенка тесно связаны с интересами родителей, очень поддерживает всю семью. И когда такая поддержка есть, начинаешь получать удовольствие и радость от самых простых повседневных вещей, вроде совместной прогулки по улице.

Кстати, получать настоящее удовольствие от прогулок с сыном нам помог один из советов специалиста по ранней помощи. Дело в том, что часто, особенно в первое время, родителям кажется, будто все обращают внимание на их особого малыша, он вызывает у окружающих какую-то негативную реакцию. Г. Ю. Одиноква смогла найти слова, чтобы объяснить нам, что это не так, и посоветовала не находиться в постоянном ожидании негатива, а, наоборот, самим вносить позитив в повседневную жизнь. И действительно: достаточно сделать ребенку модную стрижку, подобрать красивую современную одежду – и настроение на прогулке с ним уже совсем другое.

Еще один важный совет – не торопить события. Дети с синдромом Дауна проходят все стадии развития медленнее, чем их нормотипичные сверстники. Поэтому надо иметь терпение: продвигаться вперед маленькими шагами и решать задачи по мере их поступления. Например, когда ребенок только родился, нет смысла переживать о том, как он пойдет в школу. На своем опыте теперь знаю: пока мы дожили до школы, всё уже много раз переменялось.

В общем, в ранней помощи важно, чтобы родители имели возможность позаботиться о собственных чувствах, чтобы у семьи был легкий доступ к необходимой информации и чтобы уделялось достаточно времени и внимания выстраиванию взаимоотношений между матерью и ребенком.

Ольга Аминова, мама Сони (Москва):

«Очень важно стать частью сообщества»

В Даунсайд Ап можно не только получить профессиональные консультации. Само это место поддерживает. Там всегда очень добрая, приятная атмосфера, для меня она оказалась буквально целебной. Я с самого начала видела, что мы не изгои, мы приняты. Благодаря этому я убедилась, что не останусь один на один со своими проблемами, что могу рассчитывать на помощь и понимание.

Очень важно было и то, что я встречалась с другими родителями, могла поделиться с ними своими тревогами, расспросить об их опыте. Когда наши дети были совсем маленькими, в Даунсайд Ап мы могли понаблюдать за более взрослыми ребятами, увидеть, как они развиваются, порадоваться их успехам, заметить, что все дети разные, каждый – индивидуален.

Наша Соня всегда была девочкой с характером, чуть ли не с рождения умела настаивать на своих желаниях. Обычно это создает родителям дополнительные трудности, ведь желания мамы и ребенка не всегда совпадают. Я понимала, что активность и непоседливость – часть характера дочери, что их невозможно просто так взять и запретить, надо учиться договариваться, находить компромиссы, предоставлять право выбора. Именно так специалисты Даунсайд Ап по ранней помощи взаимодействовали с малышами на индивидуальных консультациях, и видя их пример, мы тоже научились тому, что недостаточно

сказать ребенку «нет», надо предложить ему какой-то выбор. В общем, я воспитывала Соню, а Соня воспитывала меня.

Для Сони наши регулярные посещения Даунсайд Ап тоже были очень важны. Довольно рано она начала ходить в группу социальной адаптации, и это давало ей необходимое общение с людьми, там она нашла друзей, с которыми общается до сих пор. Также эти занятия стали подготовкой к детскому саду, что для нас было очень ценно.

Анастасия Горбунова, мама Славика (Красноярск): **«Дистанционная поддержка реально работает и имеет свои преимущества»**

До трех лет я занималась со Славиком самостоятельно при дистанционной поддержке специалистов Даунсайд Ап, а чтобы он мог социализироваться, водила его в группу раннего развития в 15-ти минутах езды от дома.

В раннем возрасте у Славика были большие сложности со сном. Одна наша знакомая – мама взрослой девочки с синдромом Дауна – рассказала нам, что есть такой ресурс – сайт фонда «Даунсайд Ап», и если там зарегистрироваться, то можно на форуме получить консультацию специалиста. Я зарегистрировалась, написала на форум о нашей проблеме, и с этого началось наше общение с Полиной Львовной Жияновой. Она стала мне отвечать, и конечно, мне захотелось приехать к ней на очную консультацию, но из-за пандемии это было невозможно. Тем не менее, даже дистанционная поддержка оказалась очень полезной. Каждое письмо, каждое сообщение для меня было как глоток воздуха.

Казалось бы, только при личной встрече специалист имеет возможность организовать такое взаимодействие с ребенком, которое позволяет показать маме, что и как нужно делать. Да, это правда, и такого живого общения с консультантом мне действительно не хватало. Тем не менее, даже общение на форуме давало огромнейшую поддержку. Оно имеет свои преимущества: на очные консультации можно попасть только один раз в определенное время, а на форуме я могла писать по несколько раз в неделю, если у меня возникала потребность что-то обсудить. Фактически я писала в любое удобное время и довольно быстро получала ответы. А всё ли я делаю правильно, можно было понять по ребенку. Когда всё идет хорошо, это всегда видно. А если что-то не так, это был повод задать новые вопросы на форуме. К тому же я смотрела много видеозаписей вебинаров, которые проводили специалисты Даунсайд Ап, читала литературу, которую получила от фонда после рождения ребенка, и благодаря этому уже заранее знала много полезного о раннем развитии, о развитии речи и т. д.

Если какие-то проблемные моменты или, наоборот, наши достижения было сложно описать в письме, снимала их на видео, которые размещала на своем YouTube-канале, и отправляла ссылку на форум. Полина Львовна просматривала эти записи и давала обратную связь. Такой диалог позволял мне решать текущие задачи и в целом становиться более компетентной. Это очень плодотворное сотрудничество. Во-первых, дистанционный формат позволяет родителям практически пошагово давать информацию педагогу: сделал очередной шаг в занятиях с ребенком – записал свои наблюдения и вопросы – отправил – получил ответ. Так создается необходимый алгоритм действий для продвижения вперед маленькими шажками. К тому же такой формат общения сэкономил мне очень много времени, которое пришлось бы потратить на дорогу к специалистам, работающим в нашем городе, если бы я обращалась к ним за очными консультациями.

Мир Сергея Шестакова



Мария Фурсова, журналист-обозреватель Даунсайд Ап

Люди с синдромом Дауна – тонкие души, но настоящих художников среди них немного (впрочем, как и среди других людей). Сергей Шестаков, бесспорно, был настоящим художником. В фонде «Даунсайд Ап» бережно относятся к памяти этого замечательного человека и его творческому наследию. Для того, чтобы сохранить эту память, был создан сайт, посвященный жизни и творчеству Сергея Шестакова. Заходите, окунитесь в радужный мир особенного художника: zelenoe-solntse.downsideup.org.

Сергей Шестаков был сыном знаменитой советской актрисы Ии Саввиной. Он рос и воспитывался в культурной среде, с ранних лет занимался музыкой и английским языком, умел писать и читать, интересовался поэзией. Но рисовать начал во взрослом возрасте.

В 2014 году фонд «Даунсайд Ап» устроил персональную выставку Шестакова в Третьяковской галерее на Крымском валу. Это была возможность увидеть не только яркие, полные света и цвета работы Сергея – человека с синдромом Дауна старшего поколения, – но и его самого – полного сил и творческой бодрости, всем интересующегося, стремящегося к общению.

Сергей Шестаков ушел из жизни 22 октября 2021 года. На сайте, посвященном его жизни и творчеству, собраны фото- и видеоматериалы о нем, уникальные воспоминания его друзей и родных. И, конечно, репродукции его картин.



Сергей Шестаков с мамой и отчимом



Сергей за созданием очередной картины в деревне Дорофеево Костромской области, куда мама его вывозила на всё лето

Братья и сестры

Нина Иванова, главный редактор журнала «Сделай шаг»

Чтобы братья и сестры с детства ладили между собой, им нужны теплые доверительные отношения с родителями и хороший контакт друг с другом. Особенно он важен в семьях, где растет ребенок с особенностями развития. На консультациях с психологом можно развить умение слушать и слышать друг друга, а книги из нашей подборки помогут в вопросах построения диалога с детьми.

Элейн Мазлиш, Адель Фабер

Братья и сестры. Как помочь вашим детям жить дружно. М.: Эксмо-Пресс, 2011 г.

Задумываясь о рождении еще одного ребенка, родители мечтают о том, чтобы дети дружили между собой, чтобы старший помогал младшему, давая маме время передохнуть или заняться другими делами. Но в реальности появление еще одного ребенка в семье зачастую сопровождается многочисленными детскими переживаниями, ревностью, обидами, ссорами и даже драками.

Мировые эксперты по общению с детьми и авторы бестселлеров Адель Фабер и Элейн Мазлиш решили посвятить этой проблеме целую книгу.

У авторов получилось разумное, понятное, хорошо и с юмором написанное руководство о том, как справиться с детскими переживаниями, ревностью, обидами, ссорами. Книга содержит четкие алгоритмы решения конкретных проблем и ассортимент идей для различных жизненных ситуаций.

С помощью наглядных примеров, коротких правил и забавных комиксов авторы показывают, в каких ситуациях нужно вмешаться в конфликт, а в каких – помочь детям самостоятельно прийти к компромиссу. Почему важно, оценивая поведение детей, не сравнивать их между собой. Как помочь детям научиться выражать негативные чувства, не причиняя боли окружающим, быть самими собой, не сравнивая себя с братьями и сестрами. Как добиться того, чтобы дети чувствовали: пусть они не могут получить всё внимание родителей, все игрушки, всю комнату и им приходится делиться с братьями и сестрами – родительскую любовь не нужно делить, ее хватит на всех, и на нее всегда можно рассчитывать.

Джули Кинг, Джоанна Фабер

Как говорить, чтобы маленькие дети вас слушали. Руководство по выживанию с детьми от 2 до 7 лет. М.: Бомбора, 2019 г.

Уже более 35 лет книга Адель Фабер и Элейн Мазлиш «Как говорить, чтобы дети слушали, и как слушать, чтобы дети говорили» помогает родителям понять своих детей и решать проблемы, связанные с воспитанием. Дочь Адель Фабер Джоанна и ее коллега Джули Кинг написали новую книгу «Как говорить, чтобы маленькие дети вас слушали». Они переложили уже опробованную методику на современные ситуации.

Книга состоит из проверенных практических рекомендаций и массы живых примеров на все случаи жизни. Авторы рассказывают об инструментах, которые вы можете использовать, чтобы регулировать поведение ребенка, налаживать сотрудничество с ним, разрешать конфликты. Отдельная глава посвящена воспитанию детей с особыми потребностями: авторы уверены, что набор родительских «инструментов» работает с любыми детьми. «Мы надеемся, что вы найдете в этой книге обилие идей, которые помогут вам выжить среди ежедневных трудностей, и что каждый день вы будете заканчивать... да, уставшими, но в более мирном и радостном расположении духа, чем раньше», – пишут авторы про назначение своей книги.

Альфи Кон

Воспитание сердцем без правил и условий. М.: Манн, Иванов и Фербер, 2022 г.

Во многих книгах по воспитанию содержатся советы о том, как заставить ребенка соответствовать нашим ожиданиям, делать то, что нам нужно и примерно себя вести. В этой книге известный психолог и специалист в области образования Альфи Кон задается другим вопросом: «Что нужно детям и как нам помочь им это получить?»

Кон уверен: одна из базовых потребностей ребенка – быть любимым безусловно, понимать, что он будет принят, даже если совершит ошибку. Автор ставит под сомнение традиционные подходы к воспитанию, которые основаны на поощрениях и наказаниях, дающих ребенку понять, что он бывает любим нами, только когда ведет себя правильно или производит должное впечатление. Он призывает увидеть в ребенке личность, нуждающуюся в безусловной любви и принятии и рассказывает, как это применить к воспитанию ребенка на практике.



«Мой сайт»: сайт, где понятно и безопасно



Мария Фурсова, журналист-обозреватель Даунсайд Ап

Большинство подростков и молодых людей с синдромом Дауна очень хотят общаться в интернете: находить там друзей, узнавать новое, делиться своими эмоциями. Однако многие родители против того, чтобы дети «зависали» в соцсетях, и это понятно: вредный недетский контент, агрессия, мошенничество – подросток с синдромом Дауна на просторах сети может встретить всё что угодно. Да и сами ребята не на любом сайте могут легко сориентироваться из-за сложной системы регистрации и навигации, избытка непонятных слов и количества информации. Как быть?

Специалисты Даунсайд Ап, зная о такой проблеме, предложили решение: создали первую в России социальную интернет-платформу для людей с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями. Она открылась 21 марта 2022 года и уже набирает популярность среди своей целевой аудитории.

Платформа называется «Мой сайт», в ее разработке и тестировании принимали активное участие люди с синдромом Дауна. Кстати, название тоже придумали ребята. Они забраковали предложенное взрослыми название «Компас» (оказалось, что многие даже не знают, что это такое!), и решили не мудрствовать. Чей это будет сайт? «Мой сайт».

Что же предлагает платформа людям с ментальными особенностями? Во-первых, проверенный контент. Все сообщения и комментарии проходят экспертизу у модератора, так что ничего вредного и опасного мимо него не пройдет. Как не пройдут и... родители! Именно так. «Мы стремимся, чтобы этот сайт стал местом для общения взрослых людей с синдромом Дауна, – рассказывает менеджер проектов Даунсайд Ап Нурсина Галиева. – Случается, сюда пытаются писать родители малышей от имени ребенка или просто непонятные люди. Мы их вежливо не пускаем. Хочется, чтобы наши молодые люди с синдромом Дауна чувствовали, что это именно их пространство, где они могут проявить себя – без участия взрослых».

Во-вторых, на сайте очень легко сориентироваться. Здесь стильный, но лаконичный дизайн. Предельно простая навигация, понятные разделы и система регистрации только по номеру телефона. И очень простой язык. Точнее, ясный язык – именно на нем написаны все тексты – так, чтобы людям с синдромом Дауна было понятно каждое слово. Для тех, кто не умеет читать, есть озвучка текстов.

И в-третьих, «Мой сайт» – это поле для творчества и самовыражения. Ведь основная цель портала – научить ребят с синдромом Дауна общаться и рассказывать о себе. «Мой сайт» располагает к тому, чтобы делиться своими мыслями, планами и мечтами, рассуждать о жизни или просто писать о том, что происходит в мире. Заходим на главную страницу и тут же видим кнопку «Написать первый пост». Минутная регистрация – и можно делиться своими мыслями. Окошко для небольшого текста, кнопки «прикрепить фото и видео» и – отправляем! Но не забываем вставить парочку эмодзи, без них никак. Ведь для некоторых ребят с синдромом Дауна, которые

не умеют читать и писать, общение с помощью смайликов – действительно способ донести свою мысль.

Разработчики сайта привлекали ребят с синдромом Дауна к тестированию портала. Молодые люди проверяли систему регистрации, пробовали создавать посты и рассказывали, всё ли понятно и что вызывает затруднения. Учитывались все их замечания. Это сделало процесс создания сайта более трудоемким, но зато теперь он действительно удобен.

«Пока на портале не так много сообщений-постов от ребят, – говорит Нурсина Галиева. – Они хотят общаться, но привычки заходить на сайт и писать у них пока нет. Но ничего, потихоньку учатся. Педагоги напоминают им о сайте, просят делиться своими мыслями».

Кроме создания постов, на сайте можно найти разную интересную и полезную информацию. Это статьи на ясном языке на самые разные темы. Здесь есть рецепты блюд, правила финансовой грамотности, инструкции, как вести себя в той или иной ситуации, рассуждения о синдроме Дауна, о чувствах и отношениях. Портал и дальше будет развиваться, чтобы быть интересным и комфортным пространством для общения людей с синдромом Дауна в сети.

«Мой сайт» находится здесь: moysite.site.



moysite.site



«Разные грани» наших талантов

Мария Фурсова, журналист-обозреватель Даунсайд Ап

В 2022 году Даунсайд Ап провел юбилейный пятый фестиваль творческих студий «Разные грани». Это событие объединяет инклюзивные коллективы со всей страны: дает возможность представить свои творения и познакомиться с тем, что делают другие.

У еще совсем юного фестиваля есть своя история. В 2016 году в Даунсайд Ап открылась Театральная мастерская, следом за ней – Медиалаборатория и Студия мультипликации. Воспитанники Даунсайд Ап творили в инклюзивном пространстве под руководством молодых и деятельных педагогов, и вскоре у них появилась своя публика. Но даже если ты большой молодец, вариться в собственном соку быстро надоедает. Так что Даунсайд Ап решил объединить креативные команды под крылом всероссийского фестиваля, который назвали «Разные грани».

Из-за пандемии фестиваль был переведен в онлайн-формат. Он остается таким и сейчас, ведь встречи в интернете помогают объединить многих людей, которые не имеют возможности приехать в Москву, но хотят почувствовать себя частью креативной среды. За 5 лет вокруг фестиваля выросло сообщество единомышленников. Например, в этом году на фестиваль поступило около 50 заявок из более чем 20 городов России. Некоторые коллективы – его постоянные участники, – а кто-то присоединился впервые. И не пожалел! Ведь «Разные грани» – это не конкурс, здесь нет призовых мест и строгого судейства. Эксперты фестиваля стараются отметить самые запоминающиеся работы в каждой из номинаций («Театральное творчество», «Анимация и мультипликация» и «Кино- и медиапродукты»), чтобы зрители смогли увидеть разные грани таланта ребят и их наставников.

Все работы участников можно посмотреть на странице Даунсайд Ап в соцсети ВКонтакте. А самые яркие коллективы приглашаются для участия в онлайн-концерте. Здесь его участники и зрители (каждый может легко подключиться к трансляции концерта в соцсетях) на два-три часа погружаются в атмосферу творчества и доброго дружеского общения. Ее создает бесценная ведущая фестиваля Ева Корсакова. Зрители могут увидеть тизеры – краткие версии работ – и поговорить с их создателями в прямом эфире. В этом году среди зрителей было много людей с синдромом Дауна – они писали свои комментарии в режиме реального времени, говорили комплименты участникам.

В этом году слоганом фестиваля стали слова: «Жили-были «Разные грани»: пишем историю вместе!» Ведь большинство историй на свете так и начинаются: «Жили-были...». Свои

истории рассказали коллективы из Уфы и Нижнего Тагила, Череповца и Астрахани, Киришей и Чебоксар, Санкт-Петербурга и Тулы. Зрителей покорила москвичка Варя Верховая, которая очень интересно интерпретировала известное стихотворение Даниила Хармса «Врун». Варя выступила сразу в двух ролях: вруна и его недоверчивого слушателя, – а создатели видеоролика так его смонтировали, что зритель видит на экране двух персонажей одновременно! А коллектив «Ангельские псы» из Нижнего Тагила представил на фестивале спектакль, в котором на сцену в составе инклюзивной труппы выходят дрессированные собаки. Творческая канистерапия – это что-то новое даже для бывалого зрителя!

Еще одной изюминкой фестиваля стал творческий интерактив. Участники онлайн-концерта не просто рассказывали о себе и представляли свои работы, но и загадывали персонажей из сказок Корнея Чуковского, ведь в этом году страна отмечает 140 лет со дня рождения всеми любимого писателя. Ребята и их наставники в прямом эфире разыгрывали небольшие спектакли, и зрители должны были отгадать, кого они изображают.

«Разные грани» на то и разные, что здесь есть место всему: шуткам и трогательным моментам, бескрайней фантазии и острой социальной драме. В рамках трех номинаций можно представить любые произведения. С каждым годом оргкомитет фестиваля получает всё больше заявок, растет и уровень работ.

Пятый фестиваль прошел на ура. Это значит, что в следующем году обязательно будет шестой. И мы приглашаем вас, дорогие читатели, принять в нем участие. Если вы знаете инклюзивные творческие команды, которые делают спектакли, фильмы, мультфильмы и видеоролики, расскажите им про «Разные грани».

А может вы сами – участник такой команды? Тогда прямо сейчас напишите на info@downsideup.org с пометкой «Фестиваль «Разные грани»». Сотрудник оргкомитета включит вас в базу участников, а весной 2023 года, когда начнется сбор заявок, напомнит вам, что пора делиться своим творчеством с миром! Так что у вас есть время подготовить самый креативный материал на свете. Очень хочется, чтобы фестиваль жил много лет, чтобы росло число участников и появлялось больше поклонников и ценителей творческого и нестандартного взгляда на жизнь особенных детей. Присоединяйтесь к «Разным граням»!

Какая разница?

Актеры с синдромом Дауна на полотнах известных художников

Мария Фурсова, журналист-обозреватель Даунсайд Ап

Благодарим благотворительный фонд «Абсолют-помощь» за поддержку фотопроекта.



Гриша Коломиец: Густав Курбе, «Автопортрет с черной собакой»

Живопись великих художников иногда так трогает душу творческого человека, что в нее хочется буквально вжиться! Зачем же себе отказывать в таком порыве? Это и сделали воспитанники Театральной мастерской Даунсайд Ап. Ребята под руководством целой команды профессионалов примерили на себя образы героев художественных полотен. В итоге получилась оригинальная выставка фотокартин под названием «Какая разница».



Евсения Телешинина: Михаил Врубель, «Царевна-Лебедь»

Практически все картины, хотя и принадлежат кисти известных мастеров, не самые «раскрученные» и знаменитые. Интересно, что ребята выбирали их сами, обсуждали образы с наставниками, говоря не только о том, как должны выглядеть герои, но и что они чувствуют, о чем думают. Все работы – очень драматичные, глубокие портреты, и у зрителей нет сомнений, что ребята не просто скопировали образы. Прекрасные костюмы и точный грим служили лишь средством для того, чтобы актеры смогли вжиться в образ героев.

При создании выставки перед педагогами-наставниками стояла задача отработать с ребятами навыки актерского мастерства, использовать все те знания и опыт, которые они уже в течение нескольких лет получают на репетициях в Театральной мастерской. В первую очередь важно сопереживать и чувствовать своего персонажа. Но была и еще одна очень интересная задача. «Фотопроект помог нам подойти к одному из главных вопросов актерского мастерства: «Может ли актер действовать, ничего физически не совершая, находясь в статичном положении?» – говорит руководитель Театральной мастерской Даунсайд Ап Николай Ильницкий. – Я думаю, в какой-то мере нам удалось ответить на этот непростой вопрос».

Подобный проект важен еще и потому, что огромное значение имеет не только его результат, но и сам процесс. Репетиции, подбор реквизита, примерка костюмов и грим. Всё это – невероятно увлекательное действие, в котором каждый человек с синдромом Дауна чувствует себя полноправным участником. Конечно, во время проекта ребята больше узнали о великих художниках и их работах – не просто посмотрели на них, но прожили. Только такое погружение и позволяет почувствовать сопричастность к этому виду искусства.

Само название проекта – «Какая разница» – предлагает зрителю поразмышлять о том, важна ли разница между обычным человеком и человеком с особенностями развития – и в искусстве, и в жизни. О том, что разница между нами – элемент для определения индивидуальности, и ее важно выявить и принять. О том, чем отличаются оригинальные произведения и фотоработы. О том, какой герой и какой момент его жизни запечатлен перед нами. Задуматься, что общего между зрителем, образом на подлиннике картины и героем фотопроекта.

Оригинальные фотоработы можно было увидеть в Москве в театре «Около дома Станиславского». Сейчас Даунсайд Ап демонстрирует их на разных просветительских мероприятиях. Но любой желающий может посмотреть онлайн-фотовыставку здесь:



Наши пловцы в Казани

Александра Чолакова, PR-менеджер благотворительного фонда «Синдром любви»

С 7 по 11 сентября в Казани прошел Всероссийский турнир Специальной Олимпиады по плаванию среди людей с синдромом Дауна «Победим вместе». С этого года соревнование имеет статус международного мероприятия: в нем приняли участие 150 спортсменов из разных регионов России, а также из Белоруссии, Казахстана, Узбекистана, Италии и Израиля.

Впервые в число участников вошли и подопечные благотворительного фонда «Синдром любви». Подготовка юных спортсменов к соревнованиям стала возможной благодаря поддержке Благотворительного фонда Сбербанка «Вклад в будущее».

Заплывы проходили в бассейне «Акчарлак». Спортсмены выступали в различных дисциплинах: вольный стиль, на спине, брасс, баттерфляй, комплексное плавание, эстафетное плавание. Было разыграно 192 комплекта наград. Все спортсмены получили памятные призы, медали и дипломы.

Наши ребята были в числе самых юных участников соревнований. В состав команды вошли Вероника Воронина, Георгий Пряхин, Анна Гришай, Мирослав Егоров и Тихон Шведов. Подготовка к турниру проходила под руководством Владимира Косарева, Игоря Здажинского и Екатерины Стороновой, тренеров по плаванию фонда «Синдром любви». Их подопечные показали очень хорошие результаты: команда даже увезла в Москву медали.

Вероника Воронина заняла второе место в заплыве на дистанцию 50 метров вольным стилем. В той же категории Георгий Пряхин занял 4 место. А еще Гоша участвовал в заплыве на 25 метров вольным стилем и занял в нем второе место – так же как Анна Гришай и уже упомянутая Вероника Воронина. А Мирослав Егоров взял в этом же соревновании бронзу.

Георгий Пряхин впервые участвовал в столь крупном турнире. Вместе с Гошей в Казань отправилась болеть вся его семья. Впечатлениями от соревнований поделилась Лейла Чабаева, мама юного спортсмена: «Турнир – это не только спортивные соревнования, но и большой светлый праздник:

кроме соревнований ребята посетили спектакль в театре кукол "Экият", а также приняли участие в экскурсии в Казанский кремль и великолепный Зооботанический сад. Пловцы жили в Деревне Универсиады, болели за других участников с трибун и подружились друг с другом.

А еще во время турнира Гоша отметил свой девятый день рождения в окружении дружной команды, тренеров и семьи. От всей души поздравляем Гошу с первой спортивной наградой, а всей команде желаем новых побед!».

В составе делегации от фонда на соревнования поехала Галина Емельянова, организатор спортивных благотворительных мероприятий, менеджер проекта «Спорт во благо». Вот что она рассказывает: «Благотворительный фонд "Синдром любви" открыл набор в группы по плаванию в сентябре 2021-го, и уже спустя год наши спортсмены выступили на столь крупных соревнованиях. Мы обучаем плаванию с нуля: в четырех группах занимается 40 детей с синдромом Дауна в возрасте старше пяти лет. На соревнования в Казань в этот раз отправились пять спортсменов, так как они преодолели минимальный возрастной порог участия. Специальная олимпиада – огромный шаг как для спортсменов с синдромом Дауна, так и для родителей, специалистов и организаторов мероприятия. Это возможность порадоваться за успехи детей, пообщаться и поделиться опытом, найти новых друзей и провести время с пользой для тела и души. Большое спасибо организаторам соревнований за то, что смогли объединить всех участников не только спортивной, но и культурной составляющей».

Всероссийский турнир по плаванию «Победим вместе» проводился в России уже в шестой раз. Основная задача соревнований – укрепление здоровья, реабилитация и адаптация с помощью физической культуры и спорта, а также привлечение к регулярным занятиям спортом лиц с синдромом Дауна.

Мы гордимся нашими спортсменами и желаем им новых турниров и громких побед!

Команда юных спортсменов из Москвы во главе с тренером Владимиром Косаревым.

Слева направо: Гоша Пряхин, Аня Гришай, Мирослав Егоров, Тихон Шведов, Вероника Воронина



Дорогие друзья!

Напоминаем вам, что любая семья, независимо от места проживания, имеет возможность по предварительной записи получить очную консультацию наших специалистов, а также воспользоваться нашими дистанционными услугами и информационно-методической поддержкой. Услуги предоставляются семьям бесплатно.

Вы можете:

• Записаться на очную консультацию по бесплатному телефону **8 800 550 54 97**.



• Обратиться к нашим специалистам на Консультативном форуме Даунсайд Ап downsideup.org/forum

• Воспользоваться бесплатным телефоном **8 800 550 54 97**, чтобы оставить заявку на дистанционную консультацию с педагогами и психологами, предварительно обсудив с нашим администратором удобный для вас канал связи и формат встречи.

• Подать заявку на участие в регулярных дистанционных групповых занятиях по электронной почте s.salova@downsideup.org



• Принять участие в дистанционных образовательных мероприятиях для родителей: вебинарах, практикумах, мастер-классах, – а также в социокультурных мероприятиях для детей, подростков и взрослых. С расписанием можно ознакомиться в Календаре мероприятий downsideup.org/roditelyam/kalendar-sobytiy/



• Присоединиться к нашим сообществам в социальных сетях **ВКонтакте** и **Одноклассники**, подписаться на **Telegram-канал** и **YouTube-канал** Даунсайд Ап, где регулярно публикуются полезные для родителей материалы.



• Использовать наш сайт, где размещены полезные подборки методических материалов и обширная электронная библиотека downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/



• При регистрации в программах Даунсайд Ап по ссылке downsideup.org/registratsiya/ подписаться на информационно-методические рассылки, которые мы будем отправлять на указанный вами электронный адрес.



• Заниматься с ребенком, используя игровую платформу развития речи «Логобанк» logobank.downsideup.org/

• Воспользоваться нашими обучающими видеоматериалами downsideup.org/obuchayushchie-videoroliki/ и дистанционными обучающими курсами downsideup.org/distantsionnye-kursy/



Зайдите на сайт sindromlubvi.ru, нажмите кнопку

«Сделать пожертвование»

и выберите удобный для вас способ перевода средств.



Именно фонд «Синдром любви» с 2017 года занимается привлечением средств на программы Даунсайд Ап.

Благодаря этим средствам мы можем оказывать помощь нашим семьям и обучать специалистов.

Хотите нам помочь? Это совсем просто!

Мы будем очень признательны за любую, пусть даже совсем небольшую сумму, которую вы сочтете возможным перевести нам!

Ваши средства обязательно помогут дальнейшей реализации программ поддержки семей.

ЧИТАТЬ, ЧТОБЫ ГОВОРИТЬ



Синдром
любви

НАЧИНАЕМ ГОВОРИТЬ!

Иллюстративно-методическое пособие
по развитию речи
для специалистов и родителей

Уникальная разработка фонда «Даунсайд Ап»

Комплект включает в себя набор
картинного материала и серию
методических рекомендаций

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

Использование
метода глобального
чтения для развития
активной речи



Заказ можно оформить
в «Добром магазине»
на сайте sindromlubvi.ru

Мы будем рады сотрудничеству с вами!

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