

Сергей Юрский, народный артист Российской Федерации,
о выставке Сергея Шестакова в Центральном доме
художника

Зачем растет трава, цветы?
К чему нам чувство красоты?
Как из-за лишней хромосомы
Все жизни тяготы весомы...

Не как другие – стать не та,
Одна святая простота.
И как Сережа Шестаков
Нарисовать все это смог?
Быть может, просто Бог помог?
Но так случилось. Мир таков.



Содержание

- 1** Колонка главного редактора
К сведению авторов

Страницы истории

- 3** Неизвестный де Голль:
история любящего отца
А. Л. Симкина



Медицина и генетика

- 6** Болезнь Альцгеймера
и трисомия-21
Е. Р. Гасско при участии
М. В. Гантман



Психология и педагогика

- 13** Компетентностный
подход и его реализация
в работе с детьми
раннего возраста
П. Л. Жиянова



- 18** Ранняя помощь
за рубежом.
От теории к практике
Н. С. Грозная



- 24** Особенности занятий учителя-дефектолога
с детьми младшего школьного возраста,
имеющими нарушения развития
О. В. Караневская

Особое искусство

- 29** «Зеленое солнце»
Сергея Шестакова
Н. Ф. Ригина, А. Л. Симкина



- 32** Джон Тейлор
и Паскаль Дюкен:
актеры с синдромом
Дауна в контексте
экранного образа
«особого человека»



Ю. Г. Воронецкая-Соколова, А. Н. Колесин

Отечественный и зарубежный опыт

- 38** Работа с семьями, воспитывающими детей
с ограниченными возможностями здоровья
И. Р. Касьянова,
Е. А. Козлова,
А. П. Сенникова
- 42** Проект «СПОРТ ВО БЛАГО»:
распространение опыта
в регионы России
А. В. Даунис



Письма наших читателей

- 46** Сделать образование качественным
и доступным для всех
Л. А. Хуснутдинова
- 47** Жизнь непредсказуема!
Н. Ульякина

Обзор событий

- 49** «Равные возможности»
в Москве
- 52** Фотовыставка «ПАПА»
- 53** Интеграция. Жизнь.
Общество. 2014
- 56** Лучше вместе!



Анонсы

- 57** Приглашает Индия
Конференция
по ранней помощи
в Екатеринбурге

Новые публикации

- 58** Книги
- 60** Статьи
Протокол по партнажу
семьи новорожденного
с синдромом Дауна
Н. С. Грозная



- 65** Аннотации
- 66** Abstracts

Уважаемые читатели!

В нашем журнале мы продолжаем знакомить вас с частными историями известных личностей, которые внесли заметный вклад в дело изменения к лучшему жизни людей с генетическими аномалиями. Сейчас у вас есть возможность прикоснуться к тайнам семейной истории Шарля де Голля, в сердце которого особое место занимала умершая в молодом возрасте дочь с синдромом Дауна. С очерком об отцовской любви к особому ребенку перекликается рассказ о выставке фотографий «Папа», проиллюстрированный трогательными портретами, которые не оставят вас равнодушными.

Одной из самых серьезных проблем старшей возрастной группы посвящена статья медицинской рубрики, рассказывающая о болезни Альцгеймера – ее диагностике, лечении, профилактике – и специфике сопровождения больных с синдромом Дауна. Мы постарались собрать в этом материале актуальную базовую информацию для специалистов, которые с каждым годом всё чаще встречаются в своей практике с данной категорией пациентов.

В рубрике «Психология и педагогика» вы найдете как концептуальные, так и практические материалы для специалистов, ведущих коррекционную работу и обучение детей с различными нарушениями развития. Авторы поделились в них своими профессиональными находками и взглядами на приоритеты и приемы коррекционно-развивающей помощи детям с особыми образовательными потребностями.

Значительное место в номере занимают материалы о творческой реализации взрослых с синдромом Дауна: их актерском своеобразии и пути в киноискусстве, любви к поэзии и художественном воплощении светлого восприятия жизни – реальные свидетельства многогранности и уникальности лич-



ности каждого «солнечного» человека, востребованности индивидуальности и потенциальных возможностей людей с синдромом Дауна, важности их своевременной и адекватной социализации и заинтересованной поддержки близких.

Описание работы региональных организаций, анонсы предстоящих и рассказы об уже прошедших событиях свидетельствуют о растущей активности профессионального сообщества, правительственных, волонтерских и родительских организаций, осуществляющих деятельность в сфере помощи людям с особыми потребностями. Всё больше наших читателей рассказывают о своем профессиональном и личном опыте взаимодействия, сотрудничества или помощи людям с синдромом Дауна. Всё это говорит о повышении их включенности в жизнь социума, о постепенном повороте нашего общества к их потребностям, возможностям, социальным ресурсам и задачам. Мы рады способствовать этому движению, вовлекать в него новых людей.

Н. А. Урядницкая

К сведению авторов

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

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

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

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

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

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

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

SDXXI@downsideup.org

Журнал основан в 2008 году,
выходит 2 раза в год

2014, № 1 (12)

Издатель:

НО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»»

Главный редактор **Н. А. Урядницкая**

Редакционная коллегия:

Н. С. Грозная (зам. главного редактора), **П. Л. Жиянова**,
И. А. Панфилова, **Г. Ю. Одиноква**, **Н. Ф. Ригина**, **Н. А. Семенова**,
С. К. Мискарова (ответственный секретарь)

Редакционный совет:

А. Ю. Асанов, доктор медицинских наук, профессор, заведующий
кафедрой медицинской генетики Московской медицинской академии
им. И. М. Сеченова;

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

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

В. И. Лубовский, доктор психологических наук, профессор МГППУ,
действительный член РАО;

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

Ю. А. Разенкова, кандидат педагогических наук, доцент, заведующая
лабораторией содержания и методов ранней диагностики и специальной
помощи детям с выявленными отклонениями в развитии Института
коррекционной педагогики РАО

Редактор **О. Я. Литвак**

Дизайн макета **И. П. Мамонтова**

Верстка **В. И. Рохлин**

Тираж **1500 экз.**

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

Распространяется бесплатно

Для внесения в базу данных рассылки организации могут обращаться
в редакцию по электронной почте: SDXXI@downsideup.org
или по адресу издателя:

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

Тел.: (499) 367-1000, факс: (499) 367-2636

E-mail: downsideup@downsideup.org

Адрес сайта: www.downsideup.org

На 1-й с. обложки – фото Т. Изотова, на 4-й с. – репродукция
картины С. Шестакова.

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

Неизвестный де Голль: история любящего отца

А. Л. Симкина, обозреватель
редакционно-издательского
отдела Даунсайд Ап



Во время одной из пресс-конференций в 1958 году генерал Шарль де Голль заявил: «Я не принадлежу никому и принадлежу всем». Основатель пятой по счету республики в истории Франции, «человек 18 июня 1940 года», автор решительного обращения к согражданам оккупированной родины («Франция не побеждена. Я призываю всех французских солдат последовать за мной»), глава движения Сопротивления, на вид суровый и сдержанный, стал ключевой фигурой современной истории своей страны, определявшей ее ход в течение 30 лет. Но мало кому известно, что генерал-освободитель, жесткий политик был трепетным, счастливым и страдающим отцом маленькой Анны, девочки с синдромом Дауна, и его любовь к ней изменила отношение французского государства к людям, имеющим ментальные нарушения.

Малышка, которая завоевала де Голля

Когда 1 января 1928 года в семье Шарля и Ивонны де Голлей родилась Анна, их старшему сыну Филиппу было 6 лет, дочери Элизабет – 4 года. Новорожденная появилась на свет в немецком городе Трире, где в то время проходил службу будущий генерал, и сразу вызвала обеспокоенность персонала. Эти опасения вскоре подтвердил профессор Леви-Солал, поставив малышке диагноз «монголизм» (позже он получил название «синдром Дауна»). Родители, с нетерпением и радостью ожидавшие рождения третьего ребенка, были потрясены, услышав, что лечение бесполезно и девочка никогда не сможет произнести даже трех слов, не сможет есть без помощи, из-за крайне слабого зрения не сможет сама сойти и подняться по лестнице, избежать любой опасности, будь то огонь, вода, препятствие на пути. Она то билась в конвульсиях, то успокаивалась и делала резкие движения ручками и ножками. О том, как переживал эти события Шарль де Голль, известно из его писем. Одно из первых, написанное матери в январе 1928 года, скорее крик, обращенный к небесной справедливости. И в то же время глубокое потрясение этих первых месяцев стало поворотной точкой и неожиданно изменило де Голля. «Племянники и племянницы впервые видели умиление дядюшки Шарля, когда он брал малышку на колени, а она ципала и царапала его щеки, оставляя на них красные отметины. Он же, бесконечно терпеливо, так, как он никогда не вел себя ни со старшим сыном Филиппом, ни со средней Элизабет, напевал ей то ли детскую песенку, то ли военный марш», – пишет об этом времени исследовательница истории семьи де Голлей Кристин Клэр [1, р. 153]. Биограф продолжает: «Так в 38 лет майор де Голль был ранен в самое сердце. С рождением больной девочки его невероятная вера в свою счастливую звезду пошатнулась. Почему? Как? Кто виноват в случившемся? Носит ли он в себе скрытый изъян? Если бы дело ограничилось физической немощью! Но разум, разум, который он ценит превыше всего! Почему Бог послал ему это испытание? В наказание? За что? Возможно, чтобы проверить? Он не знал, что человек может так страдать, и не подозревал, какая нежность заключена в нем. Как только он слышал крик Анны, сразу откладывал дела, о чем бы ни шла речь, спешил к ней, брал на руки... укачивал и напевал: на рубеже сорокалетия Шарль де Голль стал другим человеком» [1, р. 155–156].

Позднее сын де Голля Филипп в своих воспоминаниях об отце признает: «Генерал всегда отказывался открывать перед публикой тайну своей личной жизни. “Я не хищник в саду”, – писал он. Однако в своем поместье и убежище Буассери в деревушке Коломбэ-лэ-дэ-Эглиз он был другим: сквозь кажущуюся холодность, ослепленность порядком, соблюдением принципов и правил проступают черты человека, отзывчивого к искренности, переполненного любовью к родным, умеющего ярко связывать. Мы видим одновременно мужа, отца, бабушку – очень сердечного, нежного, внимательного, человеческого и предупредительного по отношению к своей жене, детям и внукам» [2]. Биографы задаются вопросом: мог ли Шарль де Голль стать таким человеком без помощи Анны и такой мучительно короткой истории отношений с ней?

С самого дня своего рождения Анна оставалась с родными, вопрос о том, чтобы поместить ее в специализированное учреждение, даже не рассматривался, хотя семья кочевала

по отдаленным гарнизонам за пределами Франции вслед за продолжавшим военную карьеру де Голлем. Отныне во всех своих многочисленных переездах родители должны были всегда учитывать непростое состояние ослабленной, часто болеющей девочки и ее потребности. Заботиться об Анне Ивонне де Голль помогала тщательно отобранная квалифицированная гувернантка. Отец был неизменно глубоко привязан к девочке, необыкновенно сердечен и терпелив с ней. В своих мемуарах он писал [4]:

«Этот ребенок был еще и милостью для меня, она помогала мне быть выше людских срывов, смотреть на них другими глазами».

В январе 1948 года Анне, которой только что исполнилось 20 лет, стало сильно нездоровиться: грипп сменился бронхитом, притом что ее сердце всегда было слабым. Родители забеспокоились больше обычного: наступал тот самый двадцатилетний рубеж, который считался пределом возможного для людей с таким диагнозом. 6 февраля состояние девушки ухудшилось и Анны не стало. Уход дочери стал сильным ударом для Шарля де Голля. Биограф Кристин Клэр пишет: «Позже он сказал племяннице, что ему будет куда труднее пережить разлуку с “малышкой Анной”, чем с Филиппом и Элизабет, если бы их не стало в этом же возрасте» [1, р. 319].

Погребальная церемония была скромной. Даже друзей чета де Голлей попросила не беспокоиться, а против назойливых визитеров был выставлен кордон. Генерал признался другу: «Она была пленницей. В этой девочке было что-то особенное и привлекающее, и я всегда думал, что, если бы она не была... такой, какой была, она стала бы кем-то выдающимся» [1, р. 320]. Простившись с дочерью, де Голль, человек глубоко верующий, сказал: «Теперь она стала такой, как все».

Уход Анны не прервал ее глубокой связи с отцом. Когда 22 августа 1962 года в местечке Пети-Кламар машина генерала была обстреляна, пулю, по его собственным словам, остановила рамка фотографии дочери, которую он всегда носил с собой в портфеле. Позже одна из внучек генерала была названа в честь Анны и со временем возглавила фонд, учрежденный родителями в память о ней. И наконец, в 1970 году де Голль, согласно его просьбе, был похоронен рядом с дочерью на кладбище в Коломбэ-лэ-дэ-Эглиз.

Шарль де Голль и его супруга Ивонна



В память об Анне

Уход дочери не только добавил новую главу в личную историю семьи, но и стал толчком к переменам в масштабе страны. Через несколько лет после ее смерти супруги купили поместье Вэркёр в долине реки Шеврёз недалеко от Парижа, обустроили его и открыли пансион, жизнь в котором и по сей день устроена по правилам общины. По словам Ивонны де Голль, он предназначался «для молодых девушек с ограниченными возможностями, не поддающимися коррекции, но трудоспособных... оставшихся без поддержки и помощи... в основном из семей, пострадавших в ходе войны...» [3]. Это событие имело свою предысторию: в 1945 году Ивонна и Шарль де Голль основали Фонд Анны де Голль (Fondation Anne de Gaulle) для помощи людям, имеющим ментальные нарушения. Фонд существовал на их собственные средства и пожертвования других доноров. Он был признан государством, иначе говоря зарегистрирован, 30 марта 1945 года решением Временного правительства Французской Республики, которое возглавлял де Голль. Ивонна де Голль руководила административным советом фонда вплоть до своей смерти в 1979 году. На этом посту ее сменила старшая дочь и старшая сестра Анны – Элизабет. В обращении нынешнего его президента Этьенн Вендру говорится: «Генерал и мадам де Голль, которые с рождением в их семье младшей дочери Анны столкнулись с немалыми трудностями, связанными с тем, как организовать и наладить жизнь ребенка, имеющего серьезные ментальные нарушения, хотели внести свой вклад в обеспечение необходимым вниманием и поддержкой... самых уязвимых из нас... Чуткое и внимательное отношение к нуждам и запросам обитателей общины Вэркёр Ивонна де Голль, которая была президентом Фонда на протяжении 40 лет, передала нам, и сегодня эти принципы стали основой продолжения нашего дела» [3].

С 1946 по 1969 год казначеем фонда являлся Жорж Помпиду, будущий президент Франции и соратник Шарля де Голля по политической партии. Заняв пост главы государства, он стал инициатором принятия первых законодательных актов в защиту и поддержку людей, имеющих ментальные нарушения.

Созданный по частной инициативе семьи глубоко верующей, Фонд Анны де Голль стал новацией и примером поиска новых форм организации проживания людей, нуждающихся в особой заботе и защите, в противовес специализированным психиатрическим приютам [3]. Сегодня отделения фонда работают во многих странах мира.

Поместье Вэркёр, недалеко от Парижа, в котором живет община, основанная Фондом Анны де Голль



Литература

- 1 Clerc C. Les de Gaulle une famille française. Paris : Les Editions Retrouvees, 2012. 408 p.
- 2 De Gaulle P. De Gaulle, mon pere. Paris : Plon, 2003–2004. Т. 1–2. URL: <http://www.melting-actu.com/article-24147262.html>
- 3 Фонд Анны де Голль. URL: <http://fondation-anne-de-gaulle.org/>
- 4 Фонд Шарля де Голля. URL: <http://www.charles-de-gaulle.org/pages/l-homme/dossiers-thematiques/1890-1940-la-genese/jeunesse-et-formation/reperes/biographies-des-de-gaulle.php>

Болезнь Альцгеймера и трисомия-21

Обзор зарубежных материалов

Е. Р. Гасско при участии М. В. Гантман

Болезнь Альцгеймера – основная причина развития деменции у пожилых людей и самое распространенное нейродегенеративное заболевание. Научные исследования по созданию препаратов, замедляющих развитие болезни Альцгеймера, начали проводиться около 20 лет назад, став ответом на рост случаев этой болезни, связанный с «постарением» населения большинства стран. Результатом первой волны таких исследований стало создание и внедрение в терапевтическую практику ингибиторов ацетилхолинэстеразы и мемантина. Попытки разработки новых, более эффективных лекарств не прекращаются и сегодня, поскольку данное заболевание демонстрирует тенденцию к омоложению. В этой связи особую важность приобретает не только его профилактика, но и своевременная диагностика. Разработаны методы скрининга деменции, применимые уже на первичном приеме в общетерапевтической практике. При этом, проводя обследование пациента с особенностями развития, в частности с синдромом Дауна, врач должен учитывать исходные когнитивные способности этих пациентов, у которых болезнь Альцгеймера развивается значительно раньше и чаще, чем у людей без генетических нарушений.



Клинические проявления синдрома Дауна в юном и более старшем возрасте известны давно. Однако за последние 15–20 лет в понимании динамики этого состояния, связанных с ним осложнений, а также их профилактики и лечения произошли существенные изменения. В настоящем обзоре мы коснемся взаимосвязи между синдромом Дауна и болезнью Альцгеймера, факторов, влияющих на развитие деменции у людей с синдромом Дауна, и определенных возможностей контроля этого явления.

У взрослых с синдромом Дауна необычно раннее проявление болезни Альцгеймера вызвано главным образом преждевременным старением организма. Корреляция между синдромом Дауна и болезнью Альцгеймера была замечена более 130 лет назад, в 1876 году, когда Фрейзером и Митчелом были впервые описаны симптомы преждевременного старения у этих больных, то есть по крайней мере за 30 лет до того, как в 1906 году была впервые напечатана ставшая классической работа Алоиса Альцгеймера.

В течение следующих 40 лет появились многочисленные научные публикации, которые не только трактовали нейропатологические изменения, обнаруженные в мозгу людей с синдромом Дауна и свойственные также страдающим болезнью Альцгеймера, но и описывали типичные клинические проявления этой болезни.

Наконец, в 1972 году всеохватывающее патологоанатомическое исследование, проведенное Маламудом, представило наиболее убедительные доказательства того, что практически все люди, родившиеся с синдромом Дауна, которые по тем или иным причинам скончались в возрасте 35–40 лет или старше и подверглись аутопсии, имели типичные для болезни Альцгеймера патологоанатомические изменения мозговой ткани, включая присутствие бета-амилоидных бляшек и нейрофибриллярных клубочков.

За последние 100 лет продолжительность жизни людей, рожденных с синдромом Дауна, неизмеримо возросла, а понимание процессов, которые происходят в головном мозге и приводят к болезни Альцгеймера, в том числе и у людей с синдромом Дауна, вышло на совершенно новый уровень.

Улучшилось и понимание тех факторов риска, которые могут привести к раннему проявлению болезни Альцгеймера.

Синдром, впервые описанный в 1866 году и впоследствии получивший общепринятое название «синдром Дауна» (в 1959 году стала известна его генетическая основа, трисомия-21), встречается с частотой один на 733 рожденных живыми детей. Болезнь Альцгеймера – заболевание, связанное с поражением тех участков коры головного мозга, которые отвечают за процесс мышления, память и лингвистические способности. Страдающие этим заболеванием испытывают серьезные трудности в выполнении обычных ежедневных обязанностей. По мере прогрессирования патологический процесс начинает поражать синаптические отделы нейронов, вызывая, одновременно с потерей самих нейронов, и диффузную атрофию головного мозга. Начинаясь в среднем или

пожилом возрасте, болезнь Альцгеймера характеризуется неизбежным снижением функциональных способностей заболевшего, а также различными отклонениями в поведении. На гистологическом уровне болезнь Альцгеймера отличается двумя специфичными для нее изменениями:

1) появлением воспалительных бляшек в нейронах и внеклеточных отложений в коре бета-амилоида, окруженного дегенерировавшими окончаниями мозговых нейронов;

2) возникновением нейрофибриллярных образований, представленных нитями тау-протеина внутри определенных нейронов.

Ген, отвечающий за синтез предшественника амилоида, расположен на 21-й хромосоме, и его назначение – формирование бета-амилоидного белка. Избыточное накопление именно этого белка в виде бляшек в большом количестве обнаружено у пациентов, страдающих болезнью Альцгеймера.

Почему эта болезнь столь характерна для людей с синдромом Дауна? Объясняется этот феномен тем, что именно лишняя, добавленная к 21-й паре хромосома и входящий в ее состав ген, способствующий синтезу предшественника бета-амилоида, отвечает за преждевременное развитие болезни Альцгеймера. Помимо этого, на хромосомах 21-й пары также расположен ген DYRK1A. Этот ген может отвечать за связь между бета-амилоидом и тау-протеином, формирующим нейрофибриллярные клубочки, обнаруженные в мозгу страдающих болезнью Альцгеймера. Активизация тау-протеина происходит после того, как с помощью продукта гена DYRK1A к тау-протеину присоединяется фосфатная группа.

Появление бета-амилоидных бляшек у людей с синдромом Дауна начинается примерно с восьмилетнего возраста и продолжается до конца их жизни. У многих пациентов с синдромом Дауна процесс отложения бета-амилоида начинает существенно ускоряться после 35–45 лет и ассоциируется с появлением нейрофибриллярных образований. Наиболее раннее отложение бета-амилоида у людей с синдромом Дауна замечено в лобной доле и энторинальном отделе коры головного мозга. В клиническом аспекте это проявляется типичными для данного отдела коры ранними признаками деменции: у заболевших снижается способность к общению, включая способность участвовать в разговоре, они перестают понимать иносказательное значение слов и затрудняются выражать свои мысли. Подобным изменениям сопутствуют и признаки физического старения: ранние изменения кожи, преждевременная менопауза, остеопороз, гипогонадизм, иммунологические отклонения и сенильная катаракта.

Преждевременное биологическое старение у страдающих болезнью Альцгеймера объясняется сниженной способностью к восстановлению поврежденной ДНК и выработкой токсичных для нейронной мембраны свободных радикалов. В то же время у этих пациентов редко развиваются признаки осложнений атеросклеротической болезни.

В течение последних 10 лет в обсуждаемой нами области наблюдаются значительные изменения. Если в прошлом возникновение болезни Альцгеймера у людей с синдромом Дауна считалось неизбежным спутником их старения, то теперь замечено, что это случается не всегда. Многочисленные исследования случаев болезни Альцгеймера у людей с синдромом Дауна показали, что, хотя дожившие до 50 лет люди с синдромом Дауна и имеют существенно более высокую частоту развития болезни Альцгеймера и связанной с этим

деменции, вероятность этого заболевания, тем не менее, не достигает 100 %. Результаты многочисленных исследований подтверждают, что у 60–70-летних людей с синдромом Дауна вероятность развития клинических признаков болезни Альцгеймера составляет от 50 до 70 %. Описаны случаи, когда у семидесятилетних и старше людей с синдромом Дауна все еще не было признаков болезни Альцгеймера.

До начала XX века диагноз «синдром Дауна» практически приравнивался к смертному приговору, а средняя продолжительность жизни родившихся с этим синдромом равнялась 9 годам. Наиболее высокий процент смертности среди группы населения с синдромом Дауна отмечался на первом году их жизни и в последующие 10 лет. К 1997 г. средняя продолжительность жизни людей с синдромом Дауна в США составляла 49 лет, а по последней статистике, собранной в районах Западной Австралии в 2007 г., это возраст уже достигал 61,1 года для мужчин и 57,8 года для женщин.

Существенное увеличение продолжительности жизни людей с синдромом Дауна объясняется как социальными, так и медицинскими факторами. Прежние общепринятые представления о том, что те, кто появился на свет с врожденными

дефектами развития, включая синдром Дауна, должны находиться в закрытых медицинских учреждениях, подверглись радикальным изменениям. В результате многие из подобных учреждений оказались не у дел и к 1970-м гг. прекратили свое существование. Главная роль в заботе о детях с синдромом Дауна перешла к их родителям.

Медицинский же аспект включает в себя принятое по общему мнению специалистов хирургическое лечение врожденного порока сердца, улучшенную заботу о пациентах, в том числе их питании, а также иные, общие для всего населения усовершенствования в сфере медицинского обслуживания. Таким образом, перспективы дальнейшего увеличения продолжительности жизни людей с синдромом Дауна в настоящее время представляются вполне реальными.

Несмотря на возросшую продолжительность жизни, развитие родившихся с синдромом Дауна остается атипичным, что объясняется множеством неврологических, эндокринных и обменных отклонений, связанных с самим фенотипом синдрома Дауна. Поэтому неудивительно, что как на ранних, так и на поздних этапах развития люди с синдромом Дауна все же отличаются повышенной смертностью, даже по сравне-



Материал проиллюстрирован photographиями, сделанными Мэтью Уиггинсом, человеком с синдромом Дауна из Австралии, который реализует свою мечту стать профессиональным фотографом.

<http://www.cddh.monash.org/assets/dsad-booklet-final.pdf>

нию с теми группами населения, которые страдают другими задержками умственного развития. Эта повышенная смертность в ранние годы жизни по-прежнему связана с заболеваниями сердца и лейкемией, в то время как в зрелом возрасте главными причинами остаются развитие болезни Альцгеймера и преждевременное старение.

Исследования с помощью МРТ тех участков мозга, которые у имеющих синдром Дауна наиболее поражены вызванной ранним развитием болезни Альцгеймера атрофией, показали, что у них эти изменения мало отличаются от атрофии, обнаруженной при типичных случаях болезни Альцгеймера среди других групп населения.

Что касается факторов риска, связанных с болезнью Альцгеймера, то их можно разделить на две группы. Первая включает в себя такие не поддающиеся коррекции причины, как вариации генотипов, пол и возраст, а вторая до определенной степени доступна корреляции, в нее входят уровень холестерина, уровень физической и интеллектуальной активности, а также диета. Тем не менее, нет оснований утверждать, что у каждого человека, обладающего факторами риска, неизбежно разовьется болезнь Альцгеймера и, наоборот, что те, у кого нет факторов риска, защищены от ее появления. Об этом следует помнить, когда речь заходит о прогнозах возможного развития болезни Альцгеймера у людей с синдромом Дауна. Согласно медицинским исследованиям, эти прогнозы, включая факторы риска, идут бок о бок с исследованиями развития болезни Альцгеймера у остального населения.

Роль возраста

Возраст пациента с синдромом Дауна – один из существенных факторов повышенного риска развития болезни Альцгеймера.

Известно, что вероятность появления ребенка с синдромом Дауна увеличивается с возрастом его родителей. Однако убедительной связи между возрастом родителей и вероятностью развития у их детей болезни Альцгеймера пока что выявить не удалось.

Хотя нейропатологические признаки болезни Альцгеймера практически у всех людей с синдромом Дауна обнаруживаются к 35–45 годам, разрыв между их появлением и первыми клиническими признаками составляет, по меньшей мере, 10 лет, то есть клинические признаки обычно проявляются примерно к 45–50 годам. И хотя вероятность появления болезни Альцгеймера как среди людей с синдромом Дауна, так и среди остального населения однозначно коррелирует с возрастом, у людей, рожденных с синдромом Дауна, начальные признаки болезни Альцгеймера появляются по крайней мере на 20–25 лет раньше. Существенные возрастные колебания в проявлении болезни Альцгеймера у людей с синдромом Дауна могут объясняться влиянием различных факторов риска, а также иными обстоятельствами.

Роль менопаузы

Значительное преобладание болезни Альцгеймера у женской половины населения объясняется как большей, по сравнению с мужчинами, продолжительностью жизни, так и влиянием связанного с менопаузой недостатка эстрогенов, который неизбежно влечет за собой снижение холинергической активности, увеличение количества бета-амилоида, а в результате

этого – проявление связанной с болезнью Альцгеймера деменции. Подобная однозначная зависимость вероятности появления у пациентов с синдромом Дауна болезни Альцгеймера от их пола на сегодняшний день не подтверждена. Хорошо известно, что эстроген имеет несколько нейрозащитных функций и резкое снижение его уровня после менопаузы вызывает существенное увеличение случаев болезни Альцгеймера и деменции у женщин. Результаты исследования роли заместительной гормонотерапии противоречивы. Одна группа ученых обнаружила, что ее проведение замедляет связанную с болезнью Альцгеймера потерю познавательных функций и вызванную этим заболеванием деменцию. Другие исследователи находят, что она, наоборот, повышает вероятность связанной с болезнью Альцгеймера деменции.

Подобные противоречивые сведения могут быть связаны со временем применения заместительной гормонотерапии. Последние исследования указывают на то, что раннее, еще до начала самой менопаузы, проведение данной терапии может быть наиболее благоприятным и, возможно, только на данном этапе это лечение вообще имеет шанс оказаться эффективным.

Различные группы ученых согласны в одном – в оценке факторов риска развития болезни Альцгеймера наиболее существенную роль играет не общее содержание эстрогенов в организме, а главным образом количество его двух специальных форм – свободного и биологически доступного.

Что касается роли эстрогенов в развитии вызванной болезнью Альцгеймера деменции у людей с синдромом Дауна, то ученые убедительно доказали: начало менопаузы у женщин с синдромом Дауна возникает существенно раньше, чем у остальной группы населения, и это соответствует значительно более раннему проявлению у них деменции такого рода. Любопытно, что у более тучных женщин с синдромом Дауна, у которых уровень содержания биологически активного



эстрогена выше, признаки деменции, вызванной болезнью Альцгеймера, развиваются значительно позже, чем у худых пациенток со сниженным уровнем этой формы эстрогена. К тому же, результаты нейрофизиологических тестов у этой группы больных тоже оказывались значительно лучше. Было подтверждено, что особенно важную роль в развитии этого вида деменции играл начальный уровень биологически свободного эстрогена Е-2. В наблюдаемой группе у тех женщин с синдромом Дауна, у которых было низкое содержание биологически свободного эстрогена Е-2, при прочих равных условиях риск развития болезни Альцгеймера и связанной с этим деменции возрастал в четыре раза.

Для более точного определения, в какой именно фазе менопаузы женщинам с синдромом Дауна следует начинать проводить заместительную гормонотерапию и способно ли это лечение снизить вероятность появления у них вызванной болезнью Альцгеймера деменции, потребуются специальные клинические исследования.

Роль познавательного резерва

Термин «познавательный резерв» подразумевает наличие таких показателей, как размер головного мозга, плотность в нем нейронных синапсов и способность головного мозга к компенсации приобретенных патологических изменений. По мере старения происходит постепенная потеря тех нейронов, которые отвечают за поддержание познавательной функции мозга. Поскольку мозг человека обладает значительным компенсаторным резервом, связанные с прогрессированием деменции клинические признаки проявляются, как

правило, незаметно и становятся очевидными только после того, как перейден порог этого резерва.

Связанный с болезнью Альцгеймера объем потери нейронов у пациентов с клиническими признаками деменции (после того как резервные возможности их головного мозга оказались исчерпаны) во многом зависит от полученного ими раньше образования и предшествовавшего началу болезни Альцгеймера интеллектуального уровня. Поэтому логично предположить, что у тех людей с синдромом Дауна и болезнью Альцгеймера, которые в прошлом функционировали на более высоком социальном уровне (обладали более высоким IQ, получили образование, профессию и т. д.), с меньшей вероятностью разовьется вызванная болезнью Альцгеймера деменция. Статистические данные о подобной корреляции у страдающих болезнью Альцгеймера среди обычного населения подтверждают это предположение. Что касается исследований, сравнивающих, среди прочих факторов, именно уровень IQ и вероятность вызванной болезнью Альцгеймера деменции или время ее проявления у людей с синдромом Дауна, то их четкая зависимость пока статистически не подтверждена. Более того, существует несколько публикаций, прямо опровергающих подобное предположение.

Роль холестерина

Холестерин переносится в крови с помощью высокой плотности липопротеинов, таких, например, как ApoE (аполипопротеин E). Существует гипотеза, что этот белок может влиять на риск развития связанной с болезнью Альцгеймера деменции.





Зависимость между ApoE, связанным с генотипом, развитием вызванной болезнью Альцгеймера деменции и уровнем холестерина в плазме крови подтверждена многими исследованиями.

Однако высокий уровень холестерина далеко не всегда является фактором риска для развития деменции у страдающих болезнью Альцгеймера или тяжести ее проявлений, а в некоторых исследованиях роль уровня холестерина оказалась прямо противоположной, то есть защитной.

Именно препараты статиновой группы, такие как липитор, закор, мевакор или лескол, снижающие уровень холестерина в крови, назначаются страдающим болезнью Альцгеймера для существенного снижения признаков вызванной этой болезнью деменции, в то время как использование снижающих холестерин препаратов из любой иной группы подобного эффекта не имеет. Таким образом, логично предположить, что у больных риск развития деменции при приеме снижающих объем холестерина в плазме медикаментов не связан с самим фактом понижения уровня холестерина. Известно, что статиновые препараты имеют и другие положительные эффекты. Они, в частности, влияют на реакцию иммунной системы в связи с воспалительными процессами. Не исключено, что механизм действия статинов связан с подавлением активности бета-амилоида и холестерина в мозговой ткани, в результате чего замедляется прогресс вызванной болезнью Альцгеймера деменции. Каким бы именно ни был механизм их действия, очевидно, что в замедлении развития связанной с болезнью Альцгеймера деменции они играют весьма положительную роль.

Зависимость между общим уровнем холестерина, статинами и риском развития деменции у людей с синдромом Дауна начали изучать относительно недавно. Было замечено, что у тех из них, чей общий уровень холестерина в плазме превышал 200 мг/дл, вероятность развития деменции была в два раза выше, чем в контрольной группе. При этом у при-

нимавших статиновые препараты людей шансы на развитие связанной с болезнью Альцгеймера деменции оказались вдвое ниже, чем у тех, кому эти препараты не назначали.

Если защитный эффект статинов в развитии связанной с болезнью Альцгеймера деменции будет подтвержден дальнейшими наблюдениями, их раннее применение в лечении людей с синдромом Дауна, несомненно, окажется оправданным.

Роль биомаркеров болезни Альцгеймера при синдроме Дауна

В отличие от факторов риска, которые являются показателями повышенной или пониженной вероятности определенного заболевания, биомаркеры – это физические признаки или лабораторные показатели, которые ассоциируются с определенным заболеванием и имеют как диагностическое, так и прогностическое значение. Они помогают подтвердить диагноз, наблюдать за развитием заболевания и эффектом лечения. Наиболее важно то, что изменения в уровне биомаркеров могут возникать существенно раньше, чем первые признаки самого заболевания. Поскольку между поведением биомаркеров и риском проявления болезни существует прямая и выраженная зависимость, раннее обнаружение изменений в биомаркерах дает возможность вмешаться в течение болезни и отсрочить ее начало.

Ранняя диагностика связанной с болезнью Альцгеймера деменции особенно важна в отношении людей с синдромом Дауна, так как они еще до развития болезни Альцгеймера испытывали сложности в обучении и приспособлении к различным аспектам жизни.

Наблюдение за поведением биомаркеров, связанных с возникновением вызванной болезнью Альцгеймера деменции у людей с синдромом Дауна могло бы помочь в планировании будущего ухода за этими людьми, а также в подборе вариантов их лечения. В настоящее время биомаркеры, относящиеся к развитию деменции у людей с синдромом Дауна, страдающих болезнью Альцгеймера, еще точно не идентифицированы. Однако изучение потенциальных биомаркеров, включая содержание А-бета-протеина в плазме и цереброспинальной жидкости, а также изучение процесса уменьшения размеров теломер уже началось.

Известно, что отложения А-бета-протеина в нейритных бляшках и стенках кровеносных сосудов – это типичный признак болезни Альцгеймера. Их присутствие в мозговой ткани и плазме нормально развивающегося человека прямо коррелирует с признаками снижения способности к обучению и частотой связанной с болезнью Альцгеймера деменции.

Теломеры – это концевые участки хромосом, которые с каждым новым делением клетки становятся все короче. Таким образом, их размеры могут служить для оценки предыдущей истории клеточного деления. Уменьшение размеров

теломер – доказательство старения клетки. Замечено, что этот поражающий окончания хромосом процесс связан с появлением деменции у страдающих болезнью Альцгеймера; соответственно, была выдвинута гипотеза, что аналогичные изменения могут происходить и у людей с синдромом Дауна, у которых диагностирована вызванная болезнью Альцгеймера деменция. При сравнении длины теломер у людей с синдромом Дауна, страдающих деменцией, вызванной болезнью Альцгеймера, и аналогичной группой больных без синдрома Дауна обнаружилось, что среди пациентов первой группы процесс укорочения теломер был существенно более выраженным.

* * *

Хотя способы профилактики болезни Альцгеймера сегодня еще неизвестны, простые, но важные изменения в образе жизни все же в состоянии снизить вероятность ее появления.

Вот эти способы:

1. Поддержание здорового состояния сердца. Что хорошо для сердца, полезно и для мозга. Это условие достигается с помощью здоровой пищи и физических упражнений.
2. Содержание в хорошем состоянии зубов и ротовой полости.
3. Общение с людьми и ведение активного образа жизни.
4. Различные виды интеллектуальной деятельности и творчества (чтение, работа, музыкальные занятия, рисование, лепка и т. д.), а также занятия физкультурой и спортом.

Литература

Zigman W. B., Lott I. T. Alzheimer's disease in Down syndrome: neurobiology and risk // *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 2007. Vol. 13. P. 237–246.

Down Syndrome and Alzheimer's Disease / Alzheimer's Association. URL: http://www.alz.org/dementia/downloads/topicsheet_downsyndrome.pdf

Down Syndrome and Alzheimer's Disease : a booklet / Alzheimer's Australia, Down Syndrome Australia, the Centre for Developmental Disability Health Victoria (CDDHV). URL: http://www.downsyndromevictoria.org.au/DSAV/Information/Online_information_library/Down_syndrome_and_Alzheimers_disease/DSAV/Information/Down_syndrome_and_Alzheimers_disease.aspx?hkey=085942ab-daa2-456e-a9be-45f710943f4a



Компетентностный подход и его реализация в работе с детьми раннего возраста

П. Л. Жиянова, методист Центра сопровождения семьи «Даунсайд Ап»



Данная статья является попыткой осмысления многолетнего опыта работы Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» в свете актуальных мировых тенденций в развитии служб ранней помощи. Компетентностный подход, нацеленный на социализацию семьи и ребенка с ОВЗ, органично вошел в идеологию и практику центра и позволил структурировать технологии, используемые в работе с семьей, воспитывающей ребенка раннего возраста с синдромом Дауна. Ключевыми принципами этой работы являются учет сензитивных этапов развития, функциональный подход к подбору материала, активная позиция родителей и самого малыша.



В школьном и дошкольном образовании постепенно завоевывает позиции компетентностный подход, возникший при обучении взрослых в системе профессионального и общего образования. Его появление было, по мнению Д. А. Иванова [1], попыткой привести массовую школу в соответствие с потребностями рынка труда. В отличие от традиционного, данный подход в образовании акцентирует внимание на результате обучения, причем в качестве результата рассматривается не сумма усвоенной информации, а способность человека действовать в различных ситуациях.

В этой связи компетентностный подход предполагает смещение фокуса внимания с авторитарной позиции преподавателя на **активную, ответственную и самостоятельную позицию ученика**.

В структуру каждой компетенции, т. е. осведомленности и способности принимать решения и реализовывать их в реальной ситуации, входят когнитивный, деятельностный, личностный и социальный компоненты.

Успешное использование компетентностного подхода в общем образовании не могло не повлиять на систему обучения людей с ограниченными возможностями, поскольку именно такой подход может помочь в преодолении проблем, вызванных лимитированностью когнитивных ресурсов, сложностью переноса и использования знаний в повседневной жизни.

Изменения в подходе к обучению, в свою очередь, привели к изменениям в модели помощи людям с ограниченными возможностями.

До 2002 года в системе поддержки людей с ментальными нарушениями в основном использовалась модель дефицита, при которой ведущим показателем был уровень интеллектуального развития человека. После принятия ряда международных документов (Болонская рекомендательная декларация 1999 года, соглашение по использованию компетентностного подхода на Берлинской конференции 2003 года) возникла и начала развиваться модель поддержки, которая ставит целью социализацию человека с ментальными нарушениями вне зависимости от степени снижения интеллекта. Такая модель получила название социальной. В основе ее реализации лежат наблюдения и исследования, показавшие, что социализацию осложняют не только и не столько ментальные нарушения, сколько нарушение адаптивного поведения в среде. С этой точки зрения оказывается важным не только получе-

ние знаний, но и умение использовать их в обычной жизни, а также ряд способностей: размышлять, планировать свои действия, решать проблемы.

С целью реализации компетентностного подхода профессиональными объединениями педагогов, психологов и социальных работников США, Европы и Австралии разрабатывается и внедряется в практику

структурированная технология, которая состоит в использовании разработанной системы оценки адаптивного поведения в среде. Данная оценка осуществляется путем выявления зазора между возможностями человека и требованиями среды.

Важно, что подобная оценка не является самоцелью – на ее основании составляется программа поддержки, направленная на повышение способности к адаптации. В программе учитываются все ресурсы и конкретный социум данного человека: его близкие, педагоги, друзья, соседи, церковная община. Важно, что такая программа в значительной степени опирается не только на возможности, но и на интересы и мечты конкретного человека.

Успехи в использовании данного подхода в специальном обучении привели к его распространению на дошкольное детство, а позже и на ранний возраст.

Использование компетентного подхода в работе с детьми раннего возраста

Работа современных служб ранней помощи в той или иной форме включает в себя использование компетентного подхода к обучению и воспитанию, признанного в последние годы наиболее эффективным. И это понятно: если результаты того или иного подхода у взрослых людей становятся видны не сразу, то в случае с ребенком раннего возраста уже спустя 2–3 года ясно, достигнут ли результат – вхождение ребенка в коллектив сверстников.

Рассмотрим, как основные принципы компетентного подхода реализуются в работе с семьей, воспитывающей ребенка младенческого и раннего возраста с синдромом Дауна.

Прежде всего, отметим смещение акцента с формирования отдельных навыков на формирование ключевых компетенций, относящихся к разным линиям развития и включающих в себя социально-эмоциональный компонент. В младенческом возрасте с точки зрения компетентного подхода врожденные механизмы – сенсорно-двигательные и социально-эмоциональные – можно обозначить как врожденные компетенции, наличие и взаимодействие которых позволяют новорожденному адаптироваться и действовать в конкретных ситуациях его жизнедеятельности. Так, например, при формировании привязанности в диаде мать – дитя мы видим, как, помимо социально-психологического компонента, двигательный, слуховой, тактильный, обонятельный и зрительный механизмы включаются в процесс взаимодействия матери и ребенка.

Обратимся к современным таблицам обследования детей младенческого и раннего возраста и перечислим выделяемые стороны/линии развития:

1. Коммуникация (включая речь).
2. Социально-эмоциональное развитие.
3. Познавательная и игровая деятельность.
4. Сенсомоторное развитие.
5. Самообслуживание.

Все перечисленные линии развития объединяются в ключевые компетенции, которые реализуются на конкретном сензитивном этапе.

Приведем конкретный пример.

Ребенок 8–12 месяцев активно исследует пространство, интересуется деятельностью взрослых и пытается подражать им. Очевидно, что навыки, необходимые для реализации интересов ребенка, относятся практически ко всем линиям развития и выпадение/искажение или отставание одной из линий сразу скажется и на других. Так, затруднения в умении перемещаться по поверхности будут тормозить развитие целенаправленной деятельности, а неумение принять позу сидя ограничит возможности развития игры, а значит, и получения дополнительного сенсорного опыта. Все это, в свою очередь, отразится на формировании бытовых навыков и совместной с взрослым игры, что как раз и является основой развития взаимодействия и общения.

С учетом взаимозависимости навыков, относящихся к различным линиям, при планировании компетенций, необходимых ребенку раннего возраста для сбалансированного развития, используется принцип горизонтальной иерархии,

в основе которого лежит учет сензитивных этапов. Это чрезвычайно важно для каждого ребенка, а особенно для ребенка с особенностями развития. Так, например, при синдроме Дауна психофизический профиль характеризуется наличием сильных и слабых сторон и асинхронией в формировании навыков и именно учет взаимозависимости навыков, относящихся к одному сензитивному этапу, позволяет правильно построить программу абилитации, минимизируя вторичные нарушения развития.

Так, в приведенном выше примере педагог будет одновременно поддерживать замещающие навыки (перекаты взамен отсутствующего ползания) и формировать эффективные средства передвижения. При отсутствии позы сидя для формирования предметных действий и взаимодействия в игре будет использоваться специальный шезлонг. Параллельно будут приняты меры по выработке умения садиться и сидеть без опоры. Все это в сочетании с созданием развивающей среды поможет сделать развитие ребенка более сбалансированным.

Перейдем к следующей характеристике компетентного подхода, реализуемого в абилитации детей раннего возраста. Как уже упоминалось выше, еще одной важной особенностью компетентного подхода является значимость полученных результатов за пределами ситуации обучения. Так, у детей раннего и дошкольного возраста критерием успешности процесса обучения и воспитания является интеграция в коллектив сверстников, и потому акцент делается на формирование универсальных умений, которые могут быть условно разделены на познавательные, коммуникативные и деятельностные. Ребенок использует их, осуществляя перенос в другие ситуации. Приведем пример ситуации в детском саду.

Инструкция «Идем мыть руки» требует определенного уровня сформированности понимания речи, запоминания сказанного, достаточных двигательных навыков, ориентировки в пространстве, ряда социальных навыков (умения ждать своей очереди, ориентироваться на действия других детей) и только потом – самого навыка умывания, который представляет собой цепочку последовательных действий.

Выше мы уже упоминали о социальной составляющей каждой компетенции.





С этой точки зрения, помимо индивидуальных консультаций, чрезвычайно важными и успешными являются групповые формы занятий, позволяющие детям и родителям получить положительный социально-эмоциональный опыт общения, важный для дальнейшей социализации семьи. Интерес ребенка раннего возраста с синдромом Дауна к взаимодействию и сотрудничеству с окружающими позволяет активно включать его в групповые занятия.

Так, на занятиях адаптационной группы создаются условия, требующие от детей собственного целеполагания, самоорганизации в процессе игровой и бытовой деятельности, а также умения учиться в режиме фронтальных занятий. С точки зрения компетентностного подхода основная задача педагога состоит в оптимизации образовательной среды, в центре которой находится деятельность ребенка. Именно на групповых занятиях можно в полной мере реализовывать социальный компонент, включенный как функциональное звено во все компетенции. В данном случае это перенос всех полученных умений и навыков, сформированных дома, в ситуацию, приближенную к условиям детского сада. Например, умение мыть руки или есть за столом, которое ребенок усвоил в семье, на групповых занятиях пополняется рядом дополнительных умений, которые потребуются ему в условиях дошкольного учреждения.

Очень важно, чтобы пребывание ребенка с синдромом Дауна в кругу сверстников не ограничивалось условиями адаптационной группы. Помимо специально организованных занятий, это могут быть совместные игры на детской площадке. Мы понимаем, что касаемся непростой и для многих родителей болезненной темы – социальных контактов ребенка. Но никто лучше родителей не может организовать для малыша этот необходимый опыт. Очевидно, что социально-психологическая поддержка со стороны специалистов может оказать

неоценимую помощь. Опыт наших групп детско-родительского взаимодействия, называемых «песочницей», куда родители приходят вместе с детьми, показывает, что участие детей в адаптационных и других видах групповых занятий дает необходимый положительный опыт и детям, и их родителям. Отдельно хочется отметить успешную практику совместных посещений детьми вместе с родителями различных «внешних» мероприятий, таких как концерты, походы в музеи и на выставки.

И именно это – активная позиция получателя поддержки, в данном случае ребенка и всей семьи в целом, – является третьим важным принципом компетентностного подхода. Активная роль родителей особого ребенка предполагает их партнерские отношения с оказывающими консультативную поддержку специалистами, которые не должны превращаться при этом в репетиторов или «умелых родителей». Активная позиция ребенка, в свою очередь, требует от взрослых учета его интересов и реальных возможностей, а результат должен быть понятен для него и востребован в повседневной жизни.

Приведем пример: перед взрослым стоит задача научить ребенка залезать на возвышение, например на диван. Для этого на спинку дивана помещается игрушка, которая станет мотивом для выполнения действия. Это привлекательная для малыша цель, которая в то же время позволяет осуществить планируемое взрослым действие. Именно такого рода результаты понятны ребенку – те, которые максимально приближены к его потребностям и реальной жизни, взяты из неё.

Таким образом, задачей специалиста, консультирующего семью, является помощь в определении ключевых компетенций, условий их формирования в повседневной жизни с учетом активной позиции всех членов семьи и ребенка в особенности.

Какие сложности могут возникать при формировании ключевых компетенций у ребенка с синдромом Дауна?

Как показал наш опыт, умение определять и планировать ключевые компетенции является необходимым, но недостаточным условием эффективной работы специалиста. Даже отчетливо понимая, чему и как нужно учить ребенка, в семье он может встретиться с серьезными сложностями при реализации своей программы. В чем причина этих затруднений?

Для того чтобы разобраться в этом, обратимся к семье обычного ребенка.

Каждая семья, в которой родился ребенок, в общих чертах представляет его жизненный путь. Родители имеют общие представления, основанные на опыте проживания в родительской семье, примерах знакомых, воспитывающих младенца, чтении литературы о воспитании и развитии ребенка и, наконец, обычаях и культурных особенностях воспитания детей в данном обществе.

В семье ребенка с синдромом Дауна все мечты и планы родителей оказываются разрушенными одним лишь фактом рождения особого ребенка. При знакомстве с семьей младенца с синдромом Дауна обращают на себя внимание вопросы, которые родители задают специалисту:

- Сможет ли ребенок работать?
- Сможет ли он создать семью?
- Будут ли у него друзья?
- Как он будет учиться?
- Возьмут ли его в детский сад?
- Как развивать ребенка?

Как мы видим, основные тревоги родителей особого ребенка касаются его будущего, которое в связи с его особенностями стало для родителей непонятным и неопределенным. Чтобы сосредоточить свое внимание на ребенке, им нужно представлять, хотя бы в общих чертах, перспективу его дальнейшей жизни, как это бывает в семье обычного ребенка. На первый взгляд, ничего нет плохого в том, что родители ориентированы на результат, но сложность состоит в том, что они не выстраивают продуманные шаги для его достижения. Ребенок «натаскивается» на немедленное достижение результата. Это касается подхода к развитию в целом и к формированию каждого отдельного навыка: родители ищут панацею, которая, как они надеются, даст немедленный результат, водят по квартире малыша, не умеющего держать голову, учат сортировать карточки ребенка, не умеющего самостоятельно есть.

Как мы, специалисты, можем помочь в этой ситуации?

Задачи специалиста ранней помощи заключаются в том, чтобы помочь семье выстроить перспективу, траекторию развития ребенка и тем самым вернуть их к реальному малышу. Кратко перечислим алгоритм действий, помогающий достичь этой цели.

1. Не отвергать запрос родителей, он становится основой мотивации их действий.

2. Соглашаясь с важностью их запроса, специалист вместе с родителями планирует шаги, которые помогут достичь желаемой цели.

3. Далее вместе с родителями обсуждаются навыки, необходимые ребенку для достижения цели. Например, в отношении посещения детского сада можно составить список того, что ребенок должен уметь, чтобы в детском саду ему было комфортно.

4. Следующий шаг предполагает определение того, что ребенок уже умеет, и того, что представляет для него трудности.

5. Далее следует разработка этапов и способов формирования недостающих умений, определение того, кто это будет делать, в какой ситуации.

Дальнейшая работа специалиста заключается в поддержке и консультировании родителей при реализации ими намеченной программы.

Приведем в качестве примера краткий ход обсуждения компетенции, относящейся к умению есть самостоятельно.

Сначала составляется перечень необходимых умений:

- *Двигательное развитие*: сохранение устойчивой позы сидя. Если такого навыка нет, то подбирается стульчик и одновременно планируются занятия для выработки устойчивой позы сидя.
- *Умение удерживать ложку*: планируются игры на развитие захвата, вращение запястьем, умение зачерпывать; одновременно с этим обговариваются условия организации приема пищи с использованием ложки и чашки.
- *Понимание речи*: выбирается небольшой объем слов и жестов, которые ребенок понимает сначала в конкретной ситуации, а потом и вне ее.
- *Активная речь*: ребенка учат, как сообщить о том, что он хочет кушать, что он уже наелся и т. п.

Формирование каждого умения разбивается на цепочки последовательных действий. Так, например, умение сидеть на стульчике в определенном возрасте включает следующие навыки: принести стульчик, поставить его у столика, сесть и придвинуть стульчик.

Все это в полной мере относится к каждому из формируемых умений.

В заключение добавим, что при реализации компетентного подхода к развитию ребенка необходимо, чтобы специалист не декларировал, а демонстрировал значимость этих конкретных шагов, а значит, часть времени, отведенного на встречу с семьей, следует посвятить обсуждению программы развития компетенций.

Опыт нашей работы с детьми раннего возраста с синдромом Дауна позволяет надеяться, что использование технологии компетентного подхода поможет упростить процесс их включения в коллектив сверстников.

Литература

1. Иванов Д. А., Митрофанов К. Г., Соколова О. В. Компетентный подход в образовании. Проблемы, понятия, инструментарий : учебно-методическое пособие. М. : АПКИПРО, 2003. 101 с.
2. Грозная Н. С. Ранняя помощь. Современное состояние и перспективные направления развития // Синдром Дауна. XXI век. 2013. № 1 (10). С. 54–61.

Ранняя помощь за рубежом. От теории к практике

Н. С. Грозная, координатор редакционно-издательской деятельности Даунсайд Ап

В 10-м номере журнала «Синдром Дауна. XXI век» мы рассказывали о современных тенденциях в области развития ранней помощи [1]. Обзор был сделан на основе анализа эволюции взглядов и с учетом результатов последних исследований всемирно известных ученых. В настоящей статье мы представим конкретные программы ранней помощи, которые стали воплощением этих тенденций и уже действуют во многих штатах США.

Напомним, что актуальные концепции ранней помощи опираются на теоретические представления о детском развитии как о транзакционном процессе – социально-коммуникативном обмене между ребенком и окружающей его средой [2, 4, 7]. Следствием этого является внимание разработчиков программ ранней помощи к естественной среде. Мы отмечали также изменение вектора ранней помощи, ее направленность на расширение функциональных возможностей ребенка как альтернативу обучению отдельным навыкам. Принятие этих взглядов подтверждается публикациями не только разработчиков американских программ, о которых мы поговорим ниже, но и профессиональных объединений в Европе [3] и Австралии [6].

Так, в статье «Пересмотр концепции программ ранней помощи в приложении к политике и практике» [6] австралийские ученые, рассматривая теоретическое обоснование новых подходов, отмечают, что идеи и ценности со временем нередко меняются вследствие различных факторов: изменения социальных условий, понимания детского развития, новых научных данных, сдвигов в мышлении общества и т. п. В сфере ранней помощи изменяется также взгляд на ожидаемые результаты. Они всё чаще выражаются в терминах «расширение возможностей», «значимое участие» и «качество жизни». Ученые охотно апеллируют к Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья, где участие определяется как «вовлечение индивида в жизненную ситуацию». В деятельности, которая разворачивается в той или иной жизненной ситуации, люди развивают компетенции, приобретают понимание своих сильных сторон и способностей, формируют дружеские отношения и отношения вообще и вносят вклад в созидание своего мира. Деятельность и участие в ней можно рассматривать и как конечную цель – результат работы службы ранней помощи, и как процесс. И тогда целью раннего вмешательства будет «создание условий, позволяющих родителям обеспечить малышей с нарушениями развития таким опытом и такими возможностями, которые будут способствовать приобретению и использованию компетенций, позволяющих им значимым для них образом участвовать в самых важных ситуациях в их жизни» [6]. По той же логике не менее важны условия вне дома. Австралийские авторы заключают, что эти новые взгляды знаменуют существенный эволюционный сдвиг в теории и практике программ ранней помощи.



**Ранняя помощь в естественной среде.
Пятикомпонентная модель**

Робин Мак-Уильям, директор Центра исследований проблем ребенка и семьи Института детства Сискин (Чаттануга, штат Теннесси, США), автор модели, которая стала основой множества действующих программ ранней помощи в США, полагает, что предложенные им компоненты программы обеспечат внедрение теоретических положений в практику [5].

Вот эти компоненты:

- 1. **Выявление экологии семьи путем составления экологической карты.**
- 2. **Оценка функциональных потребностей семьи путем проведения интервью с анализом всех составляющих домашнего распорядка.**
- 3. **Предоставление трансдисциплинарных (интегрированных) услуг одним специалистом.**
- 4. **Осуществление эффективных домашних визитов, направленных на поддержку семьи.**
- 5. **Коллегиальные консультации в центрах групповых занятий для обеспечения индивидуализированных услуг в рамках принятого там распорядка.**

Мак-Уильям отмечает, что разработка модели была обусловлена стремлением преодолеть четыре проблемы, характерные для предыдущего поколения программ ранней помощи.

Первая проблема связана с уклоном в сторону чрезмерной специализации, предполагавшей, что каждая потребность требует своей услуги.

Вторая проблема – следование ошибочному представлению «чем больше, тем лучше». При этом «больше» – это большее количество часов работы специалистов в неделю или большее число услуг. Исследования показывают, что ни то, ни другое не улучшает результат.

Третья проблема – стремление к профессионализму в обсуждаемой сфере. Это стремление привело к появлению дис-

танции между специалистами и родителями. Студентов и сотрудников служб призывают не присоединяться к жизни семьи, чтобы судить о происходящем объективно. Мак-Уильям убежден: «Нам следует подойти к семье как можно ближе, а затем, если необходимо, установить дистанцию».

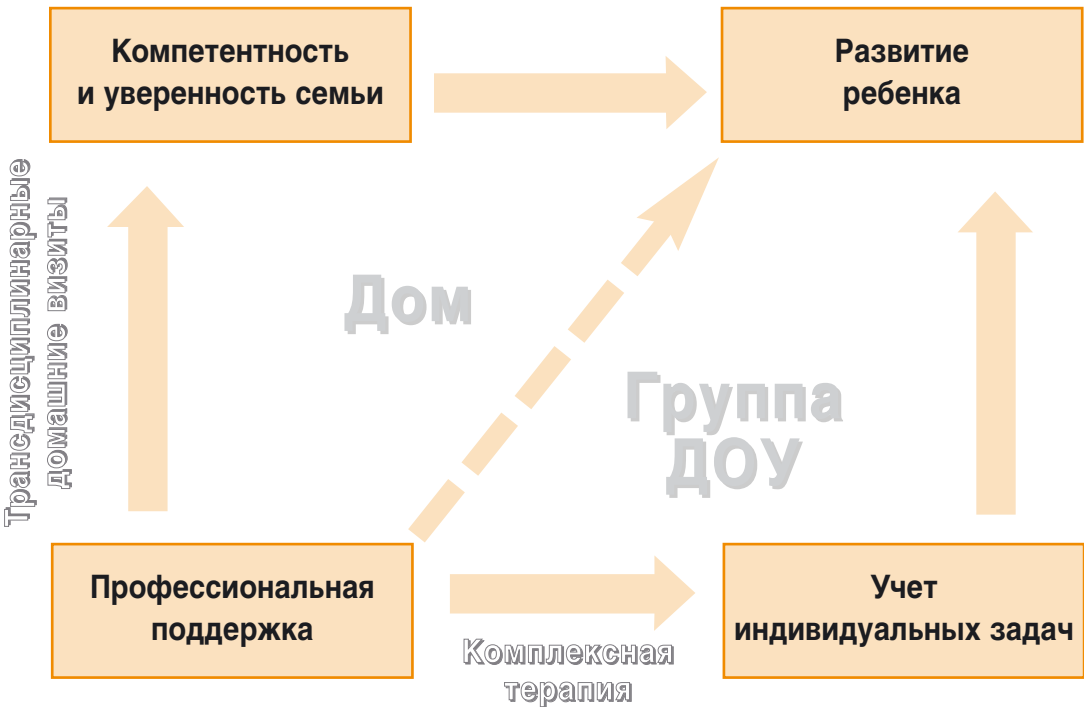
Четвертая проблема заключается в том, что домашние визиты часто носят характер консультаций, подобных тем, которые проводятся в центре; их просто переносят на дом. В таких случаях специалист скорее выполняет функцию педагога, работающего с ребенком, а не того, кто помогает семье работать с ребенком самостоятельно в промежутке между визитами.

Эти критические соображения и привели к созданию обсуждаемой модели. Она включила в себя много прежних идей и ряд новых.

Чтобы лучше понять ее, автор предлагает принять во внимание принципы, лежащие в ее основе:

- 1. **Влияние на ребенка оказывают регулярно ухаживающие за ним взрослые, специалисты же могут влиять на семью.**
- 2. **Дети учатся на протяжении всего дня.**
- 3. **Все занятия с ребенком, предусмотренные программой ранней помощи, проводятся в промежутках между визитами специалиста.**
- 4. **Ребенку необходима максимально возможная ранняя помощь со стороны близких, а не максимально возможное количество услуг со стороны специалистов.**
- 5. **Цели, зафиксированные в программе поддержки семьи, должны быть приняты и органично присвоены родителями. Если же им говорят, что они должны осуществлять какую-то загадочную раннюю помощь, которая не вписывается в их рутинные дела, особенно когда цели ставятся на основании результатов тестирования, но не имеют к жизни семьи прямого отношения, родители вряд ли станут проводить необходимые меры в жизнь.**

Рис. 1. Модель ранней помощи в естественных условиях



Как уже было сказано, предыдущие модели ранней помощи строились на убеждении, что в отношении развития ребенка профессиональная поддержка прямо ведет к ожидаемым результатам. Следует заметить, что профессиональная поддержка, оказываемая в форме обучения ребенка в классе, может действительно приводить к получению ожидаемых результатов. Но в домашних условиях к результатам ведет компетентность ухаживающего за ребенком взрослого (знание того, что нужно делать) и его уверенность в себе. Представленная модель предполагает, как это будет показано ниже, осуществление трансдисциплинарных, проводимых одним специалистом, домашних визитов, которые, по заключению автора, являются наилучшим способом помочь ухаживающим взрослым достичь компетентности и уверенности в себе.

Рассмотрим теперь, как проводятся в жизнь составляющие модели.

Экологическая карта

Составление экологической карты помогает решить сразу несколько задач. Необходимо показать семье, что специалисты интересуются ею, а не только ребенком. Им нужно установить дружеские, заинтересованные отношения с семьей. Для первой встречи необходим метод, отличный от заполнения диагностической таблицы.

Экологическая карта может выглядеть следующим образом:

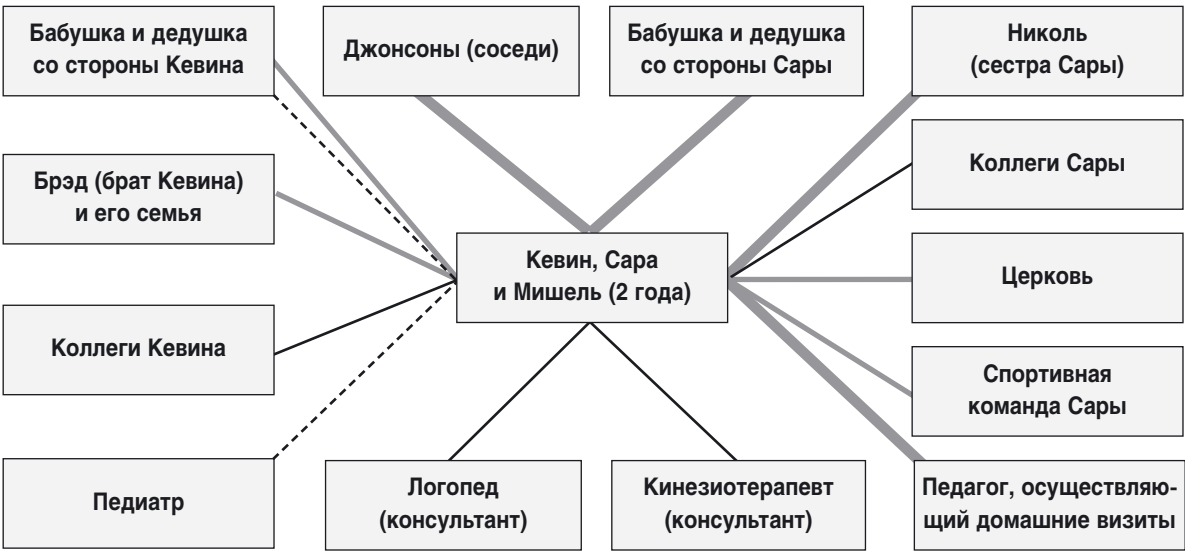


Рис. 2. Пример экологической карты

Первыми на ней – в центре – отображаются те члены семьи, которые живут с ребенком. Мак-Уильям отмечает: «Никаких вопросов по поводу внутрисемейных отношений я не задаю.



Я стараюсь поместить сверху тех, кто неформально поддерживает семью. Обычно задаются вопросы о семье мамы, семье папы, о соседях, друзьях семьи, друзьях мамы и папы». Вдоль средней линии, обозначающей среднюю степень поддержки, могут помещаться друзья по церкви и сослуживцы родителей. В нижнем ряду указываются те, кто оказывает формальную поддержку: врачи, педагоги, специалисты и финансовые агентства.

Для того чтобы приблизительно определить степень поддержки со стороны этих людей или организаций, можно задать родителям вопросы: «Как часто вы встречаетесь и разговариваете с ними?», «Хорошо ли вы с ними ладите?», «Кому вы позвоните, если произойдет что-то необычное?» и т. п.

Толщина линий характеризует три степени поддержки. Самая широкая линия соединяет родителей с теми, кто более всего поддерживает их, линия чуть потоньше означает среднюю степень поддержки, самая тонкая ведет к людям или организациям, которые присутствуют в жизни семьи, но не могут оказать ей достаточно большой дополнительной помощи. Пунктиром мы обозначаем источники стресса. К кому-то могут вести две линии. Так, родители мужа очень хорошо нянчат свою внучку, но бабушка постоянно учит маму, как ей нужно ее воспитывать, и это является фактором сильного стресса.

Интервью с анализом всех составляющих домашнего распорядка

Важно оценить все аспекты функционирования семьи в рамках домашнего распорядка. Поэтому первым делом следует провести интервью. Для того чтобы результатом этого интервью стали формулировки целей, определяющих конкретные достижения ребенка, требуется свой метод. Ожидается, что результаты вмешательства выразятся в таких важных для семьи факторах, как увеличение участия ребенка в повседневной деятельности, повышение его самостоятельности, улучшение социальных навыков. Необходимо также запустить процесс, в ходе которого приоритеты семьи будут отражены в индивидуальном плане ее поддержки. Такого рода планы все еще излишне сфокусированы на ребенке. Ожидаемые результаты должны быть достаточно широки и в то же время достаточно специфичны. Их важно сформулировать так, чтобы их можно было измерить.

В процессе проведения интервью автор выделяет пять шагов:

- 1. Подготовка семьи и специалистов центра групповых занятий к проведению интервью.
- 2. Собственно интервью.
- 3. Отбор семьей ожидаемых результатов вмешательства.
- 4. Формулирование целей и стратегий специалистом при участии семьи.
- 5. Возвращение к списку и его пересмотр в последующие месяцы.

Подготовка состоит в том, что специалисты просят семью и сотрудников того центра, который посещает ребенок, подумывать обо всех событиях и видах деятельности, которые состав-

ляют его повседневную жизнь, и попробовать оценить, насколько хорошо ребенок функционирует в каждом случае. Они просят семью также решить, где лучше организовать интервью.

Интервью обычно проводит один человек, но если есть возможность привлечь второго сотрудника, который бы вел записи, то процесс проходит глаже. Советы во время интервью не даются.

В отношении каждой повседневной ситуации интервьюер старается косвенным образом получить ответы на 6 вопросов¹:

- 1. Что делают в это время остальные присутствующие?
- 2. Что делает ребенок?
- 3. Более конкретно: как именно ребенок участвует в рассматриваемой житейской ситуации и какова степень его участия?
- 4. Насколько самостоятельно он действует, участвуя в данном режимном моменте?
- 5. Каковы его социальные отношения, как ребенок общается и ладит с окружающими?
- 6. Насколько ухаживающий взрослый удовлетворен этим режимным моментом?

Данный процесс предполагает большое доверие к решениям, которые принимает семья. Но здесь важно заметить: даже если тестирование выявило, что малыш не владеет каким-то конкретным навыком, это не обязательно имеет значение для его жизни. Поэтому первым делом специалисту следует спросить, является ли то, что беспокоит родителей, функциональной проблемой. Во время беседы определяется, как правило, 6–10 ожидаемых результатов.

Приведем пример записи целей, выявляемых в процессе интервью.

Перечень задач, высказанных родителями, и результатов, ожидаемых от вмешательства

Формулировки родителей, записанные в процессе интервью	Ожидаемые результаты, сформулированные специалистом
Передвижение среди предметов обстановки снаружи и внутри дома (например, подъем вверх по лестнице)	Элиот будет по 5 минут участвовать в подвижных играх при наличии трех элементов оборудования, таким образом улучшая свое умение играть
Внешняя среда, поверхности разной текстуры	Элиот будет играть в песочнице или передвигаться по траве по 10 минут 3 раза подряд, таким образом увеличивая свое участие в деятельности
Почему он не ест больше?	Семья выяснит у квалифицированного специалиста, почему Элиот ест меньше, чем кажется правильным
Как разнообразить его рацион?	Элиот будет придерживаться сбалансированной диеты, которую определяют семья и врач-диетолог так, чтобы она шла на пользу здоровью
Берет пищу руками	Элиот, беря пищу пальцами, будет пользоваться пинцетным захватом, чтобы процесс приема пищи был более эффективным
Что облегчит нам пребывание в церкви?	Мэри будет иметь в запасе 7 видов деятельности, которыми она сможет занять Элиота во время службы, чтобы ей стало легче участвовать в богослужении
Как научить делать выбор?	Элиот в течение 5 дней ежедневно будет выбирать один или два предмета, предъявляемых ему за едой, во время одевания или досуга, чтобы начать функциональное общение

¹ Форму отчета об интервью можно найти по ссылке: www.VanderbiltChildDevelopment.us

Предоставление интегрированных (трансдисциплинарных) услуг одним ответственным специалистом

Один из недостатков мультидисциплинарного подхода заключается в том, что он разделяет функционирование ребенка на области развития (крупную и мелкую моторику, коммуникацию и речь, познавательную деятельность, социально-эмоциональное развитие), относящиеся к соответствующим дисциплинам. Опыт показывает, что развитие ребенка раннего возраста нельзя разделить на отдельные части. При мультидисциплинарном подходе, когда с семьей работают несколько специалистов, целостный подход, по идее, должна осуществлять мама, а это нереально. Эту целостность маме следует получить из рук специалиста.

Рассматриваемая модель, как мы уже сказали, предполагает прикрепление к семье одного ответственного специалиста. План его работы строится вокруг функциональных потребностей семьи.

Специалист встречается с семьей 1 раз в неделю в режиме домашних визитов. Однако за его спиной – команда профессионалов, и в зависимости от потребностей ребенка, семьи и самого специалиста эта команда может участвовать в совместных визитах.

Таким специалистом может быть педагог широкого профиля, профессионал в области детского развития или более узкий специалист, например эрготерапевт, логопед или кинезиотерапевт. Если в службе ранней помощи есть сотрудники всех этих профессий, что чаще всего и бывает, то служебные обязанности обычно распределяются так, что специалист общего профиля более всего работает с прикрепленными к нему семьями, время от времени по мере необходимости консультируя другие семьи, а узкие специалисты больше консультируют, но при этом могут работать в качестве ответственных специалистов с небольшим количеством семей.

Мак-Уильям называет 6 преимуществ такого подхода:

1. Семья получает сильную поддержку со стороны одного сотрудника и не должна знакомиться с множеством разных специалистов.
2. Программа, составленная для ребенка и его семьи, координируется и не рассыпается на фрагменты.
3. Семья принимает у себя одного специалиста один раз в неделю.
4. Профессионалы, особенно узкие специалисты, могут обслужить больше семей.
5. Стоимость работы всей системы снижается, так что больше семей могут быть обслужены в более гибком режиме.
6. В отношении ребенка можно ожидать достижения, как минимум, части тех результатов, которые были бы достигнуты при мультидисциплинарном подходе, но в отношении семьи результаты будут лучше, а услуги – менее затратны.



Домашние визиты

Еще раз подчеркнем, что в предлагаемой модели целью предоставления услуг является **поддержка семьи**. И это альтернатива моделям домашних визитов, в которых главное – встреча с ребенком дома, подобная тем, что проводятся в условиях центра, а также моделям, игнорирующим комплексный и взаимосвязанный характер потребностей. Мак-Уильям, описывая свою семейно-центрированную, базирующуюся на домашних визитах модель ранней помощи, говорит о том, что эта помощь включает эмоциональную, материальную и информационную составляющие. В своем исследовании программ, предоставляющих семейно-центрированные услуги, автор выявил 5 необходимых характеристик: позитивный характер, отзывчивость, ориентацию на всю семью, дружелюбие и тонкость восприятия. Эти характеристики определяют и характер поведения специалиста, и то, о чем он будет говорить с семьей. Они могут рассматриваться как опорные точки эмоциональной поддержки. Практическая поддержка включает, с одной стороны, оборудование и материалы, с другой – финансовую помощь. Информационная поддержка предполагает предоставление информации четырех типов: 1) о развитии ребенка; 2) о нарушении, выявленном у ребенка; 3) об услугах и ресурсах; 4) о том, как взаимодействовать с ребенком. Домашние визиты, которые концентрируются на прямой поддержке развития ребенка, без внимания к другим важным факторам, узки и в чем-то могут быть непоследовательными. Представленный подход логически включает терапию и специализированное обучение в общий контекст.

Мак-Уильямом был разработан план домашних визитов. Он предполагает обсуждение следующих вопросов:

1. Как идут дела?
2. Есть ли что-то новое, о чем вы хотели бы меня спросить?
3. Как обстоят дела с продвижением к каждому из ожидаемых результатов, записанных в Индивидуальном плане поддержки семьи?
4. Есть ли какой-то период в течение дня, когда дела у вас идут не очень хорошо?
5. Как дела у других членов семьи?
6. Были ли у вас какие-нибудь консультации на прошедшей неделе? Должны ли быть вскоре?
7. Не слишком ли много вам приходится делать с ребенком?

В этом документе содержатся также советы и подсказки специалисту, осуществляющему домашние визиты.

Многие домашние визиты никогда не продвигаются дальше половины предложенного плана. Но тем специалистам, которым трудно преодолеть зависимость от мешка с игрушками, для работы в новом русле необходима поддержка такого рода.

Коллегиальные консультации в центре для групповых занятий

Специалист, ответственный за домашние визиты, посещает ребенка и в центре для групповых занятий. Здесь естественными ухаживающими взрослыми будут воспитатели и дошкольные педагоги. Исследование, посвященное оценке эффективности разных типов занятий с ребенком в дошкольном учреждении, от наиболее сегрегационных (один на один) до самых инклюзивных (в большой группе), показало, что максимально эффективным методом является метод индивидуализированных занятий в рамках принятого распорядка, за которыми следуют групповые занятия. Специалисту, посещающему дошкольное учреждение, важно быть уверенным в том, что между его визитами педагоги и воспитатели поддерживают запланированные для семьи меры ранней помощи.

В заключение Мак-Уильям отмечает, что в результате использования пятикомпонентной модели ранней помощи в естественных условиях ожидается повышение качества жизни семьи вследствие большей удовлетворенности ее членов

своей повседневной жизнью и большим участием в ней ребенка, улучшением его самостоятельности и социальных отношений.

Литература

1. *Грозная Н. С.* Ранняя помощь. Современное состояние и перспективные направления развития // Синдром Дауна. XXI век. 2010. № 10. С. 54–61.
2. *Bronfenbrenner U.* The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design. Cambridge, MA : Harvard University Press, 1979.
3. European Developments in Early Childhood Intervention / European Association on Early Intervention. An Eurlayaid Publication, 2009. URL: www.eurlayaid.eu/docs/eaec_eai_development_eng.pdf
4. *Guralnick M. J.* The effectiveness of early intervention for vulnerable children: a developmental perspective // American Journal of Mental Retardation. 1998. Vol. 102. P. 319–345.
5. *McWilliam R. A.* Early intervention in natural environments: A Five-Component Model / Early Steps Resource Bank, Florida Department of Health 2004. URL: http://www.floridahealth.gov/alternatesites/cms-kids/providers/early_steps/training/documents/early_intervention.pdf
6. *Moore T.* Rethinking early childhood intervention services: Implications for policy and practice // 10th Biennial National Conference of Early Childhood Intervention Perth, Australia. 2012. URL: http://www.rch.org.au/uploadedFiles/Main/Content/ccch/profdev/ECIA_National_Conference_2012.pdf
7. *Sameroff A. J., Fiese B. H.* Transactional regulation the developmental ecology of early intervention // Handbook of Early Childhood Intervention / J. P. Shonkoff, S. I. Meisels (Eds.). New York : Cambridge University Press, 2000. P. 135–159.



Особенности

занятий учителя-дефектолога
с детьми младшего школьного возраста,
имеющими нарушения развития

О. В. Караневская,
канд. пед. наук, логопед-дефектолог,
Центр лечебной педагогики, г. Москва

Обучение в школе является одной из важнейших вех в жизни любого ребенка и его семьи. Именно на протяжении школьного возраста ребенок осваивает и пытается применять в жизни полученные знания и навыки, развивает и совершенствует общение с разными людьми в различных ситуациях, у него появляются и развиваются собственные интересы, которые в дальнейшем могут определить и возможную для него профессиональную подготовку. При этом большинство детей, имеющих ограниченные возможности здоровья, для более успешного прохождения этого пути нуждаются в психолого-педагогической поддержке. Психолого-педагогическая поддержка школьного обучения ребенка с ОВЗ может обеспечиваться специалистами школы, но в ряде случаев семьи обращаются за необходимой помощью в другие учреждения (как по причине отсутствия необходимых специалистов в самой школе, так и в силу положительного опыта коррекционно-развивающей работы с этим ребенком в конкретном учреждении).



Специалисты, участвующие в индивидуальной работе с детьми школьного возраста, имеющими ОВЗ

В Центре лечебной педагогики г. Москвы получают помощь семьи, имеющие детей с особенностями психического развития разного возраста (от детей первого года жизни до взрослых людей).

В 2013–2014 учебном году в Центре лечебной педагогики занимались 85 детей школьного возраста (59 детей младшего школьного возраста, 18 учащихся среднего звена и 8 ребят старшего школьного возраста). При этом более половины из них имеют сложную структуру нарушения. Основные причины обращений их семей в центр можно условно разделить на несколько групп: поддержка в освоении академических навыков; коррекция нарушений психофизического развития; освоение средств общения (в том числе и средств дополнительной коммуникации); развитие взаимодействия со сверстниками; освоение продуктивных видов деятельности, в том числе основ ремесел. Поэтому часто встречаются запросы на проведение индивидуальных занятий различных специалистов (логопеда, дефектолога, нейропсихолога, специалиста по движению, музыкального терапевта, специалиста по ручному творчеству и др.). Одним из самых актуальных запросов является запрос на групповые занятия.

Необходимость в групповых занятиях в основном определяется значительным дефицитом общения и недостаточностью средств общения. Эта проблема остра для очень многих детей школьного возраста с ОВЗ, часто вне прямой зависимости от уровня развития интеллекта.

Петя К., ЗПР, 8 лет, учится в классе с другими детьми, но в силу высокой тревожности, низкого темпа собственной деятельности, недостаточной ориентированности на других детей почти не вступает в общение по своей инициативе, часто воспринимает любые действия других детей как агрессивные, расстраивается, может заплакать или ударить «обидчика».

Основной запрос семьи – повышение интереса к совместной деятельности, развитие навыков общения с детьми, повышение собственной активности мальчика. Для этого ребенка разрабатывается коррекционно-развивающая программа, включающая групповые занятия и индивидуальные занятия психолога и нейропсихолога.

Время	1-я суббота	2-я суббота	3-я суббота	4-я суббота
10:30–11:15	Группа	Психолог (инд.)	Группа	Психолог (инд.)
11:15–12:00		Нейропсихолог (инд.)		Нейропсихолог (инд.)

Алеша К., генетические нарушения, 11 лет. Учится в классе для детей со сложной структурой дефекта на базе СКОШ VIII вида, нет речи, недостаточно сформированы навыки самообслуживания, не переносит умения из учебной ситуации в жизнь.

Основной запрос семьи – развитие навыков самообслуживания, участие в совместной деятельности, развитие средств дополнительной коммуникации, поддержка в освоении академических навыков. Возможный вариант решения – занятия

по формированию средств дополнительной коммуникации, обучение навыкам самообслуживания. Для этого ребенка разрабатывается и реализуется коррекционная программа, включающая полтора часовые групповые занятия (1 раз в неделю), предполагающие формирование социальных навыков через участие в совместной деятельности в творческой мастерской, обучение сервировке стола к чаю, а также еженедельные индивидуальные занятия по дополнительной коммуникации и занятия логопеда-дефектолога (развитие представлений об окружающем мире, обучение элементам глобального чтения, формирование элементарных математических представлений и др.). По окончании занятий ребенок участвует в коллективном чаепитии.

Время (каждую среду)	Занятия
15:00–15:30	Дополнительная коммуникация
15.30–16:00	Кулинария (групповое занятие)
16:15–16:45	Дефектолог
16:45–17:15	Чай

Помимо индивидуальных занятий с детьми в ЦЛП существуют группы, в которых дети при поддержке взрослого получают опыт участия в общей деятельности (от игр по правилам до совместной работы в мастерских). При определении времени и объема занятий ребенка школьного возраста в ЦЛП мы учитываем его форму обучения, работоспособность, длительность дороги от школы (или дома) и др. Поэтому некоторые дети занимаются во второй половине дня в будни, другие – в выходные. Некоторые дети могут заниматься 1 раз в неделю (или 1 раз в две недели, как в некоторых группах общения), другие – 2–3 раза в неделю (например, ребенок, который учится индивидуально).

В этой публикации мы остановимся на некоторых особенностях индивидуальной работы учителя-дефектолога с детьми школьного возраста, имеющими ОВЗ.

Обращение за поддержкой в виде занятий дефектолога, как правило, происходит, если у ребенка отмечаются нарушения темпа и/или качественное своеобразие познавательного развития, то есть если ребенок в усвоении академических навыков отстает от нормативно развивающихся сверстников, если процесс усвоения знаний, представлений, навыков происходит фрагментарно (например, ребенок бегло читает и не умеет решать задачи в пределах первого десятка). Также довольно часто родители (особенно те, что всерьез занимаются поддержкой своего ребенка) среди проблем называют и проблему недостаточной связи между обучением и жизнью. Следует отметить, что обычно наблюдаются два варианта нарушений в освоении учебного материала. В одном случае, если у ребенка достаточный объем внимания и памяти, неполное усвоение содержательной составляющей будет приводить к формализации обучения (ребенок может использовать навыки только в определенной, учебной ситуации, но не в собственной жизни). Например, ребенок, знающий таблицу умножения, в магазине не может определить, сколько нужно заплатить за 5 конфет по 7 рублей каждая (или же в лучшем случае пытается использовать сложение как более освоенный способ решения). У детей с задержкой темпа познавательного развития формальное усвоение академических

навыков может проявляться и в том, что ребенок, владеющий счетом в прямом и обратном порядке в пределах первого десятка, не всегда может определить количество предметов, не может сказать, где их больше, как сделать группы предметов одинаковыми по количеству и т. д. Или, зная все буквы, ребенок не может прочесть слог, или же, владея глобальным чтением (например, успешно соотнося 50 картинок и табличек со словами) ребенок не может соотнести табличку со словом и предмет (прочитав табличку со словом, положить ее к предмету или принести этот предмет). В другом случае речь идет об *отсутствии необходимых навыков*. Например, ребенок с достаточным уровнем интеллектуального и речевого развития и навыком беглого чтения не может понять смысл простой текстовой задачи, ребенок с выраженными трудностями развития познавательной сферы, несмотря на систематическое обучение в школе, не соотносит число, количество и цифру, не может разложить предметные изображения на две группы в соответствии с классом предметов и пр.

Поэтому к основным задачам, которые решаются на занятиях дефектолога с детьми школьного возраста, относят:

- повышение учебной мотивации,
- повышение качества усвоения учебного материала,
- преодоление трудностей речевого и познавательного развития,
- формирование связей между полученными знаниями и жизнью ребенка.

В сообществе специалистов ведется много дискуссий о том, чему нужно учить ребенка с ограниченными возможностями здоровья, особенно если эти ограничения значительно влияют на мотивацию к участию в совместной деятельности, на развитие интереса к занятиям, на скорость освоения того или иного учебного материала. Одни считают, что важно изучить с ним цвета и формы, другие предлагают потратить это время на более полезные в быту навыки. При этом педагоги, считающие, что важно изучать сенсорные эталоны и с детьми, имеющими тяжелые нарушения развития (например, со сложной структурой дефекта), объясняют это важной ролью такой деятельности для развития всех психических функций (восприятия, внимания, мышления, памяти), то есть рассматривают данное направление работы как базу для всего познавательного развития. Немаловажную роль в формировании представлений, которые прямо не используются в быту, играет и тот фактор, что часто они необходимы в рамках фронтальных занятий, уроков, то есть усвоение такого материала дает ребенку возможность принимать участие в ходе урока, а не выступать в роли пассивного наблюдателя

Преодоление формальности усвоения учебного материала является более высокой задачей, актуальной для ребенка, чьи познавательные возможности позволяют усваивать знания, но в дальнейшем они не повышают качество его жизни. Проблема обеспечения связи обучения и повседневной жизни актуальна для подавляющего большинства детей.

(например, на уроке математики, когда пересчитывают геометрические фигуры, при выполнении аппликации на уроке труда и пр.).

Проблема обеспечения связи обучения и повседневной жизни актуальна для подавляющего большинства детей, в том числе и тех, кто, имея снижение познавательной активности, все же в целом близок к нормативному развитию. Занятия дефектолога в центре могут успешно дополнять учебную программу, создавать дополнительную осмысленность изучаемого в школе материала. Например, и на уроках «Окружающий мир», и на уроках «Живой мир» (СКОШ VIII вида) проходят темы «Семья», «Мой город», «Растения», «Транспорт» и пр., поэтому занятия с дефектологом, на которых мы сортируем листья, определяя, какому дереву они принадлежат, пользуемся фотографиями, которые ребенок сделал на прогулке (например, говоря о признаках осени), позволяют связывать учебные знания с собственным опытом ребенка. Для детей школьного возраста, которые имеют значительный дефицит социально-бытовой ориентировки, полезным может быть задание по типу лото (поле с изображением предметов быта) – к изображению подобрать подходящий предмет в мешочке, а потом рассказать (и показать), для чего такой предмет нужен (расческой причесываемся, ключом открываем замок, точилкой точим карандаши и пр.).

Формирование математических представлений является одной из наиболее частых задач, которые решают учитель-дефектолог и семья ребенка в ходе его обучения в начальной школе. Как правило, трудности возникают при сравнении групп предметов, уравнивании их, работе с составом числа, решении задач и т. д. Подобные трудности определяются сложным сочетанием компонентов, обеспечивающих возможность усвоения математических представлений (усвоение понятия ряда, формирование пространственно-временных представлений и пр.). Однако параллельно с этой работой, если мы имеем в виду ребенка школьного возраста, необходимо и активное использование заданий, делающих изучаемый материал более «практиконаправленным», что способствует повышению сознательности в обучении и развивает учебную мотивацию. Например, состав числа, задачи на сложение и вычитание могут закрепляться на занятиях дефектолога в заданиях, связанных с монетами (ребенку нужно набрать разными монетами 7 рублей, стоимость одной конфеты), или на примере рубашки на кнопках («Всего на рубашке 7 кнопок, 3 застегнули, сколько осталось застегнуть?»), то есть при создании ситуаций, когда задания не просто сопровождаются



наглядностью, но требуют непосредственного, практического действия со стороны ребенка.

Отдельной проблемой для многих младших школьников с нарушением познавательного развития является понимание смысла и обучение алгоритму решения арифметических задач. Для более успешного ребенка хорошим стимулом к работе может стать такое содержание задач, которое касается его и его семьи в часто возникающих ситуациях (со временем появляются и задания придумать текст задачи, опираясь на записанное решение). Для некоторых детей понимание смысла задачи возникает лишь в случае многократного разыгрывания ситуаций (при помощи кукол, других людей, например мамы, присутствующей на занятии).

Пример: «У Насти в пенале было 3 карандаша (карандаши кладутся в пенал). Мама положила в пенал еще 4 карандаша (мама кладет и закрывает пенал, чтобы Настя не могла пересчитать карандаши). Сколько карандашей стало в пенале?» (После краткой записи и решения задачи Настя открывает пенал и пересчитывает карандаши.)

Также частым запросом семьи ученика младших классов, имеющего нарушения познавательного развития, является формирование и развитие навыков письменной речи. При этом для детей с более выраженными трудностями развития обучение аналитико-синтетическому чтению связано со значительными трудностями, поэтому более успешным в этом случае может стать комбинация глобального и слогового чтения (возможно, с последующим подключением и элементов аналитико-синтетического чтения). Известно, что несомненными достоинствами использования элементов глобального чтения на начальном этапе обучения является более высокая мотивированность ребенка (выбираем слова, связанные с личным опытом ребенка, имеющие положительную эмоциональную окраску) и возможность обойти несформированность фонематического анализа (хотя в дальнейшем эту проблему все равно приходится решать), а главное, возможность связывать формирующееся умение читать с реальной жизнью (например, среди одинаковых коробок ребенок находит коробку со своим именем, в которой лежит материал задания, которое очень ему нравится; ребенок выбирает на карточках название предмета, который используется в последнем задании, и т. д.). Для детей, которые уже читают глобально отдельные слова, но не могут читать короткие фразы, работа может быть продолжена с фотоальбомом (можно использовать фотографии, где члены семьи выполняют разные действия (мама рисует, мама пьет чай, Вася рисует и пр.).

ПЕЧЕНЬЕ



ЯБЛОКО



БАНАН



ПЕЧЕНЬЕ

МЯЧ

ЯБЛОКО

БАНАН

Заготовки для глобального чтения (соотнесение таблички и надписи)

В этом случае после усвоения глаголов дети учатся составлять фразы из двух слов («Мама рисует», «Вася рисует»), подкладывая таблички под нужное фото.

Для многих детей глобальное чтение является лишь начальным шагом в обучении чтению. После освоения 5–10 слов специалисты включают в занятия задания, позволяющие целенаправленно изучать буквы, используют элементы слогового чтения. То есть высокая осмысленность глобального чтения становится мостиком для освоения других видов чтения или может остаться единственным доступным способом обучения, если речь идет о детях с тяжелыми нарушениями развития.

Для детей, имеющих начальный навык чтения (например, ребенок может прочитать любое слово, состоящее из 3–4 слогов, короткое предложение), отдельной задачей становится развитие понимания письменных инструкций (это со временем позволяет самостоятельно ориентироваться в доступных заданиях), поэтому для «читающих» детей вводятся задания на выполнение простых инструкций после их прочтения («Возьми шарик»).

Для более старших детей или тех, кто имеет сформированный навык чтения, работа над пониманием смысла прочитанного также требует систематических усилий. Например, для многих детей с трудностями в познавательном развитии сложной задачей является понимание загадок, различных метафор и фразеологизмов, которые очень часто встречаются в жизни. Поэтому необходимо включать в работу логопеда-дефектолога задание прочитать стихотворение и нарисовать иллюстрацию, делать вместе с ребенком словарь фразеологизмов или омонимов, учиться отгадывать загадки, сначала выделяя в тексте наиболее характерные признаки, затем обобщая их и приходя к возможным вариантам, рисовать к загадке отгадку и т. д.

МА

МА	МО	МУ	МЭ	МЫ
МЯ	МЁ	МЮ	МЕ	МИ

МО

МУ

МИ

МЯ

МЫ

Слоговое лото

Большое значение для связи обучения с жизнью имеет систематическое включение комбинированных заданий, в которых задействовано несколько формируемых навыков (составить список «нужных мелочей», которые мама с ребенком купят по дороге из центра; придумать задачу «про динозавров» (ребенок любит динозавров), записать (или набрать на клавиатуре и распечатать) для других детей задачу; составить алгоритм приготовления бутерброда, сфотографировать каждую операцию и рассказать на следующем занятии про то, как готовят бутерброд).

Таким образом, поддержка школьного обучения ребенка с ОВЗ должна ставить своей целью повышение качества жизни ребенка и его семьи. Поэтому основными направлениями этой работы являются коррекция нарушений развития, поддержка в освоении академических навыков, развитие социальных навыков, в первую очередь навыков общения с другими детьми, развитие собственных интересов ребенка. При определении наиболее оптимальной схемы занятий необходимо учитывать общую нагрузку ребенка, особенности его работоспособности, темпа деятельности и др. Важным условием эффективности помощи ребенку и его семье в целом является взаимодействие специалистов учреждений, оказывающих помощь: как личное общение, так и общение через родителей ребенка (посредством ознакомления с программами занятий и пр.), тесное взаимодействие специалистов и семьи ребенка, общая ориентированность всех участников образовательного процесса на использование полученных ребенком навыков в жизни.

Рекомендуемая литература

Климонтович Е. Ю. Увлекательная логопедия. Учимся анализировать и пересказывать. Истории про Петьку, Сонечку, Гришу и всех остальных : для детей 5–7 лет. М. : Тервинф, 2012. 100 с.

Мокринская Т. В. Методическое пособие по коррекции фразовой речи при афазии. М. : Секачев, 2010. 56 с.

Нуриева Л. Г. Развитие речи у аутичных детей : метод. пособие и наглядные материалы. 7-е изд. М. : Тервинф, 2013. 107 с.

Резниченко Т. С. Занимательный букварь : [с прил. 4 тетрадей «Я запоминаю слоги»]. М. : Гном и Д, 2009.

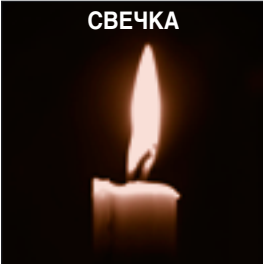
Список покупок

МЯЧ



ГОРИТ

СВЕЧКА



КРУГЛЫЙ
РАЗНОЦВЕТНЫЙ

Развитие понимания смысла прочитанного

Работа над пониманием загадок (начальный этап)

Прочитай, отгадай, нарисуй, подпиши рисунок.

Серая крошка боится кошки



1. ГРУШИ

2. ПЕЧЕНЬЕ



«Зеленое солнце» Сергея Шестакова

Н. Ф. Ригина, эксперт по взаимодействию с госструктурами и международному сотрудничеству,
А. Л. Симкина, обозреватель редакционно-издательского отдела, Даунсайд Ап

Всемирный день человека с синдромом Дауна, который ежегодно отмечается во всем мире по инициативе ООН 21 марта, стал в этом году поводом для организации многочисленных благотворительных и просветительских мероприятий почти во всех регионах России. Эта активность во многом связана с тем, что в 2012 году наша страна присоединилась к странам – членам ООН, подписавшим Конвенцию о правах инвалидов, которая рассматривает инвалидность как один из аспектов многообразия людей, не являющийся препятствием для включенности человека с ограниченными возможностями в жизнь общества. Главной темой акций, проводимых на международном и национальном уровне в 2014 году, ООН обозначила проблемы сохранения здоровья человека с синдромом Дауна, технологии поддержания его физических сил и интеллектуальных способностей.

В Москве Всемирный день человека с синдромом Дауна был отмечен презентацией персональной выставки Сергея Шестакова, художника с синдромом Дауна, проходившей в Центральном доме художника на Крымском Валу с 13 по 23 марта. Ее организаторами стали Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», ЦДХ, семья и близкие друзья Сергея Шестакова. Экспозиция получила название «Творчество как стимул активного долголетия человека с синдромом Дауна» и стала особым событием в общественной и культурной жизни столицы, привлечшим внимание к творческой реализации особых людей, развитию их талантов и способностей на протяжении всей жизни. Надо сказать, что общая мировая демографическая тенденция к увеличению численности населения пожилого возраста проявляется и в современном российском обществе. Например, в странах Западной Европы продолжительность жизни людей с синдромом Дауна составляет 55 лет, а 25 % из них доживает до 64 лет.



Особое искусство

В нашей стране по достижении среднего и пожилого возраста и с потерей близких родственников они оказываются в системе психоневрологических интернатов, где их контакты с внешним миром и внутри учреждения практически исключены. Часто эта изолированность бывает связана с развитием характерных для них ментальных заболеваний – деменции и болезни Альцгеймера, поэтому методы поддержания активного долголетия приобретают все большую актуальность. В последние годы специалисты уделяют особое внимание творческой реабилитации людей с ограничением интеллекта, о чем свидетельствует зарубежный и отечественный опыт. Такая деятельность положительно влияет на человека с интеллектуальной недостаточностью, позволяет ему проявить свои способности, улучшить эмоциональный настрой, повысить самооценку, совершенствовать двигательные навыки и моделировать отношения с окружающим его миром и людьми [1, с. 10]. В этом смысле творческая активность Сергея Шестакова, 57-летнего художника-любителя, является для нашей страны уникальным примером включенности человека с синдромом Дауна в социум, сохранения здоровья и жизненных сил, проявления разносторонних интересов.



Ия Сергеевна Саввина с сыном Сергеем

История одного художника

Сергей Всеволодович Шестаков родился в 1957 году в семье известной советской актрисы театра и кино Ии Сергеевны Саввиной и ученого-гидрогеолога Всеволода Михайловича Шестакова. Знакомство родителей произошло в студенческом театре МГУ имени М. В. Ломоносова, где они играли главные роли в спектакле Ролана Быкова «Такая любовь» (Ия Сергеевна была студенткой факультета журналистики, Всеволод Михайлович – научным сотрудником кафедры гидрогеологии геологического факультета). В воспитании мальчика принимала активное участие бабушка со стороны отца – заслуженный учитель русского языка и литературы Янина Адольфовна. Она дала внуку домашнее образование: сама занималась с ним письмом и чтением (Сергей знает наизусть много стихов русских классиков), на дом приходили преподавательница английского языка и учительница музыки по классу фортепиано. Сергей рос в среде творческой интеллигенции, хотя рисовать он начал только в 38 лет, после смерти бабушки. Первая выставка его натюрмортов, выполненных в технике гуаши, была представлена в галерее С. Андрияки в Москве в конце 90-х годов XX века. Вторая экспозиция работ художника состоялась в 2004 году, но в то время оценить ее мог лишь небольшой круг друзей семьи. Тогда известный психолог, профессор В. В. Лебединский, сам большой ценитель живописи и коллекционер, сказал Ие Сергеевне: «У Вашего сына талант».

После ухода из жизни матери и отца Сергей живет с опекуном Анатолием Васильевым, имеет круг близких людей – друзей матери. Он продолжает занятия литературой, музыкой, рисованием, посещает театры. Каждое лето Сергей проводит в деревне Дорофеево Костромской области, где много рисует. Основные сюжеты его рисунков – полевые и садовые цветы, деревенские пейзажи. Все работы он выполняет сам, включая построение композиции и выбор цветовой палитры. В экспозицию нынешней, третьей по счету выставки было включено свыше 40 картин, написанных Сергеем в 2012–2013 годах.





Иля Сергеевна Саввина и Сергей Шестаков. Москва, 2000-е годы

Окно в особый мир

С первых дней работы выставки стало ясно, какой живой интерес у ее посетителей вызывают картины Сергея. Каждый день приносил множество откликов на это беспрецедентное для ЦДХ событие. Приведем лишь некоторые из них: «Благодарна за весеннее настроение! В картинах – много любви и особое очарование, детская наивность»; «Чистые тона, цве-



Сергей Шестаков с директором Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» Анной Португаловой на открытии выставки

ты, «Божьи кадилыницы», непосредственность, позитив. Отлично, мне это по душе!»; «Очень понравились цвета и много солнца. Спасибо!»; «Удивительно светлое восприятие жизни, трогательно бережное ее воплощение во всех работах. Низкий поклон художнику!». Заведующая отделом популяризации ГМИИ им. А. С. Пушкина, кандидат искусствоведения Светлана Морозова предложила назвать экспозицию «Зеленое солнце»: «Так сияют светлым зеленым графические листы! – объяснила она. – На мой взгляд, именно солнечная ясность чувств Сергея стала тем главным событием, которое привлекло внимание зрителей. Желтовато-зеленый – любимый цвет художника, а его «герои» – цветы и деревья, – то, что в повседневной жизни дарит радость жизни, внушает покой и глубину чувств. Рисунки завораживают светлым и сердечно открытым восприятием мира. Однако в них присутствует начало, сдерживающее эту эмоциональность, оно проявляется в особом построении композиций, немного скованном рисунке. Сергей увлекает зрителя самим процессом передачи своих эмоций на листе, в его работах чувствуется неосознанное стремление к преодолению этой скованности и обретению гармонии с миром».

В день презентации работ Сергея Шестакова 21 марта в ЦДХ собрались люди самых разных профессий, представители органов власти, международных организаций, деятели науки и культуры, студенты, люди с синдромом Дауна и их семьи, воспитанники фонда «Даунсайд Ап», близкие друзья Ии Сергеевны, знающие Сергея с детских лет. Открыла презентацию г-жа Вероник Гаррет, сестра учредителя Благотворительного фонда «Даунсайд Ап», которая приехала в Россию с дочерью Флоренс, молодой девушкой с синдромом Дауна. Она особо отметила изменения, которые произошли в России за последние годы в отношении общества к людям с синдромом Дауна, и улучшение положения семей, воспитывающих особых детей. Атмосфера мероприятия во многом определялась участием в нем молодежи – студентов Московского городского педагогического университета, ординаторов кафедры медицинской генетики Московской медицинской академии им. И. М. Сеченова, юных музыкантов фонда «Новые имена», украсивших событие блестящим исполнением русской народной музыки.

Выставка получила достойное освещение в средствах массовой информации: на портале агентства «РИА Новости», в сетевых изданиях «Москва-24», «МедИнфо», «Милосердие», в еженедельнике «Аргументы и факты», «Учительской газете». Сюжет о презентации выставки работ Сергея был включен в программы «Доброе утро» на Первом канале и «Прямой эфир» на канале «Россия 1».

Творчество Сергея Шестакова разрушает укоренившиеся стереотипы относительно людей с синдромом Дауна, дарит чувство искреннего восторга и восхищения всем, кто соприкасается с его особым даром.

Литература

1. Вальдес Одриосола М. С. Арттерапия в работе с подростками : метод. пособие. М. : Владос, 2005. 64 с.
2. Зеленое солнце Сергея Шестакова // Сделай шаг. 2014. № 1 (49). С. 37.

Джон Тейлор и Паскаль Дюкен: **АКТЕРЫ** с синдромом Дауна в контексте экранного образа «особого человека»

Ю. Г. Воронецкая-Соколова,

киновед, старший преподаватель Санкт-Петербургского государственного университета кино и телевидения;

А. Н. Колесин,

артпсихотерапевт, специалист Центра восстановительного лечения «Детская психиатрия», Санкт-Петербург

На излете XX века

Среди многочисленных примеров профессиональной творческой карьеры людей с синдромом Дауна хронологически выделяются пионеры игрового кино Старого и Нового Света – бельгийский театральный актер Паскаль Дюкен (Pascal Duquenne) и североамериканский киноактер Джон Тейлор (John Taylor). На примере двух актерских судеб отчетливо прослеживаются сходство и различия художественного бытия героев с синдромом Дауна в европейском и американском кинематографе. Более того, на наш взгляд, сравнительный анализ двух фильмографий позволяет обнаружить некоторые объективные закономерности в мировом кинопроцессе в их культурологическом преломлении.

Образ человека с синдромом Дауна начал появляться в игровом кино с конца 50-х годов XX столетия и, постепенно обретая все большую многозначность, за пятьдесят лет прочно освоил целый кластер телефильмов, телевизионных сериалов, короткометражных и полнометражных кинофильмов. В 80-е годы художественный кинематограф представляет уже подготовленному зрителю образы людей с синдромом Дауна, при создании которых используются все потенциальные возможности исходного подлинника – своеобразная актерская органика человека с синдромом Дауна. Благодаря наличию дополнительной хромосомы с явно выраженными фенотипическими симптомами экранным героям придаются черты «инаковости» по сравнению со всем человеческим родом, предполагающие и иное мышление, возможно, менее приземленное, устремленное к космическим высотам. Волею сценаристов и режиссеров особые люди наделяются миссией *надмирного*, им вменяют пророческую этическую функцию – вразумление обычных людей. В этих художественно сконструированных образах нет ущербности, ограничения, они связываются с «верхом» (*высшим*: райскими небесами, мечтами, волшебными снами), в отличие от карликов, «уродцев», которые ассоциируются с «низом» (*низшим*: пугающими пещерами, подвалами, земляными норами). Современные кинорежиссеры обращаются к надмирной стороне бытия в поисках целостности мира. В актерах с синдромом Дауна и воплощаемых ими персонажах они усматривают знаки трансцендентных связей между человеком и человеком, человеком и природой, человеком и Богом, утраченные в глобализованном мире.





Джон Тейлор, Джонни Ноксвилл и Кэтлин Тернер

Дитя Голливуда

Джон Тейлор родился 22 сентября 1966 года в Нью-Йорке и в двадцать один год стал первым актером с синдромом Дауна в истории кинематографа. Как киноактер Джон снялся в ролях второго плана в мистической драме «Седьмое знамение» и в комедии «Обманщик». Он сыграл эпизодическую роль в мелодраме «Звери и хозяин заставы» и странного героя по имени Поп-Поп в комедии «Грусть Дориана». На телевидении Джон озвучил Комету в короткометражном фильме «Олененок Доннер». За двадцать пять лет актерской карьеры Джон Тейлор стал героем нескольких документальных фильмов и телесериалов: «Сохрани меня в сердце» (1989), «Дневник» (2000–2006), «Джонни Ноксвилл» (2005), «Чудаки 3D» (2010).

По словам Фреда Бернштейна, написавшего для журнала «People» репортаж о премьере «Седьмого знамения» в Нью-Йорке, в США «до 1970-х годов дети с синдромом Дауна, как правило, были институционализированы, их потенциал оставался непроверенным и нереализованным. К счастью для него, Джон был выращен дома в шумной семье, которая поддерживает, но не покровительствует ему». «Мы не беспокоились о том, что наши бойфренды подумают о Джоне, – гово-

рит его старшая сестра Лори. – Мы беспокоились о том, что он подумает о них».

На показе дебютного фильма актера присутствовала вся его семья. Родные рассказывали об открытом эмоциональном мире молодого человека, чему в немалой мере способствовало поощрение родителями домашнего шоу-театра. Позитивная семейная атмосфера сформировала у мальчика чувство юмора и навыки самоиронии. Сам Джон, вспоминая школьные годы, говорит: «Если люди называли меня отсталым, я говорил: “Это ваши проблемы, а не мои”». Когда в 1985 году Джон нашел работу в приюте для животных, он не задержался там, сообщив семье, что «все это было слишком вонючим».

Кинематографические достижения Джона тем более примечательны, что он не демонстрирует страдания от синдрома Дауна. Его интеллектуальные способности вызывают искреннее удивление многих, кто с ним встречается. Родственники Джона отмечают его раннее пристрастие к запоминанию сведений из энциклопедий. Это увлечение привело к впечатляющему результату. Кастинг-директора фильма «Седьмое знамение» Пенни Дюпон, которая опросила 25 мальчиков с синдромом Дауна, прежде чем пригласить Тейлора на роль Джимми Сарагосы, поразил его словарный запас. Первым вопросом, с которым Джон обратился к ней, был «настоящий актерский вопрос: что означает этот символ (Последний мученик) и почему он делает это (убивает родителей и отказывается от сделки с судом)?»

После утверждения на роль Джон Тейлор подписал контракт, предполагавший гонорар в размере 2500 долларов США в неделю. Актер отправился в Калифорнию, где жил вместе с матерью в течение пяти недель и работал на съемочной площадке по двенадцать часов в день. Дюпон отмечала: «Величайшая забота была в том, что ты его эксплуатируешь. ...Но я думаю, что он получил довольно много опыта». Мать Джона, наоборот, не беспокоилась тем, что съемочный процесс изнуряет ее сына. «Его уверенность в себе просто зашкаливает», – говорила она.

Вдохновляющая победа Джона Тейлора над синдромом Дауна произошла благодаря позитивному семейному окружению и творческой энергии его родителей и трех сестер.



Седьмое знамение

Мистический фильм «Седьмое знамение» был представлен американскому зрителю голливудским режиссером еврейско-венгерского происхождения Карлом Шульцем в 1988 году. Это первая в истории кинопроизводства полнометражная художественная лента, в которой актер с синдромом Дауна играет не эпизодическую роль, а полноценную роль героя второго плана – Джимми Сарагосы. Сюжетную основу фильма составляет апокалиптическая история, в которой судьба молодой женщины оказывается фантастическим образом связанной с судьбами мира через рождение у нее ребенка без души. Героиня Деми Мур (по имени Эби Квинн) занята расследованием и попыткой предотвратить надвигающуюся катастрофу.

Идея заместительной жертвы как основа мотивации Эби Квинн проецируется на криминальное, с точки зрения обычного человека, поведение Джимми Сарагосы. Муж главной героини – адвокат – пытается освободить Джимми от ответственности, аргументировав линию защиты невменяемостью обвиняемого по причине врожденного отклонения от психической и генетической нормы. Родители Джимми, родные брат и сестра, вступили в инцестуальную связь. Выросший сын поджег их, облив бензином, утверждая, что им руководила воля Божья, что он все сделал согласно ветхозаветной книге Левит. По логике Джимми, он наказал грех по слову Божью: «Бог сказал мне сделать это». Он считает, что если его признают виновным в убийстве согласно уголовному кодексу, но освободят от ответственности в связи с невменяемостью, то это и будет равнозначно обвинению его в преступлении.

По замыслу создателей фильма, судьба Джимми и приговора к его казни в газовой камере символизируют смерть последнего мученика, снятие пятой печати, пятое знамение приближения Страшного суда и начала Апокалипсиса. Законы людей и законы Бога входят в непреодолимое противоречие. Остановить цепь знамений и приход Судного дня можно лишь спасением последнего на Земле праведника, либо надеждой, упованием, чаянием Божией милости. Эби Квинн, не сумев спасти Джимми, спасает мир своей верой, надеждой и любовью. Она отдает мертворожденному ребенку свою душу, добровольно дарит ему свою жизнь и тем самым прерывает цепь знаков между шестым (лунное затмение) и седьмым (рождением ребенка без души) знаменами.

Из всех сложностей сюжетных перипетий нас прежде всего интересует экранное существование героя Джона Тейлора. Наперекор устойчивым мифам о мягкости, слабости, уступчивости людей с синдромом Дауна, персонаж американского актера наделен чертами жесткого, волевого, целеустремленного человека, т. е. стойка и пассионария. Это дале-



ко не «солнечная натура», довольная всем, что с ним происходит. В исполнении Тейлора Джимми Сарагоса лаконичен в мимике и телодвижениях, его жесты угловаты, «рублены», речь немногословна и слегка выпеннена. В диалогах с адвокатом герой Тейлора демонстрирует снижение экспрессивной стороны речи при полной сохранности понимания обращенной речи.

Кинематографический текст «Седьмого знамения» изобилует многочисленными отсылками к Ветхому и Новому Заветам, Торе и Талмуду, апокрифам иудейского и христианского происхождения. В интерпретации Шульца персонаж с синдромом Дауна оказывается вестником, жертвенным агнцем, последним мучеником и исполнителем Божьей воли, призывающим людей к праведной жизни. В отличие от предшествующих телевизионных воплощений героя с синдромом Дауна, впервые кинопроизведение в гораздо более сложной форме использует инаковые аспекты этого медико-социального феномена. Например, описанное профессором Г. Е. Сухаревой как интеллектуальный дефект у людей с синдромом Дауна «немотивированное упрямство, негативизм» используется актером как выразительный материал для создания образа ветхозаветного ортодокса, чрезвычайно достоверного и узнаваемого.

Режиссер связал судьбу героя второго плана с космогоническими и духовными явлениями, обращенными к различным религиозным и культурным традициям, сталкивая религиозное, эсхатологическое, правовое и обычное мировосприятие. Пришли времена, когда единственным хранителем Ветхого Закона остался человек с синдромом Дауна. Ясно одно: авторы фильма предлагают нам воспринимать синдром, описанный доктором Дауном, как знак свыше, как метафизическое явление, порожденное тем, что люди на земле погрязли в грехах, в частности в кровосмесительстве, а обнажить этот порок обычным людям уже не под силу.

Стоит напомнить, что, несмотря на малую популярность этого фильма у публики, соблазн повторить найденный К. Шульцем кинематографический прием – использование облика человека с синдромом Дауна для создания образа особого существа, посланного вразумлять заблудшее большинство, – не миновал многих других кинорежиссеров. Американский режиссер, при всех художественных слабостях своего творения, нашел возможность дать драматургическое развитие характеру героя Джона Тейлора. Ряд российских кинопроизводителей дальше формальной эксплуатации внешности особых людей не продвинулся. Никакими эстетическими причинами невозможно объяснить использование персонажей с синдромом Дауна в эпизодах «Русалки» (А. Меликян, 2007), «Палаты номер 6» (К. Шахназаров: 2009), «Бориса Годунова» (В. Мирзоев, 2011) и прочего постсоветского кинематографа.



Большая американская мечта

Из документального фильма «Сохрани меня в сердце», снятого в 1989 году сразу же после выхода на экраны «Седьмого знамения», мы узнаем предысторию кинематографической карьеры Джона Тейлора и перспективы ее развития. Продюсерами и режиссерами документального фильма выступили Лори Тейлор-Уильямс, сестра Джона, и ее муж Мерсе Уильямс. Они не случайно дали ленте название хитовой песни популярного в Америке композитора и лидера группы «Guided By Voices» Роберта Полларда. Джон, считая себя экспертом по музыке 70-х и начала 80-х, мечтал стать диск-жокеем. После окончания местной школы он даже пытался устроиться работать на радио каталогизатором аудиозаписей. Среди музыкальных предпочтений семьи Тейлоров, а Джона в особенности, значились композиции инди-рок-группы из Дейтона, поражающие воображение слушателей плодами безумной фантазии Боба Полларда.

Пристрастие к такого рода музыке сыграло свою роль в судьбе Тейлора. Вернувшись домой после съемок «Седьмого знамения», Джон получил работу в магазине грамзаписей «Record Store» в качестве клерка или, как он в шутку называ-

ет свою должность, «исполнительного работника». Джон ездил в магазин на автобусе (15 минут езды в одну сторону) четыре дня в неделю. Он искренне надеялся на продолжение актерской карьеры, поясняя окружающим, что «ищет подходящую для себя роль». Визуально-смысловое пространство сериала этих лет «Дневник», посвященного Джону, убедительно демонстрирует историю достижения героем собственного совершеннолетия в классическом смысле слова, оспаривая привычное для нас понятие «умственная отсталость». Актер с синдромом Дауна не только иллюстрирует исполнение своей мечты, но и призывает всех зрителей стремиться осуществлять свои желания и добиваться своих целей. Ежевечерние встречи с друзьями, тренажерный зал в свободное от работы время и музыкальные пристрастия дали свои результаты. Парня с синдромом Дауна заметили продюсеры, искавшие типажи и актерскую органику, отсутствие запретов и страхов, какими наделены большинство актеров. На одном из частных форумов отмечается, что Джон Тейлор первого фильма доказал тот факт, что не имеет предубеждений о том, как что-то должно быть сделано, поэтому его игра часто весьма оригинальна и убедительна. Начиная с 2000 года актер практически ежегодно появляется на телевизионных экранах в документально-биографическом сериале «Дневник», где играет самого себя.

Но только через девять лет он был приглашен культовым режиссером и сценаристом Майклом Ди Джакомо на эпизод обаятельного друга гангстера в артхаусной мелодраме «Звери и хозяин заставы». Абсолютно не голливудская картина, предназначенная скорее для фестиваля нестандартного кино, нежели для «попкорновой» публики. Притчевый шарм фильму придает, наряду со звездами американского кинематографа, герой Джона Тейлора. Странный спутник странного грабителя такси, на котором лежит некая печать единичности, знаковой остроты. Загадочный персонаж, который неожиданно появляется, улыбаясь многозначной улыбкой Джоконды, покидает «пряничный домик» главного героя, не говоря ни слова, – этот персонаж помогает создать в фильме призрачный мир тайных желаний и воплощенных разочарований. Присутствие актера с синдромом Дауна в изобразительном и выразительном контекстах кинокартины настолько органично, насколько свойственна подлинным киношедеврам найденная режиссером, оператором, композитором, художником гармония вымысла и смысловых галлюцинаций.



Special Olympics

В следующем художественном фильме – комедии «Обманщик» (в отечественном прокате – «Симулянт», «Звонящий») – Джон также играет героя второго плана – Руди, участника Специальных Олимпийских Игр, неформального лидера молодых людей с нарушениями интеллекта.

Сценарист, продюсер, режиссер и актер Бэрри Блауштейн, хорошо известный российскому зрителю как сценарист сериалов «Полицейская академия» и «Чокнутый профессор», грамотно избежал конъюнктурных соблазнов при создании «Обманщика». Прекрасно разбираясь в причинах и способах эксплуатации образа инвалида на кинематографических «фабриках грез», Блауштейн, с одной стороны, создал абсолютно голливудскую комедию о парне по имени Стив Баркер, который решает выдать себя за инвалида Джеффи Дамора, чтобы поучаствовать в Паралимпиаде. Стиву, как и его дяде-прохиндею, нужна олимпийская победа и призовые деньги на расплату с долгами. Банальный сюжет с множеством стандартных сцен и кинематографических штампов. Но с другой стороны, как талантливый художник американский режиссер нашел эстетические средства не просто для воплощения на экране очередной «целлулоидной сказки» про инвалидов, но для достаточно жесткого кинорассказа, окрашенного комедийными обертонами.

Продюсеры фильма – братья Фаррелли, известные своим интересом к особым людям, перед съемками «Обманщика» отдали сценарий на рецензию в комитет Специальных Игр. Там фильм одобрили не глядя, что, по мнению кинокритиков, наложило на картину свой отпечаток: к инвалидам в ней относятся просто замечательно и изображают их добрыми, отзывчивыми, компанейскими ребятами, а вот смеяться над ними не решаются. Затрагивая столь деликатную тему, на которую шутить не рекомендуется из соображений толерантности, продюсеры и режиссер выбрали на роль главного героя комедийную звезду Голливуда – Джонни Ноксвилла. По мнению блоггеров, кроме него за эту роль не взялся бы ни один актер, разве что еще Джим Керри.

Итак, Стив (как Джеффи Дамор) бросает вызов действующему чемпиону с умственными отклонениями. Но его герою не так просто победить в многоборье афроамериканского чемпиона, чье многолетнее участие в спортивных состязаниях и регулярных рекламных турах по Америке стало частью бизнеса его семейного клана. Соперники готовы пойти на всё вплоть до членовредительства, чтобы не потерять вожделенной кормушки. Кроме того, герою Ноксвилла никак не обойтись без помощи новых друзей – подлинных участников соревнований.

Негласным лидером этой замечательной «кинобригады» выступает Руди, олимпиец с синдромом Дауна в исполнении Джона Тейлора. Джон, как и другие актеры, играет в фильме характерного героя с ярко выраженными индивидуальными особенностями. Он внимателен к деталям поведения других персонажей, к смыслу произносимых ими слов, к психологическому рисунку поведения. Он сопоставляет свои наблюдения и впечатления своих друзей, обнаруживает нестыковки и приходит к выводу о симулировании Джеффи умственной отсталости. Особенно хороши, на наш взгляд, диалоги Джеффи и Руди, в которых зримо проявились таланты обоих исполнителей. В экранном существовании героев проступают



несколько пластов. Ноксвилл вынужден играть «лжеца в кубе» – он стремится обмануть Руди, подстраиваясь под шаблонный образ человека с легкой степенью умственной отсталости, оставаясь для зрителя Стивом Баркером. При этом актер Джонни Ноксвилл чутко реагирует на игру актера Джона Тейлора, выдерживая паузы, давая партнеру пространство и время для ответной реакции. В некоторых сценах Джон Тейлор оказывается более органичным, чем его визави, что опять-таки работает на экранный образ Руди и запутавшегося во вранье Стива.

Этот сюжетный ход выводит зрителя из благодушной сентиментальности и заставляет по-новому взглянуть на происходящее на экране. Дальнейшее развитие сюжета и стандартный хэппи-энд не снимают ощущения подлинности того, что видит зритель. По отзыву одного из зрителей, «якобы «детская сказка» с яркой обложкой, картинками и стишками, обернулась историей с глубокими наставлениями и житейской мудростью; картина преподнесла пару уроков или, если быть точнее, напомнила их: нужно быть терпимее и отзывчивее к особым людям». Зритель улыбается, переживая за героев, фильм создает светлое настроение и, вместе с тем, заставляет помнить о спекулятивном манипулировании общественным и индивидуальным сознанием в отношении особых людей.

Королевство кривых зеркал

Для Джона Тейлора участие в съемках «Обманщика» оказалось продуктивным. Понравившееся обоим актерам сотрудничество на съемочной площадке, продолжилось в том же 2005 году. Джон Тейлор сыграл самого себя в 30-минутном документально-биографическом фильме о своем партнере. Позже Джонни Ноксвилл пригласил Джона Тейлора на один из эпизодов экстремального шоу «Чудаки», участники которого ставят на себе и друг на друге глупые и зачастую опасные эксперименты. Так Ноксвилл обеспечил присутствие Тейлора в развлекательном кинобизнесе.

К счастью для Джона Тейлора и для зрительской аудитории, актер с синдромом Дауна участвовал только в сюжетах с безобидными розыгрышами, снятыми скрытой камерой. Так, как издеваются друг над другом основные участники шоу «Чудаки», его авторы над Джоном Тейлором шутить не решаются.

Брюссельский парадокс

Паскаль Дюкен родился 8 августа 1970 года в бельгийском городке Вилворде Фламандского Брабанта, неподалеку от родового гнезда Жако Ван Дормалья. Благодаря своей матери Угетт Вандепут и европейской системе социальной поддержки людей с особыми потребностями, Паскаль получил образование и профессию актера. Увлечение театром и танцевальной практикой привело его в любительские кружки, дало возможность участвовать в профессиональных театральных и хореографических проектах. Как киноактер Паскаль снялся в четырех полнометражных художественных фильмах: «Тото-герой» (режиссер Жако Ван Дормаль, роль Селестина в детстве), «День восьмой» (режиссер Жако Ван Дормаль, герой первого плана Жорж), «Комната» (режиссер Жиль Дау, герой второго плана Алекс), «Господин Никто» (режиссер Жако Ван Дормаль, эпизодическая роль двойника главного героя Анри). Не обошли его и приглашения от телепродюсеров – Паскаль снялся в детективном телесериале «Комиссар Мулен». 23 сентября 2004 года он появился на экранах телевизоров в серии «Бандит чести» как персонаж по имени Лемонье.

На Каннском фестивале с фильмом «День восьмой» связано удивительное событие: жюри не смогло определиться, кто лучший исполнитель – Даниэль Отей или Паскаль Дюкен, – и впервые за всю историю кинофестиваля выдало приз за лучшую мужскую роль обоим актерам.

После выхода фильма в широкий прокат благодаря успеху и прибыли от кассовых сборов будущее Паскаля Дюкена было обеспечено. В его жизни начался новый период отношений с кинематографом, театром, социумом. Общество признало достижения особого актера, отметив его высшей наградой самого престижного кинофорума Европы; популярность Паскаля Дюкена «зашкаливала»; со всех сторон на него сыпались предложения теле- и кинопродюсеров; финансовое положение актера стало стабильным. На протяжении последующих пятнадцати лет Паскаль Дюкен активно участвует в европейских театральных и образовательных проектах, дает многочисленные интервью, является знаковой медийной персоной, в чем может убедиться каждый пользователь интернета. В настоящее время актер живет в Брюсселе. Король Бельгии Альберт II в 2004 году посвятил Паскаля Дюкена в командоры ордена Короны, что равнозначно получению рыцарского звания. Орден Короны был учрежден королем Леопольдом II в 1887 году. Его удостоиваются за достижения в области искусств, литературы, науки, коммерции и государственной службы.

Но биография Паскаля Дюкена не так линейна и случайна, как может показаться при беглом взгляде на историю бельгийского актера. Невозможно осознать жизненную траекторию нашего второго героя без понимания судьбоносности для него встречи с режиссером Жако Ван Дормалем. Почему именно в маленькой Бельгии нашлись режиссер и актер, сумевшие перевернуть кинематографический мир, а вслед за ним общественное сознание народов Старого Света? В чем глубинные, тектонические причины появления на художественном горизонте Европы образа особого человека, наделенного природной *инаковостью*, при этом созданного на экране самим носителем этой инаковости? В поисках понимания этого своеобразного «брюссельского парадокса» мы обнару-

жили в книге кинокритика Антона Долина «Уловка XXI. Очерки кино нового века» среди тридцати портретов наиболее ему интересных кинематографистов главу об «идеалисте» Жако Ван Дормале. В своих рассуждениях о каждом из режиссеров автор отталкивается от одного фильма, помещая его как в контекст личной фильмографии режиссера, так и в общекинематографический, общекультурный контекст. «Если в дебютном фильме Ван Дормалья Дюкен – лишь второстепенный герой-спутник, то во второй картине режиссера он – идейный и эмоциональный центр сюжета; недаром Дюкена в Каннах наградили актерским призом, разделенным наравне с партнером по картине, Даниэлем Отеем. Мелькает артист-талисман и в “Мистере Никто”: у него нет ни одной реплики, но именно он воплощает альтер эго Немо, еще одну возможность его параллельного бытия. Дюкен – ничуть не спекулятивный рычаг, он для Ван Дормалья важнейший художественный элемент, уводящий как персонажей, так и зрителей из рационального мира социальных мотиваций в поля чистейшего, безоблачного иррацио. Его участие в каждом фильме режиссера равноценно манифесту, упрямой присяге на верность тем ценностям, которые во взрослом мире считаются инфантильными и несерьезными. Даун – вечное дитя; дети – непрменные и важнейшие герои фильмов Ван Дормалья, в их актерской игре и поведении никогда не ощущается ни малейшего оттенка фальши или натянутости».

На наш взгляд, во многом совпадающий с размышлениями известного и уважаемого нами кинокритика, пересечение судеб двух художников и их взаимовлияние можно понять лишь в системе ценностных координат Жана Ванье, величайшего гуманиста нашего времени. О том, как Божественный замысел свел 21-летнего Паскаля Дюкена и 34-летнего Жако Ван Дормалья на таинственных тропинках земного существования и подготовил каждого из них к этой промыслительной Встрече, мы расскажем в следующей статье.



КИРОВ

Работа с семьями, воспитывающими детей с ограниченными возможностями здоровья

И. Р. Касьянова, заведующая отделением, **Е. А. Козлова**, специалист по социальной работе, **А. П. Сенникова**, логопед, Кировский центр социальной помощи семье и детям, отделение реабилитации несовершеннолетних с ограниченными физическими и умственными возможностями

Уважаемые читатели, мы уже обращались к опыту работы наших коллег из Кировского центра социальной помощи семье и детям, с которым Даунсайд Ап давно и плодотворно сотрудничает. Об одном из направлений работы центра рассказывает эта статья. Мы предваряем ее кратким анализом этого показательного опыта в целом.

Прежде всего обратимся к многообразию направлений деятельности центра.

Содержание работы, а также возрастной состав детей позволяют нам говорить о том, что в центре действует многокомпонентная модель сопровождения семьи ребенка и подростка с ОВЗ.

Ранняя помощь, возникшая как направление деятельности в 2009 году и органично вошедшая в структуру работы с семьей, а также начинающееся сотрудничество с перинатальным центром Кировской области позволяют оптимизировать маршрут семьи, максимально сократив сроки между постановкой диагноза и началом оказания помощи. Специалисты перинатального центра направляют семьи для реабилитации в условиях отделения Кировского центра социальной помощи. Новизной этого взаимодействия можно считать работу с недоношенными младенцами от 9 месяцев до 1,5 лет. В 2013 году эти дети участвовали в занятиях группы «Росточек», которые проходили на базе отделения реабилитации несовершеннолетних, а сегодня они успешно посещают ДОУ.

Важно отметить, что сотрудничество с перинатальным центром – не единственный пример партнерских отношений кировского центра социальной помощи. В качестве его партнеров выступают:

- организации, занимающиеся вопросами реабилитации, – реабилитационные центры для несовершеннолетних с ограниченными возможностями здоровья Кировской области. Специалисты отделения наладили тесную взаимосвязь с этими учреждениями;
- Вятская Епархия Русской православной церкви. Проводятся совместные мероприятия, православные праздники, паломнические и экскурсионные поездки;
- Региональная общественная организация родителей детей-инвалидов «Дорогою добра». Центр социаль-

ной помощи наряду с Кировским отделением Всероссийского детского фонда стоял у истоков объединения родителей.

Подводя итог, мы можем представить Кировский центр социальной помощи семье и детям как организацию, осуществляющую системную многокомпонентную поддержку семьи с рождения до подросткового возраста. Элементами этой системы являются:

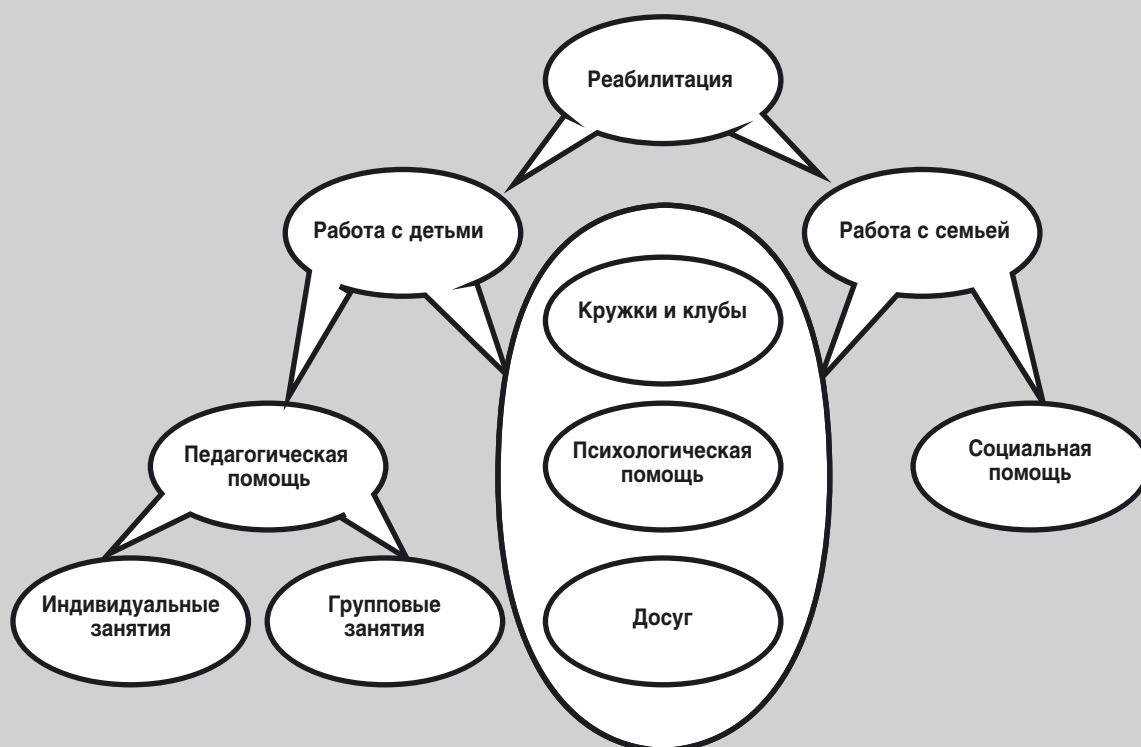
- перинатальное звено (в партнерстве с перинатальным центром);
- ранняя помощь;
- дошкольное звено;
- работа с детьми школьного возраста и подростками.

В каждом из этих звеньев присутствуют психологическая, педагогическая и социальная поддержка с возможностью многовариантного подбора направлений работы, что делает помощь семье адресной.

Важно отметить такую существенную особенность работы кировского центра, как ее направленность на социальные изменения в обществе. Эта работа включает в себя как социализацию инвалидов и их семей, так и формирование положительного отношения общества к происходящим процессам интеграции. Наиболее ярким примером может служить работа клуба «Солнечный мир», созданного для молодых инвалидов старше 18 лет. Целью этого клуба является, в первую очередь, установление и расширение социальных связей. Посещение совместных праздников, проводимых православной епархией, участие в городских мероприятиях, безусловно, также служит шагом в данном направлении.

Таким образом, мы можем представить кировский центр как пример успешной развивающейся организации, которая обладает возможностями для реализации многокомпонентной модели поддержки семей, воспитывающих детей и подростков с ОВЗ, с учетом социальных задач, стоящих перед обществом в отношении инвалидов.

*П. Л. Жиянова,
методист Центра сопровождения семьи «Даунсайд Ап»*



На базе отделения реабилитации несовершеннолетних с ограниченными физическими и умственными возможностями Кировского центра социальной помощи семье и детям в течение последних 12 лет ведется работа по комплексной поддержке семьи. Это направление деятельности возникло из понимания того, что достижение результата в реабилитации ребенка с ОВЗ невозможно без полноценного участия в этом процессе его родителей и ближайшего социального окружения, без их активного и осознанного включения в реабилитационный процесс и понимания ими всей той идеологии, на которой основывается работа специалистов с их детьми.

Семьи, где воспитываются дети с ограниченными возможностями здоровья, нуждаются в особом внимании. К числу

основных причин этого можно отнести как объективные факторы (недостаток информации, материальные проблемы), так и особенности субъективного плана: психоэмоциональный стресс, чувство изоляции, дезадаптивные психологические защиты и т. п. Для оказания этим семьям комплексной помощи и всесторонней поддержки на базе отделения был создан клуб «Морошка». Формат клуба был выбран потому, что позволяет менее формально взаимодействовать с семьями, проводить широкий спектр мероприятий вне стен отделения, а также способствует появлению и укреплению взаимодействия между семьями.

Первыми формами работы с семьями были небольшие семейные праздники, родительские собрания в отделении.



Постепенно увеличилась их частота и расширилось содержание: проводились круглые столы по юридическим вопросам и по вопросам создания общественной родительской организации.

Работу с семьями в нашем отделении осуществляют заведующая отделением, специалист по социальной работе и логопед. Работа заведующей заключается в организации и планировании деятельности отделения в целом и общем руководстве, а также анализе деятельности и ее прогнозировании, внедрении новых социальных технологий и направлений, привлечении организаций и общественных объединений к совместной работе по оказанию социальной поддержки семьям.

Специалист по социальной работе выявляет и изучает потребности детей с ограниченными возможностями здоровья и их семей, поэтапно реализует индивидуальные программы реабилитации, проводит групповые занятия, просветительскую работу с семьями, организует их досуг.

Логопед ведет индивидуальные коррекционно-развивающие занятия с детьми, консультирует родителей по вопросам поддержки речевого развития детей и обучает их конкретным приемам.

Работа с детьми и семьями осуществляется общими усилиями всех специалистов. Групповые занятия проводят одновременно два специалиста по своим блокам. Присутствие их обоих необходимо и в силу диагнозов детей.

Психологическую работу с родителями проводит заведующая отделением, имеющая психологическое образование. Семейным консультированием занимается отделение психолого-педагогической помощи нашего центра. Все мероприятия и праздники в отделении организуются и проводятся общими усилиями.

Помимо психолого-педагогического сопровождения и поддержки, отделение оказывает семьям материальную помощь. Она распределяется в центре ежемесячно, на заседании специальной комиссии. Это небольшие суммы в зависимости от положения семьи (семьи, оставшиеся без жилья, нуждающиеся в лечении, в том числе и детей с ограниченными возможностями здоровья, нуждающиеся в ремонте жилья, покупке необходимой одежды и обуви и пр.). В список входят семьи, оказавшиеся в трудной жизненной ситуации. Средства на оказание материальной помощи выделяются из областного бюджета.

Одна из значимых акций, которая проходит ежегодно на протяжении нескольких месяцев и называется «Осуществи мечту ребенка», позволяет привлечь внебюджетные средства для оказания материальной помощи семьям пациентов отделения. Она стартует и завершается праздничными мероприятиями, организованными меценатами центра. Ее суть заключается в том, что любой желающий (частное лицо либо организация) имеет возможность помочь конкретной семье, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями, или всему отделению.

Еще одним важным направлением деятельности отделения является включение семей особых детей в социальную и культурную жизнь города: культурно-развлекательные мероприятия в масштабах Кирова и области, познавательные и паломнические экскурсии и др.

Активизация и разнообразие социальной и культурной жизни наших семей, получение ими благоприятной обратной связи от общества способствуют смягчению социального стресса и чувства изоляции, в котором первоначально пребывали эти семьи.

Они начинают знакомство с нами, участвуя в программе домашнего визитирования. Специалист отделения в домаш-



ней обстановке разъясняет семьям их права, отвечает на возникшие вопросы по социальной поддержке, реабилитации, о направлениях работы отделения и учреждений города Кирова.

Чтобы поддерживать семьи в положительном психологическом настрое и позитивном отношении к жизни, с ними проводятся еженедельные релаксационные занятия, а также психологические тренинги «Эмоциональное выгорание» и «Детско-родительские отношения». Стартовало это направление работы в рамках акции «Увидеть, услышать, понять», приуроченной к Всемирному дню человека с синдромом Дауна. Акция проводилась с целью информирования окружающих, формирования у них позитивного отношения к людям с синдромом Дауна и знакомства с работой отделения по организации помощи семьям с детьми с ограниченными возможностями здоровья. В местных СМИ прошел репортаж о нашей работе, в рамках акции всем посетителям центра вручалась «солнечная лента», символизирующая поддержку и понимание людей с синдромом Дауна, и небольшой буклет с доступной информацией об этих «солнечных» людях. Также было продемонстрировано открытое занятие в старшей (для детей 3–5 лет) группе «Колосок» и часть релаксационного упражнения в сенсорной комнате для родителей.

Специалистами отделения разработан тренинг для родителей «Гореть или жить», направленный на профилактику эмоционального выгорания. В него включены опросник, теоретическая часть и практические упражнения. Каждая семья получит памятку «Что нужно и чего не нужно делать при выгорании».

В июне этого года на базе Кировского центра социальной помощи семье и детям будет открыто отделение помощи женщинам, находящимся в трудной жизненной ситуации. В нем будут вести работу психологи как индивидуально (консультации), так и в групповой форме (тренинги, группы по программам).



Проект «СПОРТ ВО БЛАГО»: распространение опыта в регионы России

Анастасия Даунис, координатор работы с родительским сообществом, Даунсайд Ап

Первый в России спортивный благотворительный проект «СПОРТ ВО БЛАГО», созданный по инициативе фонда «Даунсайд Ап», существует более 10 лет. За это время проект доказал свою эффективность в продвижении идеи поддержки семей, имеющих детей с синдромом Дауна, и привлечения ресурсов для оказания такой помощи. Начиная с 2012 года этот опыт стал распространяться в регионах РФ в рамках программы Минэкономразвития, направленной на поддержку социально-ориентированных некоммерческих организаций, развитие социального партнерства, институтов гражданского общества, благотворительности и добровольчества.

Объединение усилий

Активность некоммерческих организаций, созданных в регионах России для поддержки детей с синдромом Дауна и их семей, заметно возросла в последние годы. Их объединяют общие задачи в области профилактики детского сиротства, социальной адаптации детей, имеющих особенности развития, и их семей, становления системы инклюзивного образования. В то же время региональные организации очень неоднородны по своему составу, числу участников (они могут насчитывать от 10 до 80–100 семей), уровню профессионализма и устойчивости. Многие из них уже прошли первоначальные этапы становления, добились определенных успехов и активно работают. В то же время, разрастаясь и объединяясь в НКО, они начинают сталкиваться с такими проблемами, как текучка кадров, низкая активность родителей, отсутствие управленческих навыков у руководителей, нехватка финансирования долгосрочных программ, неумение выстраивать отношения с потенциальными донорами, представителями госструктур и т. д.

НРООПДМ «Верас», г. Нижний Новгород,

Марина Кондратьева, менеджер по фандрайзингу:

«Нашей организации участие в проекте “СПОРТ ВО БЛАГО” дало возможность получить как опыт взаимодействия внутри

организации, так и укрепление внешних связей с партнерами».

Чтобы поддержать это стремление к повышению профессионализма и эффективности работы, специалисты Даунсайд Ап проводили обучающие семинары по передаче НКО необходимых знаний для выстраивания стратегии развития организации в долгосрочной перспективе. В 2009–2011 году прошло 7 тренингов в Москве, Екатеринбурге и Нижнем Новгороде; проведены десятки очных, телефонных и онлайн-консультаций по вопросам мобилизации ресурсов, фандрайзингу, сотрудничеству с местными властями, связям с общественностью и СМИ.

Следующий шаг в передаче важного для развития региональных НКО опыта был сделан в 2012 году. При поддержке Минэкономразвития Даунсайд Ап получил возможность передать свою методику проведения благотворительных спортивных мероприятий «СПОРТ ВО БЛАГО» более чем 20 НКО из разных регионов России в рамках серии вебинаров. Сейчас эта активность оформлена в благотворительную программу нашего фонда «Повышение уровня организационной и финансовой устойчивости региональных СО НКО, оказывающих поддержку детям с синдромом Дауна и их семьям» (<http://downsideup.org/ru/grant-povyshenie-urovnya-organizatsionnoy-i-finansovoy-ustoychivosti-regionalnyh-socialno>).



Проект в действии

В период с 2010 по 2012 год количество средств, собранных во время проведения мероприятий «СПОРТ ВО БЛАГО» в Москве, выросло на 60 %, а число участников и зрителей – более чем втрое. Поскольку проект доказал свою эффективность, его тиражирование на базе региональных НКО было признано оптимальным решением. Проект позволяет организациям быстро привлечь благотворительные пожертвования, государственные и общественные ресурсы, создать благоприятные условия для объединения самых разных общественных групп в деле поддержки детей с синдромом Дауна и их семей. Знания и опыт, полученные региональными активистами в рамках методики «СПОРТ ВО БЛАГО», можно использовать для реализации других идей.

РООРДИ «Дорогою добра», г. Киров,

Зинаида Зверева: *«Из крохотного опыта проведения подобных мероприятий у нас уже появились свои наработки и понимание ситуации, но ваш вебинар помог структурировать дальнейшую работу, сэкономяв время и силы, которые бы мы потратили на разработку стратегий».*

Более того, как уже говорилось, передача методики проекта позволяет обучить НКО технологиям достижения нескольких важных задач:

- проведению массовых профессиональных благотворительных спортивных мероприятий;
- привлечению и удержанию корпоративных и частных благотворителей и, соответственно, фандрайзингу;
- установлению партнерских отношений с государственными структурами;
- умению работать со СМИ;
- налаживанию бизнес-процессов в управлении НКО.

Кроме того, наш проект уже стал известным, он воспринимается в сознании людей и СМИ как движение в поддержку интересов детей с синдромом Дауна, а значит, региональным НКО не придется тратить силы и время на его продвижение.

Проект «СПОРТ ВО БЛАГО» является уникальной в российских реалиях методикой, он представляет собой работающую модель социального франчайзинга:

- независимо от территории проведения, у него есть единая задача – создать условия для изменения к лучшему жизни детей с синдромом Дауна в России;
- он снабжен пакетом комплексной информации для передачи методики и технологий другим НКО – это Стандарт работы регионального партнера, созданный специалистами Даунсайд Ап;
- разработан действующий механизм обучения региональных участников проекта;
- утверждены и отлажены процедуры контроля качества проводимых мероприятий;
- установлены показатели результативности, ориентирующие региональные НКО на достижение понятных, измеряемых и фактически подтвержденных результатов;
- разработан пакет юридических документов, который регулирует взаимоотношения, договоренности, права и обязанности участников проекта.



Первые результаты

В 2012 году в рамках программы, поддержанной Минэкономразвития РФ, фонд «Даунсайд Ап» провел серию из 5 вебинаров, трехдневную стажировку и итоговый семинар в Москве для региональных НКО, оказывающих поддержку детям с синдромом Дауна и их семьям. Всего в обучении приняли участие 48 представителей 23 региональных НКО из 22 регионов России. По результатам нашей работы и при консультативной поддержке Даунсайд Ап 3 НКО провели первые пилотные благотворительные пробеги проекта «СПОРТ ВО БЛАГО» в пользу детей с синдромом Дауна в Нижнем Новгороде, Уфе и Екатеринбурге. В этих мероприятиях приняли участие в общей сложности около 450 человек, включая детей с синдромом Дауна, членов их семей и волонтеров. Партнерами НКО стали 4 государственные структуры, а сами мероприятия были освещены 89 раз в 42 СМИ федерального, регионального и местного значения. Надо сказать, что спортивные благотворительные проекты такого уровня, организованные некоммерческими организациями, прошли в российских регионах впервые. Каждая из трех пилотных НКО смогла преодолеть устоявшийся формат проведения «закрытого» праздника, с участием только детей-инвалидов и их семей. Спортивный благотворительный формат позволил значительно расширить аудиторию: привлечь местные власти, профессионалов в области развития спорта, общественные, спортивные и развлекательные СМИ. Все НКО, принявшие участие в вебинарах, включая 3 пилотные организации, заявили о своем желании в будущем проводить у себя в регионах мероприятия в рамках проекта «СПОРТ ВО БЛАГО».

В 2013 году все пилотные НКО первого этапа обучения уже выступали как партнерские организации: 25 мая 2013 года силами РОО «СоДействие» (Уфа), НРООПДим «Верас» (Нижний Новгород) и Даунсайд Ап (Москва) был проведен единый благотворительный пробег, на старт которого вышли 3000 человек в трех городах. СООО «Солнечные дети» из Екатеринбурга провела пробег 31 августа 2013 года. НКО из Рязани, Петрозаводска и Омска, участвовавшие в нашей программе в 2012 году, прошли стажировку в Даунсайд Ап. ОРООИ «Даун Синдром Омск» и БФ «Наши дети» (Рязань) организовали в своих городах пилотные благотворительные спортивные мероприятия – легкоатлетические пробеги «СПОРТ ВО БЛАГО». А мультигонка «СПОРТ ВО БЛАГО», в рамках которой соревнуются любители лыжного спорта, стала ежегодной в Омске и Екатеринбурге. Итак, проект продолжает развиваться, и, как показывают первые результаты, его методика повышает эффективность и устойчивость работы НКО в регионах.

Отечественный и зарубежный опыт

Отзывы партнеров и участников

НРООПДим «Верас», Нижний Новгород:

«Такие мероприятия не только помогают собрать средства для поддержки и социализации детей с синдромом Дауна, но и укрепляют связи и взаимодействие власти, НКО и бизнеса, что позволяет решать проблемы слаженно, в едином ключе. Такая работа позволяет шире взглянуть как на активность некоммерческих организаций, так и на людей, имеющих ту или иную форму инвалидности, и тем самым разрушить устоявшиеся в обществе стереотипы. Поэтому развитие данного проекта благоприятно скажется на развитии гражданского общества в целом по стране, а не только в отдельном регионе».

Анна Сорокина, серебряный призер по легкой атлетике Паралимпийских летних игр 2012 г., участница пробега «СПОРТ ВО БЛАГО» 2012 г., Уфа:

«Такие соревнования очень важны, ведь они показывают, что люди с ограниченными возможностями могут жить и добиваться успехов наравне со всеми в обществе. И пусть мы ограничены в физическом плане, но зато внутри нас скрыта великая сила мужества, которая открывает для нас безграничные возможности, благодаря которым мы можем совершать невозможное».

Павел Чермянин, ведущий специалист УфаНИПИнефть, участник пробега «СПОРТ ВО БЛАГО» 2012 г., Уфа:

«Узнал о мероприятии от знакомых. Я сам люблю бегать, но сегодня испытал удивительное и непередаваемое чувство от того, что, просто бегая, ты можешь изменить чью-то жизнь к лучшему. Это подстегивает и окрыляет. Спасибо организаторам. В следующий раз подтяну побольше ребят и с работы, и из команды».

Рафис Зиннуров, участник пробега «СПОРТ ВО БЛАГО» 2012 г., Уфа:

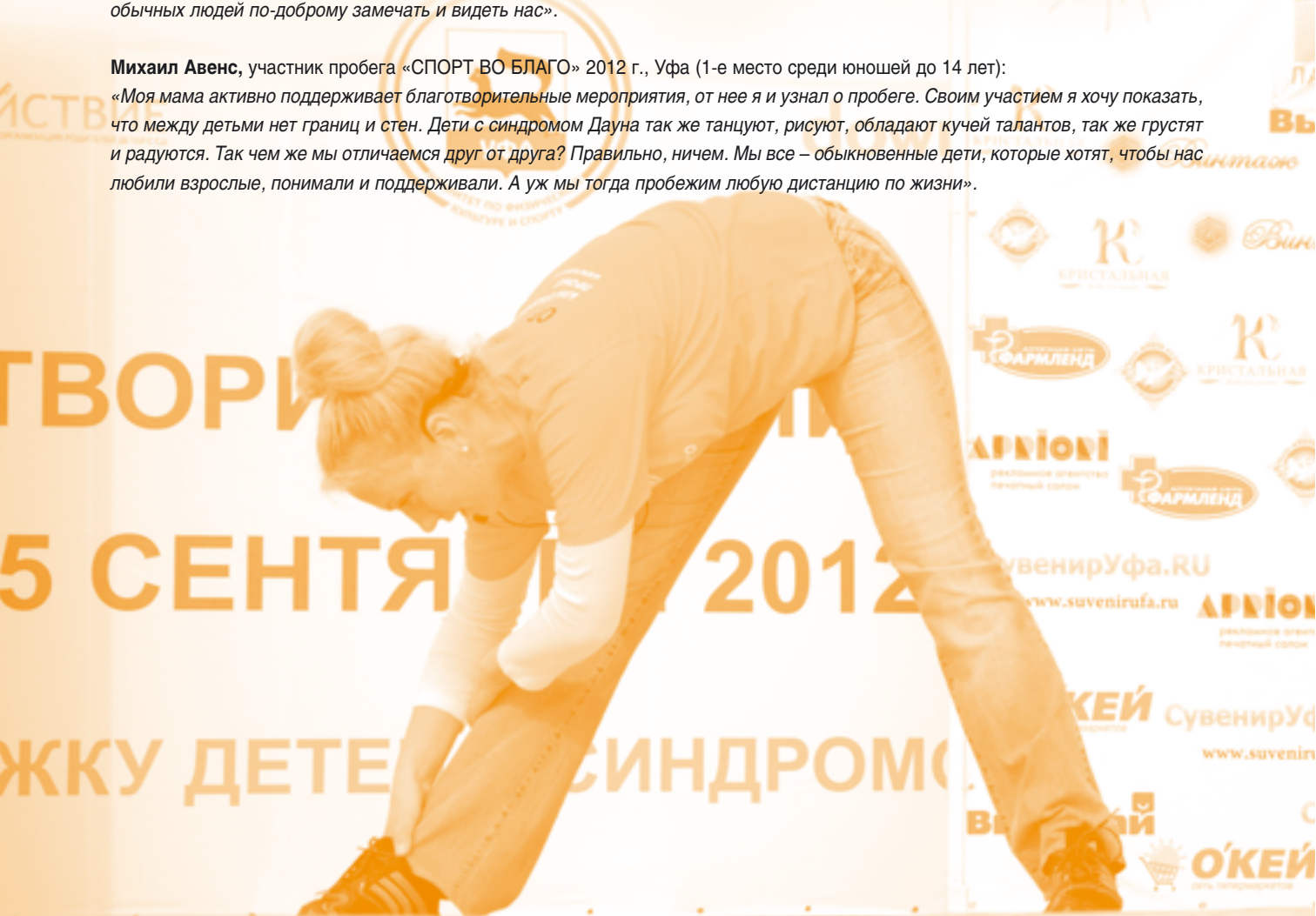
«Я горжусь, что моя дочь Фарида также принимает участие в благотворительном спортивном мероприятии. Для нее это очень важно. Фарида бросила себе вызов, чтобы узнать, на что способна она, девочка с синдромом Дауна. Своим участием дочка поддерживает других детей».

Эльза Нигматуллина, зам. председателя РОО «СоДействие» по г. Стерлитамаку, пробег «СПОРТ ВО БЛАГО» 2012 г., Уфа:

«Для всех нас это действительно большое событие, и мы счастливы, что оно состоялось. Вместе мы – команда, вместе мы – сила, на которую уже обращают внимание органы власти и общество. Мы очень надеемся, что подобные мероприятия побудят обычных людей по-доброму замечать и видеть нас».

Михаил Авенс, участник пробега «СПОРТ ВО БЛАГО» 2012 г., Уфа (1-е место среди юношей до 14 лет):

«Моя мама активно поддерживает благотворительные мероприятия, от нее я и узнал о пробеге. Своим участием я хочу показать, что между детьми нет границ и стен. Дети с синдромом Дауна так же танцуют, рисуют, обладают кучей талантов, так же грустят и радуются. Так чем же мы отличаемся друг от друга? Правильно, ничем. Мы все – обыкновенные дети, которые хотят, чтобы нас любили взрослые, понимали и поддерживали. А уж мы тогда пробежим любую дистанцию по жизни».





В 2014 году проект «СПОРТ ВО БЛАГО» стал лауреатом национальной премии «Спортивная Россия» в номинации «Лучшее спортивное мероприятие года»!

В обучающих мероприятиях по проекту «СПОРТ ВО БЛАГО», помимо московского, будет представлен опыт региональных НКО, добавится новый блок обучения «Организационное развитие НКО», цель которого – совершенствование качества услуг и проведение пилотных акций в регионах (акции в пользу детей с синдромом Дауна, выпуск информационного бюллетеня для родителей и т. п.).

В 2013–2015 году наша программа будет охватывать минимум 22 субъекта РФ, представители которых подтвердили свою заинтересованность в участии. На этом этапе мы ставим такие задачи:

- провести обучение региональных СО НКО и подготовить их к организации пилотных мероприятий по двум направлениям: благотворительные пробеги в рамках проекта «СПОРТ ВО БЛАГО» и акции НКО как представителя интересов родительских сообществ в регионах страны;
- привлечь в качестве соведущих в обучающих семинарах те НКО, которые уже прошли курс в рамках первой программы в 2012 году;
- по окончании обучения провести пилотные благотворительные мероприятия в регионах России силами СО НКО-участниц;
- организовать обсуждение и обмен опытом между СО НКО по итогам проведенного обучения и пилотных мероприятий.

Мы планируем развивать практику проведения вебинаров с участием НКО из разных регионов России и 3–4 из них будем ежегодно выбирать в качестве пилотных площадок для более интенсивного обучения и проведения благотворительных мероприятий проекта на местах. В 2013 году такими площадками стали две новых НКО: из Рязани и Омска.

Каждый год в мае 3 новых пилотных НКО будут проходить стажировку на благотворительном пробеге «Даунсайд Ап» в Москве. Наши специалисты планируют консультировать их в течение 4–5 месяцев, вплоть до окончания подготовки пилотных мероприятий. Для этих целей будет использоваться специальный раздел на онлайн-форуме фонда.

Каждый год в регионах России будут проходить 3 пилотных мероприятия – благотворительные пробеги в рамках проекта «СПОРТ ВО БЛАГО». Для контроля и оценки качества их проведения и соответствия разработанным стандартам Даунсайд Ап предполагает командировать на них своих представителей. Пилотные НКО будут готовить подробные отчеты о проведенных пробегах по формам, разработанным в нашем фонде. После проведения мероприятий Даунсайд Ап и пилотные организации обсудят полученный опыт, свои достижения и неудачи, сравнят ситуацию в регионах и сформулируют рекомендации на будущее. Надеемся, что следующим шагом для этих участников программы станет обращение в Даунсайд Ап с просьбой о получении статуса постоянных партнеров проекта «СПОРТ ВО БЛАГО».

Форум для родительских организаций на сайте Даунсайд Ап: <http://downsideup.org/board/forumdisplay.php?f=35>

Перспективы развития

Специалисты фонда «Даунсайд Ап» приняли решение продолжать обучение НКО методике «СПОРТ ВО БЛАГО», ориентируясь на то, что в кругу обученных появляется все больше пилотных, а затем партнерских организаций, которые начинают проводить благотворительные спортивные мероприятия в своих регионах, постепенно превращаясь из учеников в профессионалов и равных участников сети. Важным показателем эффективности и успешности нашей работы станет практика обращения организаций за поддержкой не только в Даунсайд Ап, но и к коллегам из других НКО.

РООРДИ «Дорогою добра», г. Киров,

Зинаида Зверева: «Нам очень нужен опыт других регионов, так как пути решения проблем у нас схожи, но могут сильно отличаться от Москвы. Как и финансовая сторона вопроса».



Сделать образование качественным и доступным для всех

Каждое утро я прихожу в класс и вижу своих учеников. Какие они разные! У каждого свой особый мир, которому надо помочь раскрыться. Учитель не имеет права нарушать внутренний мир ребенка, он должен суметь раскрыть те стороны души маленького человека, которые в нем еще спят.

В моем классе учится девочка с синдромом Дауна. С самого начала мы присматривались друг к другу. Я привыкала к ее манере общения, наблюдала, общалась с тьютором. Естественно, у меня возникла необходимость в дополнительной информации. Сегодня педагог может окончить курсы по инклюзивному образованию, принимать участие в различных мероприятиях города по этому вопросу, наконец, воспользоваться ресурсами глобальной сети и заниматься самообразованием.

Дети с синдромом Дауна обучаемы. Это признанный во всем мире факт. Поэтому во многих странах дети, рожденные с синдромом Дауна, занимаются в обычных школах, а также имеют право работать. Но таким детям необходима индивидуальная программа развития и методика воспитания. Помимо специальной программы, детям с синдромом Дауна нужна поддержка окружающих, доброжелательная и позитивная атмосфера вокруг.

В нашем классе сложился особый этический фон учебно-воспитательного процесса: всё педагогическое общение с детьми проникнуто оптимизмом, уверенностью в том, что совместными усилиями учителя, специалистов, сверстников, родителей, других взрослых, участвующих в процессе инклюзивного образования, у всех детей, независимо от их индивидуальных особенностей, есть возможность получить качественное образование.

Осуществлять учебные цели мне помогает тьютор, который есть у нашей девочки. В круг обязанностей тьютора входит сопровождение ребенка при необходимости и оказание помощи в плане организации его деятельности. К каждому уроку я прописываю индивидуальные упражнения и задания, т. е. некоторую инструкцию, а тьютор, действуя по ней, помогает осуществить задуманное.

Главной формой образовательного процесса остается урок. Как построить урок в классе, в котором учится ребенок с синдромом Дауна?

При подготовке к уроку я руководствуюсь индивидуальным адаптированным образовательным планом (программой) и соответствующими целями обучения.

Мой рабочий день начинается с общения с тьютором. Первое, что я делаю, – сообщаю тьютору план работы на уроке. Если заготовлены специальные карточки, то я объясняю принцип выполнения заданий. Я проговариваю с тьютором, на каком этапе урока ребенок будет включен в общий план работы. Обязательно проговаривается дозированность заданий. На протяжении всего урока я стараюсь корректировать работу ученика и тьютора. Ребенок обязательно должен быть включен в общий процесс обучения в классе, при этом выполняя индивидуальные адаптированные задания и решая свои задачи на каждом этапе урока.

Для того, чтобы было легко жить с каждым человеком, думай о том, что тебя соединяет, а не о том, что тебя разъединяет с ним.

Л. Н. Толстой



Каждый этап урока мы обязательно фиксируем, ориентируя ребенка на то, что он уже сделал и что ему предстоит еще сделать. Позитивное подведение итогов становится своеобразным стимулом, побуждающим учащегося к включению во все более усложняющуюся работу. На мой взгляд, этот аспект очень важен для ребенка.

Еще Сократ говорил о том, что научиться играть на флейте можно только играя самому. Также и способности у ребенка формируются лишь тогда, когда он не пассивно усваивает новые знания, а включается в процесс деятельности.

Разнообразие усиливает все стороны жизни человека. Это один из принципов инклюзивного образования. Наша девочка – участница детского танцевального ансамбля «Домисолька». Учится в музыкальной школе игре на флейте. Активно участвует во всех классных и школьных мероприятиях.

В прошлом году (3-й класс) участвовала в конкурсе портфолио в номинации «Мое творчество».

Для всех обучающихся прогресс скорее может быть достигнут в опоре на то, что они уже могут делать. Это еще один из принципов инклюзивного образования. Поэтому на уроках математики мы делаем упор на то, что у девочки получается хорошо. Ребенку нравится составлять задачи, работать у доски.

На уроках литературного чтения мы стараемся адаптировать текст учебника так, чтобы учебный материал стал максимально понятным ребенку. Очень важно сопровождать текст иллюстрациями, так как особый ребенок обладает конкретным мышлением и отвлеченные понятия ему мало доступны. Следует кратко и последовательно формулировать вопросы относительно содержания текста.

Хочу отметить, что детям с особыми образовательными потребностями очень нравится работать в паре. Мы наблюдали интересный момент на уроке русского языка, когда в предложенной карточке девочка с синдромом Дауна быстрее подбирала к прилагательному существительные, чем девочка-билингв. Обучение в сотрудничестве способствует развитию навыков решения задач межличностного и социального характера.

Процесс обучения должен быть приспособлен к каждому ученику, поэтому важно сознательно и точно определить индивидуальные цели для каждого ребенка. И конечно, чтобы этот процесс был более удачным и плодотворным, нужна большая заинтересованность и профессионализм каждого участника образовательного процесса: педагогов, родителей, специалистов – всех, кто стремится сделать образование качественным и общедоступным.

Л. А. Хуснутдинова, учитель 4-го класса Центра образования № 1429, Москва

Жизнь непредсказуема!

Здравствуйте! Меня зовут Надежда, Я хочу рассказать об успешно проведенной операции по эндопротезированию взрослому пациенту с синдромом Дауна. Зная о том, что медицинские услуги для маленьких детей уже стали вполне доступны, а с такими взрослыми врачи чаще всего вообще не хотят иметь дело, я посчитала нужным привести пример пока крайне редкого, едва ли не первого, случая оказания взрослому человеку с синдромом Дауна хирургической помощи, требующей высокого профессионализма. Надеюсь, это сможет еще кому-нибудь помочь.

У меня есть дядя с синдромом Дауна, родной брат моей мамы. Ему уже 49 лет. Зная, что люди с синдромом Дауна очень разные, уточню, что Сережа хорошо говорит, умеет писать, хоть и с сильной дисграфией. Его можно оставить одного дома. Он любит играть в гонки и смотреть передачу «Субботний вечер». И при этом остается трехлетним ребенком.

Большую часть жизни он прожил в маленьком городе Котовске Тамбовской области – там, где родился. Я приезжала к бабушке, его маме, на лето и, соответственно, росла вместе с ним. Сначала у нас были общие друзья; помню, что он читал быстрее меня и бабушка ставила его мне в пример. А через год я уже читала намного быстрее его. Потом я стала защищать его от насмешек и подшучиваний на улице. Наверное, тогда он и стал всем «угрожать» мной: «Вот придет Надя, я ей все расскажу». И рассказывал, конечно.

Подошло время моей свадьбы. Помню, как мы сидели с будущим мужем в кафе и настал момент, когда я решила сказать ему про Серегу. Мне казалось это правильным. К тому времени я была дипломированным медицинским психологом и уже работала с детьми, имеющими различные психические патологии, а мой будущий муж был детским неврологом со стажем около 10 лет. Хорошо запомнила его вздох облегчения, когда он услышал, что у меня есть дядя с синдромом Дауна – он-то подумал, что у меня есть ребенок :). У нас родился сын, и, когда ему было 6 месяцев, мы летом поехали к бабушке и Сереже. Так мой муж познакомился с Сергеем, а Сережа – с нашим сыном. Бабушка уже была в возрасте, и осенью она приняла решение переехать в Москву.

Они с Сережей стали жить у моей мамы. Мы живем в соседнем доме. Я пошла на работу, бабушка с Сережей приходили к нам каждый день и сидели с моим ребенком до 14:00. Потом я приходила домой, и Сережа играл в гонки на компьютере. Очень он это полюбил. Так продолжалось в течение года. Потом сын вырос и пошел в ясли.

В это время стало очевидным, что бабушка нашего Сережу «не выдержит». Объясню почему. Он всю жизнь жил в частном доме, мог в любое время пойти гулять и общаться с кем захочет. Москва таких возможностей ему предоставить не могла. Мы все работали. Моя мама, сестра Сергея, врач, у нее есть еще и дежурства. Мой муж тоже занят, плюс у нас маленький ребенок. Так что весь поток общения Сережи концентрировался на бабушке. Поверьте, это сложно очень много говорить одно и то же, примерно как с трехлетним ребенком.

И мы решили попробовать найти интернат. Спустя год мы его нашли. Сережа достаточно хорошо адаптировался там. График был таков: 2 недели в ПНИ и 1 неделя дома. Он съездили в лагерь, ходил на дискотеки и т. д. Интернат молодеж-

ный, наш Серега там один из старших. Все как-то устаканилось. У него телефон, он часто звонил, и мы были в курсе всего.

Потом достаточно тяжело в течение 6 месяцев умирает бабушка от онкологии. В это время мы с мужем брали Сергея к себе, так как бабушка уже никого не узнавала и очень тяжело болела. Ее смерть он перенес, как нам показалось, нормально. Плакал, конечно, и уточнил, с кем он теперь останется, но когда понял, что все продолжается так же, как было, то успокоился.

И вот в одно пятничное утро звонит мне мама и говорит: «У нас несчастье, Сережа госпитализирован из интерната в больницу с подозрением на перелом шейки бедра». Для 49-летнего человека это маловероятно, но у Сережи псориаз и, наверное, есть явления остеопороза, поэтому перелом был весьма вероятен. Так и случилось. Да еще и со смещением.

И в этом месте мне хочется сказать всем, что ребенок с синдромом Дауна – это сложно, но взрослый – это караул! Поместили его не в отделение травматологии, куда обычно кладут людей с травмами, а в отделение пограничных состояний (ПСО) – туда, где лежат психически больные люди (имеющие официальный диагноз) с разными соматическими заболеваниями, а к ним приходят врачи из других отделений. Я приехала к нему, как только начали пускать посетителей.

С благодарностью вспоминаю заведующую того отделения – врача-психиатра. С первых слов она все поняла, сказала, чтобы я сначала шла к нему, а потом поговорим. Поверьте, только врач-психиатр может понять, как напуган такой человек сменой обычной обстановки. Так и было, он лежал такой испуганный. Обрадовался мне, все рассказал, но так и не понял, что в больнице, думал, что его перевезли в «лежачий» корпус интерната. Потом я поговорила с заведующий. Она СМОГЛА добиться, чтобы его перевели в травматологическое отделение с условием круглосуточного присмотра. Всегда ее будем помнить, меня бы и слушать никто не стал. Если бы его не перевели, он бы остался навсегда лежачим и уже был бы с пролежнями.

Наверное, для полноты картины надо объяснить, что если взрослый недееспособный человек оформлен в ПНИ на 7 дней в неделю, то его опекуном становится государство в лице этого интерната. Мы, в общем-то, юридически никто. Но если интернат «хороший», то происходит как у нас. А именно, врач-психиатр из ПНИ, созвонившись со мной, отправила разрешение опекунского совета на оперативное вмешательство, и далее мы были на связи. Ничего плохого сказать не могу, всё, о чем я просила, они выполняли, ну и я, конечно, держала их в курсе. Нам повезло с сиделкой, фирму помогли найти сестры милосердия из его интерната. Сиделкой был молодой человек, к которому наш Сережа привязался так, что сейчас мне даже страшно вато их разлучать. И конечно, после работы кто-то из нас приезжал к Сереже. С удивлением персонал отделения травматологии стал отмечать, что он «поумнее» некоторых пожилых пациентов или пациентов-алкоголиков. Врач ЛФК очень удивилась, что он понимает инструкции и выполняет их. Вот так, через шантаж (за айпэд), наш Серега встал на ходунки.

Очень большую поддержку мне дистанционно по телефону и смс-ками оказывал врач-травматолог, который два года назад оперировал меня по поводу тяжелых переломов. Он очень многое мне объяснил и подсказал, что помогло добиться конечной цели. А целью было эндопротезирование сустава. Здесь мы столкнулись с тем, что операций людям с синдромом Дауна в практике врачей-травматологов не было... Да еще и понимание синдрома Дауна как чуть ли не самой тяжелой степени умственной отсталости, т. е. идиотии, или, по МКБ 10, F73. Я не отрицаю наличия умственной отсталости при синдроме Дауна, и в частности у Сережи, но где умеренная степень, а где идиотия, понять может только психиатр. А еще и сочетание пороков развития и макроглоссия (боль-

шой язык), что значительно утяжеляет интубацию, и т. д. и т. п. Короче говоря, Сергей встал на ходунки – и то счастье, как сказал нам один доктор. Но мы как-то не были в этом уверены. И вот в один прекрасный день заменяющий нашего врача сказал, что выписывают нашего Сережу и всё, а еще добавил, что он у него спросил, хочет ли он операцию, Сережа ответил, что нет... Что здесь скажешь? Не психиатр, конечно, но врач же! Пока Сергей лежал в отделении, мы пытались объяснить, что сможем обеспечить постоперационную реабилитацию, но это не возымело действия. Врачи говорили, что соберут консилиум, и т. д. По чистой случайности нас познакомили с оперирующим профессором-травматологом, который занимал солидный пост в этой больнице, и он сказал, что посоветуется с западными коллегами. Как раз в тот день, когда нам сказали, что Сергея готовят к выписке, мы должны были подойти к профессору за окончательным решением. Ничего уже мы не ждали. И вдруг, увидев мою маму и узнав ее, он заулыбался и сказал: «Я прооперирую вашего брата в пятницу, дальше я в отпуск». Представляете какое счастье?! Но уже среда. Надо купить эндопротез, подготовить Сережу (морально), анализы, рентген... И вот настала пятница, в 9.30 его отвезли в операционную. Он об операции не знал, мы ему сказали, что это очередное обследование. Ожидание... Вывезли Сережу в реанимацию, вышел врач и сказал, что он потерял всего лишь 100 мл крови!!! И операция прошла прекрасно.

**А еще он улыбнулся и спросил:
«А вы знаете, что сегодня
Всемирный день человека
с синдромом Дауна?»
А мы и не знали...**

Сейчас Сережа еще в больнице, уже сидит. В понедельник будет пытаться вставать с врачом ЛФК. Скоро снимут швы и он поедет домой. Думаю, процесс восстановления будет непростым, но он будет ходить, а мог навсегда остаться лежать. Я очень надеюсь, что наша история кому-нибудь поможет как пример эндопротезирования взрослого больного с синдромом Дауна.

И еще хочу сказать, что жизнь непредсказуема :). В отделении, куда попал Сережа, медсестрой работает девушка родом из того же города, что и он. И именно она узнала Сережу и познакомила нас с тем профессором, который взялся его оперировать!!!

Надежда Улькина, Москва

«Равные возможности» в Москве

23 мая 2014 года в столице прошло первое общее собрание недавно созданного московского отделения Межрегиональной общественной организации в поддержку людей с ментальной инвалидностью и психофизическими нарушениями «Равные возможности».

Как отмечается в пресс-релизе,

«принятие в России многих прогрессивных законов в отношении этой группы людей с инвалидностью не привело к разработке и созданию в нашей стране целостной системы сопровождения человека с ментальными нарушениями на всех этапах жизненного цикла с рождения и до старости».

Создание такой системы и является главной целью организации «Равные возможности».

Мы знаем, что во многих российских регионах в сфере поддержки детей с ментальными нарушениями наметились определенные перемены к лучшему. Гораздо меньше примеров эффективного решения проблем, с которыми сталкиваются семьи подростков, молодых и совсем взрослых людей. Наиболее успешные проекты, как известно, осуществляются в Пскове и Владимире. Не случайно Межрегиональная общественная организация в поддержку людей с ментальной инвалидностью и психофизическими нарушениями «Равные возможности» в 2006 году была учреждена именно в городе Пскове. Отметим сразу, что на собрании в Москве директор Центра лечебной педагогики и дифференцированного обучения Псковской области и одновременно председатель Совета МОО «Равные возможности» А. М. Царев представил действующую в городе комплексную систему услуг, предоставляемую семьям ребенка с нарушениями развития от рождения до выхода в самостоятельную жизнь. Особое внимание было уделено очень важному звену этой цепочки – организации постоянного сопровождаемого проживания взрослых. Примечательно то, что в реализации этого давно задуманного и проработанного проекта организационно и финансово участвуют местные власти.

На московском собрании об истории создания этой организации рассказала ее исполнительный директор Марьяна Соколова. Она, в частности, сказала: «В рамках моей предыдущей деятельности мне много приходилось ездить по стране. Я столкнулась с тем, что часто родители начинают изобретать велосипед, когда рядом, в 100 километрах от них, он уже есть, и неплохой... Проблема в том, что всё ограничивается локальными проектами, всё очень неустойчиво... Мы стали разговаривать с коллегами из российских общественных организаций, обсуждать возможность объединения на этом поле. Дело в том, что активных всероссийских объединений, которые бы реально влияли на решение проблем людей с интеллектуальными и психофизическими нарушениями, нет. А ведь наша группа, самая незащищенная, живет в жестокой системе детских домов и психоневрологических



А. М. Царев, директор Центра лечебной педагогики и дифференцированного обучения Псковской области и председатель Совета МОО «Равные возможности»



Общение в перерыве



Татьяна Витальевна Владимирова, психиатр, член ревизионной комиссии, и Татьяна Ивановна Харлампиева, член Совета регионального отделения МОО «Равные возможности»

интернатов. Это унижительно для человеческого достоинства, но никак не представлено ни обществу, ни тем, кто принимает решения. Поэтому очень важно объединять усилия людей, которым это небезразлично. Изначально в нашу долгосрочную стратегию, помимо лоббирования интересов этой категории населения, закладывалось еще 2 параметра: поэтапный рост организации и преобразование ее во всероссийскую. Мы понимаем, что государство предпочитает разговаривать с крупным игроком. И это относится не только к лоббированию, но и к структуре отношений государства и денег с инвалидными организациями. Мы понимаем также, что мы будем выходить на рынок услуг. Это закон развития: на рынке должны появиться другие игроки, и этими игроками будут НКО. Поэтому речь шла и идет о том, что нам самим необходимо становиться качественнее, т. е. то, что мы делаем содержательно, должно определенно быть серьезным. Понятно, что и самим нам нужно выходить на рынок услуг в роли провайдеров. Таким образом, наша организация «Равные возможности» развивается в качественного, мощного лоббиста интересов тех людей, о которых мы говорим. Она становится самостоятельным провайдером услуг, выходящим на рынок этих услуг, и она стремится стать всероссийской организацией. Это те три кита, на которых строится наша работа».

Сегодня членами Межрегиональной общественной организации «Равные возможности» являются представители 26 регионов страны. Но ее отделения открыты пока только в 15 из них. Почему так? На этот счет у руководства организации есть весьма определенные соображения. М. Соколова поясняет: «Для того чтобы наша организация стала всероссийской, мы должны открыть отделения, зарегистрированные в качестве самостоятельных юридических лиц, как минимум, в половине субъектов РФ. Количественно решить этот вопрос несложно: 9–10 тысяч рублей на регистрацию, и отделение открыто. Но есть два важных момента: без команды, без людей, которые готовы работать в контексте тех приоритетов, ценностей, миссии, которые мы для себя определили, всё развалится».

Второе важное соображение, которое озвучила Марьяна Соколова, касается состава организации. Она посетовала, что сейчас больше всего говорится об объединении родителей, и продолжила: «Я к этому отношусь категорически отрицательно. Я считаю, что чисто родительские ассоциации были актуальны до середины 1990-х годов, когда не было инфраструктуры услуг, не было специалистов, которые могли бы предложить некую альтернативную модель. Тогда главную роль играли объединения родителей, потому что они начинали требовать, говорить, что необходимо и чего нет. Они сами что-то создавали и таким образом побуждали действовать чиновников. Сегодня создавать с нуля чисто родительскую организацию в изменившемся общественном, социальном, и экономическом поле – это значит создавать нерабочий инструмент. Почему? Потому что в большинстве случаев каждый родитель будет исходить в первую очередь из своего собственного интереса, связанного с возрастом ребенка, из своего представления о той модели жизни, которую он хотел бы видеть именно для своего ребенка, из тех особенностей, которые присущи той или иной нозологии. В нашей организации основной костяк, безусловно, составляют родители, как правило, из сильных родительских объединений, созданных

как раз в 90-е годы. За этими родителями пришли специалисты, уже выросшие в этих организациях, пришли эксперты нашей психологической, педагогической школы, волонтеры, пришли просто специалисты, педагоги школ, интернатов, реабилитационных центров».

«Мы – сообщество очень разных по мотивации людей, которые собрались ради одного дела. И я считаю, что это чрезвычайно важно, потому что такое сообщество значительно более устойчиво, более качественно, профессионально и в социальном смысле значительно более результативно, потому что люди – это и есть собственно социальный капитал, который способен менять окружающий мир».

М. Соколова подчеркнула также важность разрабатываемого в настоящее время проекта создания на базе всех отделений информационно-консультационных центров. «Это должна быть такая первая опорная точка – информационный ресурс, в котором могут даже выделяться определенные часы для консультаций специалистов. Мы сможем, например, попросить профессора Ирину Магомедовну Бгажнокову в режиме видеоконференции посмотреть какого-нибудь ребенка в Новосибирске, которого никак не могут продиагностировать. Часть денег на этот проект уже заложена».

Московское отделение было зарегистрировано в апреле 2014 года, но этому событию предшествовала большая подготовительная работа. Был сформирован Совет, председателем которого стал Андрей Борисович Афонин, художественный руководитель и режиссер Интегрированной театральной студии «Круг II», была избрана ревизионная комиссия и сформулированы следующие задачи:

*Марьяна Соколова,
исполнительный директор МОО «Равные возможности»*





*Ирина Магомедовна Бгажнюкова,
кандидат психологических наук, профессор*

- организация площадки для обсуждения, выработки стратегий и тактик в решении вопросов инклюзивного образования, организации доступной среды, реализации права на полноценную жизнь, трудовой занятости, творческой деятельности, досуга, спорта;
- создание профильных рабочих групп по различным направлениям как инструмента анализа, экспертной оценки, выработки конкретных предложений;
- развитие и внедрение лучших практик (с учетом российского и международного опыта) по организации и предоставлению различных услуг детям и взрослым, членам их семей, что предполагает становление регионального отделения МОО «Равные возможности» в качестве сетевого провайдера услуг в г. Москве.

На первом общем собрании московского регионального отделения исполнительным директором отделения была избрана Ирина Игоревна Осипова, руководитель и педагог школы № 705 Северо-Западного округа. Выступавшие – представители московских организаций – членов региональ-

ного отделения, педагоги и руководители общественных организаций – выражали озабоченность положением дел во всех звеньях системы поддержки людей с ментальной инвалидностью. О серьезнейших проблемах в секторе ранней помощи рассказала И. И. Осипова; тревожные тенденции в развитии специального школьного образования осветила Т. Н. Исаева, директор школы св. Георгия, а в сфере дополнительного образования – В. Н. Загрядская, руководитель Благотворительного центра «Рафаил». О сложностях продвижения модели дневной занятости говорила С. В. Бейлезон, руководитель проекта «Образ жизни» Межрегиональной общественной организации помощи детям с особенностями психоречевого развития и их семьям «Дорога в мир», о проектах сопровождаемого проживания – врач-психиатр Т. В. Владимиров. А. Б. Афонин (при участии И. А. Кизермана, представителя Общественного совета родителей детей-инвалидов и молодых инвалидов при Департаменте социальной защиты населения г. Москвы) рассказал о проекте интернет-поддержки и создании информационно-консультационного центра отделения.

Участники собрания обсуждали возможности преодоления специфических трудностей, которые неизбежны при переносе лучших практик из небольших городов в такой гигантский мегаполис, как Москва. По их мнению, путь достижения целей московского отделения организации «Равные возможности» на первых этапах должен проходить через создание системы комплексных услуг в отдельно взятых округах или районах Москвы – там, где для этого уже есть определенные предпосылки, включая готовность местных властей.

*Материал подготовила Н. С. Грозная, координатор
редакционно-издательской деятельности Даунсайд Ап*

Сайт организации «Равные возможности»:

<http://www.as2006.ru/?>

Адрес электронной почты Ирины Осиповой, исполнительного директора московского отделения: ipina@rambler.ru



Фотовыставка «ПАПА»

С 4 по 18 мая 2014 г. в фойе торгового центра «Атриум», крупной московской галереи магазинов, были выставлены фотопортреты, сделанные Максимом Гончаровым в рамках арт-проекта «ПАПА». Работа над ним началась год назад. Его героями стали 30 мужчин разного возраста и их дети с синдромом Дауна. Презентация проекта состоялась в выставочном комплексе «Artplay» 21 марта 2013 г., в День человека с синдромом Дауна, который по инициативе ООН отмечается ежегодно во всем мире.

Выбор места экспозиции был, конечно, не случайным: организаторы выставки хотели показать множеству людей, живущих обычной жизнью, посетителям и покупателям, пришедшим в торговый центр, мир семей, где растут особые дети. Рассказывает автор проекта Максим Гончаров:

— Однажды, незадолго до закрытия выставки, я заехал в «Атриум», чтобы сделать несколько снимков нашей экспозиции. Люди спешили по своим делам, изредка останавливаясь и рассматривая фотографии пап и их детей. Мое внимание привлекла одна молодая женщина лет 35. Она пристально всматривалась в портреты, и я заметил, что ее взгляд обращен в основном на мужские лица. Понаблюдав некоторое время, я подошел и заговорил с ней. Оторвавшись от очередной фотографии, она повернула ко мне лицо, и я увидел, что из-под стекол дорогих очков катятся слезы. Извинившись, я хотел уйти, но она удержала меня и объяснила, что в ее семье не было родных с синдромом Дауна, но она увидела на фотографиях такую любовь пап к детям, независимо от их возраста, что поняла: если бы в ее семье муж хотя бы на десять процентов так относился к их общим детям, она была бы самой счастливой женщиной в мире. И уходя, добавила: «А если бы у нас родился такой ребенок, муж точно бы нас бросил...» И, не сдерживая слез, ушла в лабиринт дорогих бутиков и ресторанов. Эта встреча поразила меня и заставила по-новому взглянуть на то, что сделано.

А. Л. Симкина



Интеграция. Жизнь. Общество. 2014

В Москве в конце апреля на территории ЦВК «Экспоцентр» прошла четвертая Международная специализированная выставка реабилитационного оборудования и технологий «Интеграция. Жизнь. Общество». Эта выставка – совместный проект Департамента социальной защиты населения г. Москвы, компаний «Messe Duesseldorf» (Германия) и «Мессе Дюссельдорф Москва» (Россия) в эксклюзивном сотрудничестве с ведущей мировой компанией по организации выставок и ярмарок инноваций в сфере реабилитации RENACARE International (г. Дюссельдорф, Германия).

Каждый год выставка поражает своим масштабом и насыщенностью проходящих мероприятий. Программа всегда очень разнообразна и интересна для всех категорий посетителей. Вот и в этот раз каждый посетитель мог получить полную информацию о современных технологиях и средствах реабилитации, узнать о деятельности социальных общественных фондов и организаций, получить квалифицированную медицинскую и юридическую помощь, а также отдохнуть во время спортивных и культурных мероприятий.

В этом году количество посетителей выставки составило более 3700 человек. Свыше 150 российских и зарубежных компаний представили в павильоне «Форум» инновации в сфере товаров и услуг. Среди участников были экспоненты из Германии, России, США, Литвы, Польши, Словении и Тайваня.

Первый выставочный день ознаменовался торжественной церемонией открытия. Гостями церемонии стали представители Правительства Москвы, Государственной думы и общественных организаций. Выставка не осталась без внимания российской паралимпийской команды.

Следует заметить, что Международный паралимпийский комитет (МПК) не выделяет геномные патологии (к которым в числе прочих относится синдром Дауна) в отдельную категорию инвалидности. Спортсмены с синдромом Дауна могут выступать на соревнованиях только в подгруппах для людей с отклонениями в умственном развитии, соревнуясь в летних видах спорта. Классификация Всемирной организации здравоохранения подразумевает, что коэффициент интеллекта

участника игр в данной категории не должен превышать 75. Только в 2012 году впервые за 12 лет на Паралимпийских играх в Лондоне спортсменов с синдромом Дауна допустили к участию в соревнованиях. В настоящее время спортсмены с синдромом Дауна принимают участие главным образом в зимних и летних Специальных Олимпийских играх, которые проводятся с 1968 года для людей с умственными отклонениями.

В 2013 году президент Российской Федерации В. В. Путин, выступая на конференции Общероссийского народного фронта «Форум действий», говорил о возможности провести в России Специальные Олимпийские игры для спортсменов с интеллектуальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна. Президент отметил, что в России есть всё для организации таких игр, и пообещал обсудить этот вопрос на международном уровне. «Это вполне справедливо и будет очень хорошим знаком того, как мы относимся к людям с такими проблемами по здоровью», – заключил Путин.

В рамках выставки традиционно прошла VI Международная конференция Правительства Москвы «Равные права – равные возможности». На конференции были подняты такие важные темы, как инновационные подходы к социальной интеграции, комплексной реабилитации, обучение и трудоустройство людей с инвалидностью, и другие темы, связанные с реализацией Конвенции ООН по правам инвалидов.

Хочется заметить, что концепция выставки в этом году заметно отличалась от предыдущих лет. Первые два дня выставки были посвящены различным конференциям, семинарам и мастер-классам. Последний же день был объявлен Днем семьи и ребенка. Программа дня была построена так, чтобы сделать пребывание детей и их участие в выставке максимально интересным и комфортным. Мероприятие открыл своим выступлением творческий коллектив «Ангелы надежды», в котором занимаются дети с нарушением слуха. «Смешарики» и Центр Рональда Макдональда радушно встретили своих маленьких гостей. Проходили мастер-классы для детей «Сделай своими руками»: лепка, аквагрим, фотокружок и т. д.

Благотворительный фонд "Даунсайд Ап"



На выставке был организован кинотеатр, в котором целый день показывали детские фильмы и мультфильмы. Одним словом, организаторы приложили все усилия, чтобы весь день в павильоне царил веселье и раздавался детский смех.

При поддержке реабилитационного центра «Преодоление» прошли соревнования по настольному теннису, дартсу, пауэрлифтингу, армрестлингу и бильярду, а также мастер-классы по настольному футболу, где каждый участник выставки смог проявить свой спортивный талант.

Благодаря содействию фонда «Филантроп» посетителям была представлена выставка работ талантливых художников, графиков и скульпторов. Невозможно было оторвать взгляд от картин необыкновенной красоты, написанных людьми с нелегкими судьбами.

Впервые особое место на выставке было уделено людям с нарушением интеллекта и современным подходам к повышению качества их жизни. Новый раздел выставки «Зона ментальности» был посвящен людям с особенностями развития. Здесь можно было получить бесплатные консультации и квалифицированные советы профессиональных психологов. Вниманию посетителей также была представлена новая экспозиция «Психическое здоровье», в работе которой принимали участие девять различных учреждений. Все три дня здесь проходили бесплатные консультации квалифицированных профессиональных психологов, экспресс-диагностика психофизиологического состояния, обсуждения различных методик, направленных на помощь в преодолении болезней, а также круглые столы и презентации.

По приглашению организаторов выставки Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» уже третий год подряд разворачивает на выставке свою экспозицию, успешно привлекающую внимание общественности к проблемам людей с ограничен-

ными возможностями. В этом году вниманию посетителей была предложена разнообразная информация по самым актуальным вопросам работы с детьми с синдромом Дауна и направлениям деятельности Благотворительного фонда и Центра сопровождения семьи «Даунсайд Ап». Посетители выставки могли посмотреть видеосюжеты, ознакомиться с нашей литературой, обсудить с работающими на стенде специалистами практические вопросы помощи семье и ребенку с синдромом Дауна.

Наши специалисты вели активную работу на протяжении всех дней проведения выставки. Посетители могли узнать о перспективах развития недавно созданного образовательного центра Даунсайд Ап, а также о возможности обучения сотрудниками Даунсайд Ап специалистов профильных учреждений. Многие подходили с вопросами о методах работы с детьми с синдромом Дауна, их обучении и развитии.

Большим спросом у гостей нашего стенда пользовалась мультисенсорная программа «Нумикон». Вместе с сотрудниками Даунсайд Ап в работе стенда приняли участие члены российской команды тренеров по работе с программой «Нумикон» Е. Е. Леонтьева и Н. А. Склокина – сотрудники партнерских организаций г. Москвы. Одновременно проводилась



запись всех желающих принять участие в обучении работе с пособием «Нумикон»: на семинаре 16 мая 2014 г. в детском доме-интернате «Южное Бутово» и семинаре для родителей 14 мая, проводимом на территории Даунсайд Ап.

В деловую программу выставки было включено выступление Полины Львовны Жияновой, ведущего специалиста по раннему развитию, коррекционного педагога, автора множества книг и статей, «Лучшего практика 2011 года» по признанию Международной ассоциации Даун синдром. Тема ее выступления – «Современный подход к социальному развитию ребенка с ограниченными возможностями здоровья».

В выставке приняли участие Региональная общественная организация «Время перемен», созданная родителями детей с синдромом Дауна; Благотворительный фонд «Два полушария», оказывающий поддержку детям с психоневрологическими заболеваниями; Центр лечебной педагогики. Нам удалось пообщаться с представителем Федерации водных видов спорта для лиц с ментальными нарушениями (ФВВСЛМН), организованной совсем недавно, в прошлом году. Создатели ФВВСЛМН первые в России адаптируют синхронное плавание, водный баскетбол, аквафитнес для детей с интеллектуальными нарушениями. Специалисты по реабилитации отмечают, что занятия водными видами спорта для детей с ментальной инвалидностью – это не только значительный вклад в их физическое развитие и социализацию в общество,

но еще и реализация стремления к самостоятельности и успеху, возможность найти себе друзей и надежда на успешную интеграцию в общество. Сейчас создан сайт федерации и в секции по плаванию и синхронному плаванию уже идет первый набор детей с 10 лет со сложной структурой дефекта – аутизмом, синдромом Дауна и другими ментальными нарушениями. Подробности можно найти на сайте федерации: www.mos-mdws.ru.

Выставка «Интеграция. Жизнь. Общество» – знаковое событие в общественной жизни нашей страны. Это еще один шаг, направленный на привлечение внимания к проблемам людей с ограниченными возможностями и улучшение качества их жизни. В ходе выставки люди общались, обменивались телефонами, договаривались о будущих встречах, делились полезными контактами. Каждый почерпнул на этой выставке что-то свое, но особо хочется отметить атмосферу доброжелательности и отзывчивости людей, готовых помочь другу. Приятно было встретить людей, которые, несмотря на все жизненные трудности, живут полной жизнью, радуются ей и двигаются только вперед!

Следующая выставка пройдет 22–24 апреля 2015 года. Приглашаем всех!

Я. М. Сереброва, менеджер по продвижению и распространению методики «Нумикон», Даунсайд Ап



Лучше вместе!

В 2014 году Всемирный день человека с синдромом Дауна отмечался в девятый раз. И хотя в разных городах и странах мероприятия, которые проводятся в этот день, могут быть совершенно разными, от круглых столов и конференций до выставок, концертов и маршей, их главная цель одна – просвещение общества.

В Москве этот день отмечается уже несколько лет. С каждым годом количество участников растёт, а программа мероприятий становится все ярче и разнообразнее. В этом году особенно заметными были выставка картин Сергей Шестакова в ЦДХ и уникальный по своему масштабу проект «Лучше вместе» в Инженерном корпусе Третьяковской галереи.

Рассказывая об этом проекте, хочется особенно отметить встречное движение: с одной стороны, сотрудников Третьяковской галереи во главе с куратором мероприятия, методистом отдела музейных программ Аллой Юрьевной Орловой, а с другой – сплоченной группы активистов. Среди них были и представители родительских объединений, и сотрудники профессиональных НКО, таких как Даунсайд Ап, и творческие коллективы – театр «Открытое искусство», интегрированный театр-студия «Круг-II» и др. Инициатором проведения праздника в Третьяковской галерее стала руководитель художественной студии «Цветы жизни» при РОО «Время перемен» Ирина Мамонтова, которая со своими воспитанниками каждый месяц приходила сюда на занятия.

В удобных, красиво оформленных залах была развернута выставка живописных работ ребят из студии «Цветы жизни», интереснейшая фотовыставка Максима Гончарова, подготовлены площадки для детских игр, а актовый зал был отдан выступлениям танцевальных, музыкальных и театральных трупп. Места и времени для встреч взрослых и детей, родителей и специалистов было достаточно, и общая атмосфера, по многочисленным свидетельствам участников, была атмосферой радости, любви и веселья.

В этот день в Лаврушинском переулке представителей «широкой общественности», к сожалению, было не очень много, хотя важность таких контактов трудно переоценить. Показательно в этом смысле высказывание одной из участниц праздника, Аси Атрачевой, из благотворительной организации «ARC»: «Я пришла на мероприятие со своей семьей и поняла, что мы могли бы избежать многих болезненных вопросов, от моих детей в том числе, если бы все дети просто учились вместе. На примере некоторых детей я убедилась, как влияет на развитие особого ребенка полноценная жизнь в обществе, а не в изолированном мире».

Важно еще раз отметить, что создать такой праздник смогли консолидированные усилия самых разных людей, и это внушает надежду на дальнейшее сплочение всех, кто заинтересован в расширении возможностей для полноценной жизни людей с синдромом Дауна.

Материал подготовила Н. С. Грозная



Приглашает Индия

XII Всемирный конгресс по синдрому Дауна пройдет в Индии в г. Ченнаи 18–21 августа 2015 года.

В фокусе внимания участников будут темы, обозначаемые индийским словом «Панчаттва». В общем случае это понятие означает пять основных элементов, баланс которых необходим для благополучия природы и человека. На конгрессе речь пойдет о решении пяти задач на пути к достижению главной цели – интеграции в общество людей с синдромом Дауна. Устроители форума формулируют эти темы так:

- **социальная осведомленность и самоопределение,**
- **здоровье,**
- **образование и занятость,**
- **система поддержки,**
- **права и законодательство.**

Президент XII Всемирного конгресса по синдрому Дауна доктор Реха Рамачандран в своем обращении к будущим делегатам форума отмечает:

«Принимая во внимание то, что этот конгресс – самое важное мероприятие во всемирном календаре событий, посвященных синдрому Дауна, мы объединяем в одной динамичной программе научные и социальные темы. Мы рассчитываем, что такая программа сможет в полной мере ответить на потребности всех участников: специалистов в области здравоохранения, образования, ученых и практиков, представителей госструктур, родственников людей с синдромом Дауна и, главное, их самих».

Как и во время двух предыдущих конгрессов, накануне официального открытия пройдет преконгресс для взрослых людей с синдромом Дауна – «Панчаят»¹, на котором участники смогут высказать свои чаяния, обменяться идеями и завязать дружеские отношения.

Вся информация о XII Всемирном конгрессе по синдрому Дауна доступна на сайте <http://www.wdsc2015.com/>

Информационное письмо о порядке представления докладов планируется разместить на сайте конгресса в августе 2014 года.

www.wdsc2015.com

¹ Панчаят («пятерка») на санскрите и хинди означает традиционный коллективный орган, совет, не обязательно состоящий из пяти членов.



Конференция по ранней помощи в Екатеринбурге

В сентябре 2014 года Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» в сотрудничестве с СООО «Солнечные дети» и при поддержке Администрации Свердловской области в ответ на запрос региона начинает новый проект, направленный на повышение качества услуг ранней помощи и передачу в регион модели сопровождения семей с детьми с синдромом Дауна, разработанной специалистами фонда. В рамках этого проекта будет проходить очно-заочное обучение специалистов региона с привлечением отечественных и международных экспертов, организованы стажировки на территории Даунсайд Ап и партнерских организаций города Москвы. На консультативном форуме Даунсайд Ап в разделе для специалистов будет создана тема, где педагоги и психологи региона смогут задавать интересующие их вопросы и получать методическую помощь.

24 сентября в рамках социального форума в Екатеринбурге пройдет конференция по ранней помощи, основная задача которой – содействовать созданию профессионально сообщества региона.

Для получения дополнительной информации обращайтесь по электронной почте в Центр сопровождения семьи «Даунсайд Ап» к Татьяне Николаевне Нечасовой:

t.nechaeva@downsideup.org или к председателю СООО

«Солнечные дети» Татьяне Ивановне Черкасской:

tat_cher66@mail.ru



Книги



Циммер Р. Компетентный малыш

Руководство для родителей с многочисленными примерами увлекательных подвижных игр. От рождения до трех лет

Пер. с нем. К. Шарп М. : Теревинф, 2013. 150 с.

«Ни в каком ином возрасте человек не усваивает столько всего, как на первом году жизни», — такими словами начинается свою книгу Ренате Циммер, руководитель Нижнесаксонского института раннего обучения и развития детей, специалист в сфере двигательного развития и психомоторики, и продолжает: «Эта книга подскажет вам, что делать, чтобы не упустить из виду многочисленные попытки вашего ребенка составить собственное представление о мироздании, понять его устройство и определить в нем свое место».

Двадцать первый век принес нам множество компьютерных технологий, направленных на развитие детей раннего возраста. Их использование кажется нам прогрессивным подходом и создает иллюзию, что они хорошо готовят ребенка к современной жизни. Между тем механизм детского развития неизменен, он требует, чтобы ребенок получал собственный двигательный и сенсорный опыт, анализировал его, сам исследовал мир, прикладывал реальные двигательные и когнитивные усилия для достижения цели. Второй базовой стороной его развития, не менее важной, является осознание им самого себя, своих взаимоотношений с близкими людьми, признание права на самостоятельность и многое другое. Таким образом, отношения с окружающим предметным миром и людьми составляют необходимое условие его благополучия. Книга Ренате Циммер представляет собой не просто сборник игр, что само по себе уже могло бы привлечь наше внимание. Это доверительный разговор автора с нами, взрослыми, позволяющий лучше понять ребенка, принять его, помочь ему стать самостоятельным и общительным, вдумчивым и подвижным, научить малыша исследовать конкретное пространство, развивая творческое воображение. Важно, что помимо индивидуальных игр и занятий в книге приводятся и групповые игры, учитывающие социальный аспект развития детей.

Структура книги продумана и удобна для использования: краткие, понятные характеристики определенного этапа развития ребенка сопровождаются конкретным и четким описанием игр, что позволит родителям не только организовывать их, но и модифицировать или даже придумывать подобные игры самостоятельно.



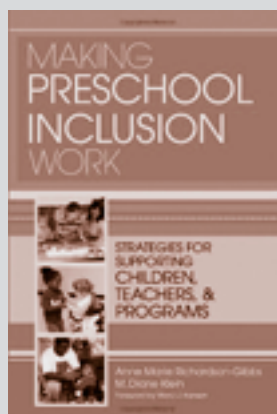
Манске К. Учение как открытие

Пер. с нем. А. С. Шапкиной. М. : Смысл, 2014. 263 с.

Книга Кристель Манске, доктора педагогики и психологии, руководителя Института развития функциональных систем мозга в Гамбурге, обращена к педагогам, детским психологам и родителям. Манске более 30 лет работает с особыми детьми. В первой же главе автор обозначает отправную точку своей работы — «адекватное обучение»: «Детям вредно терпеть неудачи... Школа должна быть тем местом, где, с помощью учителя, дети могут проявлять свою уникальность». Педагоги «не передают детям свои мысли, а отправляются с ними в исследовательское путешествие, цель которого изначально неизвестна». Тема обучения как совместно-разделенного исследования педагога и ребенка звучит в каждой главе книги.

Вслед за Л. С. Выготским Манске настаивает на скорейшей деконструкции терминов-диагнозов: «Называя ребенка дауном, аутистом или ребенком с СДВГ, мы вешаем на него интеллектуальный ярлык, преграждая путь к исследованию его возможностей». И снова автор повторяет нам, что поиск возможностей взаимодействия с такими детьми начинается не с размышлений о подходящих методах обучения, а со встречи педагога и ребенка, и отправной точкой обучения как открытия является сам ребенок. В своей научной и практической работе Кристель Манске опирается на положения Л. С. Выготского и других представителей культурно-исторической школы: А. Н. Леонтьева, Д. Б. Эльконина, А. Р. Лурии. Автор напоминает коллегам: «Нам необходимо учиться у детей: без страха, с любопытством и уверенностью, что их поведение — это наш проводник». В книге мы найдем разделы, посвященные методике обучения счету, чтению и письму, которые сопровождаются фотографиями и другими наглядными материалами, а также главы с рекомендациями педагогам, как реагировать на особенности поведения ребенка, например гнев, страх, испуг, закоснелость, навязчивые мысли.

В «Слове об авторе» Л. Ф. Обухова, доктор психологических наук, профессор МГУ и МГППУ, пишет: «Сегодня, когда мы вспоминаем выдающихся женщин-педагогов XX столетия — М. Монтессори, Ф. Дольто, Э. Пиклер, хочется продолжить этот ряд и включить в него имя К. Манске... В каком-то смысле книга Кристель Манске меняет не только наши представления о профессии, но и каждого из нас о самих себе».



Натали Хэйл

Быть родителями ребенка с синдромом Дауна. Советы, без которых нельзя обойтись

Natalie Hale

Down Syndrome Parenting 101

Must-Have Advice for Making Your Life Easier
Woodbine House, 2011. 242 p.

Книга, занявшая в 2012 году в США первое место среди изданий для родителей детей с особыми потребностями, писалась автором не только для родителей, но и для бабушек, дедушек, педагогов, а также для всех, кто причастен жизни человека с синдромом Дауна. Натали Хэйл – мама уже взрослого сына с синдромом Дауна. Она является национально признанным специалистом в области обучения чтению детей с синдрома Дауна. В последние 20 лет автор преподает этот предмет и выступает с презентациями в самых разных уголках Соединенных Штатов.

В книге представлены советы, а также эффективные подходы к обучению и воспитанию ребенка с синдромом Дауна, прошедшие через призму собственного родительского и профессионального опыта Натали Хэйл. Издание состоит из коротких, легких для чтения глав, в которых слышатся и голос наставника, и шутка, ощущается энтузиазм и хорошее осознание реальности. Автор как бы берет читателя за руку и проводит вместе с его ребенком через все этапы жизни, через самые разные переживания и ситуации, включая знакомство с новыми людьми, влюбленность, взаимодействие с врачами. Натали Хэйл предлагает нам учиться распознавать и ценить личность ребенка и его способности, она помогает искать и находить самого лучшего учителя, убеждать ребенка работать вместе со сверстниками «на полную катушку». Наконец, она учит нас «отпустить» своего повзрослевшего ребенка, предоставить ему собственное пространство.

Предисловие к книге написала Марта Бек, выпускница Гарвардского университета, мама юноши с синдромом Дауна. Во всем мире стала известной ее книга «В ожидании Адама» (Martha Beck. Expecting Adam). В ней большое место отведено описанию того, как еще в период беременности менялись ценности, привитые ей и ее мужу их семьями, традиционно принадлежавшими миру науки и ставившими во главу угла интеллектуальный труд и научные достижения.

Ричардсон-Гиббс А. М., Кляйн М. Д.
Как создать в дошкольных учреждениях условия, благоприятные для инклюзии

Стратегии, помогающие детям, педагогам и администраторам

Richardson-Gibbs A. M., Klein M. D.
Making Preschool Inclusion Work

Strategies for Supporting Children, Teachers, and Programs
Brooks Publishing, 2014. 280 p.

Инклюзия в преддошкольном и дошкольном возрасте подразумевает не просто помещение ребенка в соответствующее общеобразовательное учреждение. И ребенку, и педагогам, и учреждению необходима целостная система поддержки. Эта книга, являющаяся, по существу, всеобъемлющим учебником, помогает понять, как создать такую систему. Приводится описание научно обоснованных подходов и стратегий, которые помогают детям с ограниченными возможностями принимать полноценное участие в занятиях тоддлеровских и дошкольных групп. Авторы, особенно подчеркивая важность сотрудничества всех членов команды, работающей в ДОУ, шаг за шагом проводят специалистов через все аспекты успешной дошкольной инклюзии – от составления эффективной программы до подготовки всех детей к плавному переходу в старшие группы детского сада. Примечательно, что предисловие к книге написано одним из известнейших специалистов в области ранней помощи и специальной педагогики профессором Марси Хансон (Marc J. Hanson).

Руководство включает в себя следующие разделы:

- планирование и предоставление гибких и финансово эффективных услуг, рекомендации по созданию среды (для администраторов);
- успешное использование лучших моделей внедрения приемов поддержки инклюзии, таких как обучение детей приходящим специалистом, совместными усилиями двух педагогов (co-teaching) и др.;
- подготовка и конструктивное проведение собраний, посвященных индивидуальным планам обучения, с изложением стратегий сотрудничества с родителями по этим вопросам;
- разрешение проблем и конфликтов;
- применение принципов Универсального дизайна процесса обучения к преподаванию в группе;
- использование педагогических подходов, которые призваны вовлекать в процесс обучения и поддерживать всех детей;
- учет потребностей и проблем, характерных для конкретных нарушений развития;
- предотвращение нежелательного поведения и работа с ним с использованием приемов позитивной поведенческой поддержки;
- содействие готовности к переходу в старшие группы детского сада.

Издание снабжено описанием случаев, представленных как специалистами, так и родителями, стратегиями адаптации учебной программы, кратким изложением приемов работы, подходящих для конкретных нарушений.

Статьи

Протокол по патронажу семьи новорожденного с синдромом Дауна

Обзор статьи международного медицинского журнала по синдрому Дауна, издаваемого Каталонским фондом Даун синдром¹

Н. С. Грозная,
координатор редакционно-издательской
деятельности Даунсайд Ап

Группа ученых из Испании разработала и предложила для внедрения в практику патронажных служб протокол ведения семьи, в которой родился младенец с синдромом Дауна. Протокол создан на основе анализа и обобщения результатов 12 научных исследований последних семи лет, целью которых было выявление особенностей развития эмоциональных связей и отношений привязанности между матерью и младенцем с синдромом Дауна в первые часы, дни и месяцы его жизни.

Этот документ определяет принципы и регламент действий сестер патронажных служб, который должен содействовать установлению отношений привязанности между новорожденным младенцем с синдромом Дауна и его семьей.

По мнению Хименеса и его коллег, сотрудникам патронажных служб необходимо знать и учитывать как этапы появления бондинга² и развития привязанности, так и фазы процесса переживания родителями факта рождения малыша с синдромом Дауна.

Этапы развития привязанности в общем случае хорошо изучены. Первый этап начинается еще в период беременности и продолжается до момента рождения ребенка. В это время родители обычно переживают смешанные чувства, в которых есть и тревога, и радостное предвкушение. Позже любовь и привязанность, к которым они исподволь готовятся, примут конкретную и физически ощутимую форму. А пока младенец идеализируется, родители стараются представить, каким он станет, на кого будет похож, строят планы на будущее.

Второй этап начинается сразу после появления малыша на свет. В этот момент происходит первый непосредственный



контакт с младенцем, когда биологические механизмы запускают процесс бондинга. Взаимодействие мамы с ребенком в первые минуты его жизни имеет чрезвычайно большое значение. Новорожденный здоровый младенец, появившийся в срок, владеет врожденной способностью тянуться к соску матери, пока тот не окажется настолько близко, что его можно схватить и начать сосать. Это явление можно наблюдать в течение первого часа жизни ребенка, и оно происходит естественно, без всякого вмешательства. Это чрезвычайно важный момент для укрепления бондинга. Мама, видя и осязая своего малыша, испытывает эмоции, которые способствуют завершению той фазы, которая началась во время беременности. Исследования показывают, что матери, которые имели возможность сразу – в течение получаса после родов – приложить младенца к груди, более успешны в грудном вскармливании. Их продвижение к подлинному материнству характеризуется большей стабильностью, а процент случаев плохого обращения с ребенком или отказа от него ниже, чем у тех, кто не имел такой возможности.

Третий, последний этап начинается через некоторое время после рождения. Он более продолжительный и постепенный. В этот период зародившиеся эмоциональные связи поддерживаются и укрепляются. Важно понимать, что для достижения оптимального течения этого процесса необходимо взаимодействие родителей и младенца. Авторы считают нужным напомнить, что, пока ребенок растет и получает соответствующие стимулы от своих родителей, он будет отвечать на них так, как это предполагает текущая стадия его развития. Поведение малыша вызывает в родителях и в окружающей социальной среде своего рода положительное подкрепление: похвалу и удовлетворенность, которые, в свою очередь, подстегивают чувство любви, восхищения и гордости за малыша. Это восходящий процесс, и прерывается он редко – лишь в случаях, когда происходит насильственное искажение нормальной реальности. К таким случаям относятся, например, преждевременные роды, болезнь матери, стресс в окружении младенца, обнаруженные у ребенка врожденные пороки и т. п.

В последнем случае процесс установления эмоциональных связей и бондинга неизбежно нарушается. Когда особенности хорошо заметны, как при синдроме Дауна, ситуация еще более усугубляется.

¹ Nursing intervention protocol to help establish affective ties between the newborn infant with Down's syndrome and his/her family / E. Gonzalez Jimenez et al. // International Medical Review on Down's Syndrome. 2012. Vol. 16, № 1. P. 11–16.

² Бондинг – процесс образования привязанности между родителями и детьми сразу после родов и еще несколько месяцев после (Крайг Г. Психология развития. СПб.: Питер, 2002. С. 195).

Авторы исследования разделяют представление большинства ученых о том, что процесс переживания горя или, в данном случае, процесс принятия родителями младенца с синдромом Дауна состоит из пяти стадий. Цели описываемого проекта побудили Хименеса и его коллег обратиться к формулировкам, предложенным одним из известнейших специалистов в области синдрома Дауна доктором З. Пушелом³.

Стадия шока

Первая стадия соотносится с периодом беременности, когда родители испытывают смешанные чувства – тревоги и радостных ожиданий. Это время идеализации образа будущего ребенка. Когда родители узнают, что, возможно, у их ребенка синдром Дауна, они испытывают шок. На этой стадии позицией семьи, как правило, становится отказ понимать, что последует дальше.

Стадия отрицания

Вторая стадия наступает сразу после рождения малыша. Родители остаются полными позитивных чувств и с надеждой ожидают первого прямого контакта со своим ребенком. Однако с течением времени семья начинает проявлять тенденцию к отрицанию реальности. В конце концов, в условиях существенного недостатка бондинга родители принимают установку ухода от контактов, становятся особенно зависимыми от предрассудков и мнений окружающих.

Стадия подавленности и боли

Этот период самый продолжительный. На этой стадии происходит усиление эмоциональных связей, становление которых началось с бондинга. Здесь происходит частичное принятие родителями того, что у них родился особый ребенок. Тем не менее, родители по-прежнему обеспокоены и страшатся будущего.

Стадия адаптации

Как только родители преодолеют свою боль и чувство уныния, наступает процесс адаптации, когда они могут принять и собственные чувства, и состояние ребенка. Появляется желание узнать и изучить особенности того, что происходит с их малышом. Самое важное в это время – явные проявления принятия в семейную среду нового члена и поддержка партнерами друг друга. На этой стадии процесс бондинга следует по обычной, определяемой инстинктом траектории, а среда оказывает на родителей мощное влияние. И если это влияние окажется вредоносным, то появляется риск отказа от ребенка, плохого обращения с ним и перманентного отчуждения.

Стадия реорганизации

На этой – последней – стадии боль, тревога и беспомощность становятся частью прошлого. Родители и другие члены семьи уже приспособились к иному положению вещей, и ребенок стал частью семьи. Родители научились терпимо относиться к его ограниченным возможностям и решительно стали на путь помощи ему, абилитации и включения его в семью в качестве нового члена. Развитие привязанности укрепляется день ото дня благодаря эмоциональному и неврологическому

созреванию младенца, которое способствует его взаимодействию с родителями, и этот процесс трансформируется в положительную обратную связь. Каждое новое достижение в психофизическом развитии становится новым подкреплением этой привязанности и, следовательно, способствует появлению новых эмоциональных реакций.

Заканчивая представление своей работы, создатели протокола ведения семьи новорожденного с синдромом Дауна еще раз подчеркивают, что этот протокол был создан в результате проработки идей, почерпнутых из новейшей литературы, с учетом современных направлений мысли. Всё это, включая результаты эксперимента по внедрению предложенного протокола в практику, позволяет констатировать, что персонал патронажных служб непременно должен помогать родителям установить немедленный физический контакт с малышом. Особенно важно как можно раньше приложить его к груди матери, так как это более всего способствует запуску процесса бондинга.

С другой стороны, нужно понимать, что родителям необходимо время и возможность преодолеть трудный период. Поэтому требуемый порядок действий сотрудников патронажных служб должен включать в себя обеспечение родителей информацией – в таком объеме, какой они запрашивают, – и предоставление ее понятным языком. Родителям необходимо оказывать психологическую помощь на всех этапах процесса переживания ими факта рождения младенца с синдромом Дауна, информировать их о всех возможностях детей, предоставлять сведения об объединениях родителей детей с синдромом Дауна.

Наконец, авторы подчеркивают, что команда патронажной службы, помимо знания стадий переживания факта рождения младенца с синдромом Дауна, через которые проходят родители, должна не менее хорошо уметь распознавать возможные изменения их состояния или кризисные ситуации на каждом из этих этапов.

В статье представлен сам протокол. Он включает типовые формы, в которые, как обычно, заносится фактическая информация о матери, особенностях протекания беременности, о психологическом, социальном и экономическом положении семьи, о состоянии ребенка при рождении и о первых действиях специалистов. Помимо этих форм в протоколе присутствуют специальные приложения: таблица с перечнем психологических стадий принятия младенца с синдромом Дауна и соответствующими каждой стадии краткими инструкциями специалисту патронажной службы (см. ниже), таблица наблюдений за контактом «кожа к коже» и вскармливанием грудью, форма для краткого свободного изложения исследователем его наблюдений и действий.



³ Pueschel S. M. A Parent's Guide to Down Syndrome: Toward a Brighter Future. Baltimore, MD : Brookes Publishing, 2001.

Стадии принятия младенца с синдромом Дауна и действия сотрудника патронажной службы

Стадия	Инструкции для специалиста
Стадия шока	Перестать проявлять свои чувства. Активное слушание, эмпатия. Ждать дальнейших событий. Подготовить мать к кормлению грудью, контакту «кожа к коже» с момента рождения ребенка
Стадия отрицания	Рассказать родителям об особенностях ребенка. Поддержать в кормлении грудью. Советовать осуществлять контакт «кожа к коже», когда бы мама этого ни пожелала. Посоветовать семье посетить патронажную службу и подождать результата анализа на кариотип
Стадия подавленности и боли	Беседовать с родителями всегда, когда они об этом просят. Рассказывать о пользе грудного вскармливания. Проинформировать о возможностях ранней стимуляции развития младенца. Рассказать о похожих ситуациях в других семьях. Минимизировать семейный стресс
Стадия адаптации	Продолжать побуждать маму кормить грудью, демонстрировать индивидуальные особенности младенца. Вступить в контакт с родительской ассоциацией и отделением ранней стимуляции. Проинформировать о росте и развитии детей с синдромом Дауна, а именно о том, чем показатели их роста и развития отличаются от показателей детей, развивающихся типичным образом
Стадия реорганизации	Продолжать работать над грудным вскармливанием, ранней стимуляцией. Укреплять уверенность родителей показывая, что достижения их младенца, обусловленные эмоциональным и неврологическим развитием, помогут им взаимодействовать

В заключение авторы статьи констатируют, что специалисты патронажной службы играют существенную роль в информировании семьи и оказании ей помощи в установлении отношений привязанности между родителями и младенцем.

Образовательный центр Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» предлагает трехдневный тренинг «Совершенствование двигательного развития детей раннего возраста с синдромом Дауна по авторской методике Петера Лаутеслагера (Нидерланды)»

В 2009 г. голландский ученый, детский кинезиотерапевт Петер Лаутеслагер передал педагогам Даунсайд Ап эксклюзивное право на обучение специалистов на территории России своему методу и выдачу сертификатов международного образца.

К участию в тренинге приглашаются кинезиотерапевты, врачи ЛФК, педагоги-дефектологи, а также представители родственных специальностей, занятые реабилитацией детей с ограниченными возможностями.

Программа тренинга

Программа рассчитана на 24 часа и состоит из теоретической и практической частей.

Первый день

- Знакомство с особенностями двигательного развития детей с синдромом Дауна.
- Принципы тестирования и составления программы занятий.
- Результаты исследования эффективности метода.

Второй день

- Оценка уровня формирования основных двигательных навыков.
- Почти реальная практика – разработка слушателями программы занятий и рекомендаций для родителей на основе просмотра видеозаписей.

Третий день

- Тестирование и видеосъемка слушателями реальных детей раннего возраста с синдромом Дауна.
- Просмотр видеоматериалов, оценка уровня развития обследуемого ребенка и составление программы занятий, которую будут реализовывать родители.

Петер Лаутеслагер (Нидерланды) – врач-невролог, детский кинезиотерапевт, посвятивший много лет проблемам двигательного развития детей с синдромом Дауна. Результаты исследований ученого опровергают мнение, что развитие крупной моторики детей с синдромом Дауна характеризуется только отставанием от обычных сроков освоения навыков. В действительности этим детям свойственны специфические нарушения. В результате многолетней научно-исследовательской деятельности П. Лаутеслагер изучил эти особенности и разработал инструмент для количественной и качественной оценки уровня развития основных двигательных навыков, формирующихся в период от рождения до 3 лет (ОДН-тест). Ученый также создал научно обоснованный и четко структурированный метод содействия двигательному развитию детей с синдромом Дауна в период формирования этих навыков.

Важно отметить такую особенность метода, как активное участие самого ребенка в процессе терапевтических занятий. Использование адекватной мотивации и внимание к личным интересам малыша позволяют инициировать его движения, превращая занятия в увлекательную игру.

По вопросам проведения выездного тренинга или организации его в Москве на базе Даунсайд Ап обращаться в образовательный центр к Елене Викторовне Поле по телефону +7 (499) 367-10-00 или по электронной почте e.pole@downsideup.org



Образовательный центр Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» проводит следующие семинары и тренинги:

- Психологическое сопровождение семьи в ситуации рождения ребенка с синдромом Дауна. Психологические основы медико-генетического консультирования.
- Семейно-центрированная модель ранней помощи. Сопровождение семьи ребенка раннего возраста с синдромом Дауна.
- Формирование основных двигательных навыков у детей раннего возраста с синдромом Дауна. Метод голландского детского кинезиотерапевта П. Лаутеслагера. Семинар проводят лицензированные тренеры Даунсайд Ап, по окончании семинара участникам выдается сертификат международного образца.
- Комплексный подход к развитию речи и формированию навыков чтения у детей 3–8 лет с синдромом Дауна.
- Мультисенсорный подход к обучению математике детей дошкольного и младшего школьного возраста. Использование материала и методики британской программы обучения счету «Нумикон» в процессе формирования математических представлений у детей. Семинар проводят тренеры Даунсайд Ап, аттестованные Oxford University Press. По окончании семинара слушателям выдается сертификат международного образца.
- Инновационные методы подготовки детей с синдромом Дауна к обучению в условиях специальной и инклюзивной школы.

По вопросам организации обучающих мероприятий или участия в них вы можете обратиться к Елене Викторовне Поле по электронной почте: e.pole@downsideup.org или по телефону: +7 (499) 367-10-00

Страницы истории

А. Л. Симкина

Неизвестный де Голль: история любящего отца

Очерк посвящен важным главам истории семьи Шарля де Голля, которые связаны с рождением младшей дочери Анны, девочки с синдромом Дауна, и глубокой и трепетной любовью к ней отца. Это событие изменило самого генерала и вовлекло в благотворительную деятельность его семью, во многом определив социальную политику французского государства по отношению к людям, имеющим ментальные нарушения.

Медицина и генетика

Е. Р. Гасско при участии М. В. Гантман

Болезнь Альцгеймера и трисомия-21

Обзор материалов зарубежных исследований, посвященных взаимосвязи между синдромом Дауна и болезнью Альцгеймера, факторам, влияющим на развитие деменции у людей с синдромом Дауна, и определенным возможностям контроля этого явления.

Психология и педагогика

П. Л. Жиянова

Компетентностный подход и его реализация в работе с детьми раннего возраста

Статья является попыткой осмысления многолетнего опыта работы Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» в свете актуальных мировых тенденций, предполагающих смещение акцента с формирования отдельных навыков на формирование ключевых компетенций. В качестве важнейших принципов работы в рамках такой модели автор называет учет сензитивных этапов развития, функциональный подход к подбору материала, активную позицию родителей и самого малыша и подчеркивает значимость полученных результатов за пределами ситуации обучения. Описываются конкретные аспекты работы службы ранней помощи, отвечающие принципам и задачам компетентностного подхода.

Н. С. Грозная

Ранняя помощь за рубежом. От теории к практике

В статье описывается и обосновывается схема работы службы ранней помощи, получившая широкое распространение в США. Подчеркивается, что деятельность этих служб направлена на мобилизацию ресурсов семьи с целью обучения ребенка функциональным навыкам, которые должны способствовать его социализации, повышению степени участия в жизни семьи и, в конечном счете, улучшению качества ее жизни.

О. В. Караневская

Особенности занятий учителя-дефектолога с детьми младшего школьного возраста, имеющими нарушения развития

Автор статьи отмечает, что часто у семей, воспитывающих детей с ОВЗ, возникают запросы на проведение дополнительных индивидуальных и групповых занятий. В публикации освещаются особенности индивидуальной работы учителя-дефектолога. Подчеркивая актуальность проблемы обеспечения связи между школьным обучением и жизнью, автор указывает, что занятия должны включать активное использование заданий, которые делают изучаемый материал более практиконаправленным, способствуют повышению осознанности выполняемой работы и развивают мотивацию к учебе.

Особое искусство

Н. Ф. Ригина, А. Л. Симкина

«Зеленое солнце» Сергея Шестакова

В Москве в Центральном доме художника на Крымском Валу по случаю Всемирного дня человека с синдромом Дауна была представлена персональная выставка работ Сергея Шестакова, 57-летнего художника с синдромом Дауна. В статье рассказывается о жизни Сергея, сына известной актрисы Ии Саввиной, о полученном им домашнем образовании. Авторы подчеркивают уникальность для нашей страны такого примера включенности человека с синдромом Дауна в социум, сохранения здоровья и жизненных сил, проявления разносторонних интересов.

Ю. Г. Воронцовская-Соколова, А. Н. Колесин

Джон Тейлор и Паскаль Дюкен:

актеры с синдромом Дауна в контексте экранного образа «особого человека»

На примере двух актерских судеб – бельгийского театрального актера Паскаля Дюкена и североамериканского киноактера Джона Тейлора – авторы размышляют о сходствах и различиях художественного бытия героев с синдромом Дауна в европейском и американском кинематографе. Они отмечают, что особые актеры часто становятся важнейшим художественным элементом кинокартин, уводящим как персонажей, так и зрителей из рационального мира социальных мотиваций в поля чистой, безоблачной иррациональности.

Отечественный и зарубежный опыт

И. Р. Касьянова, Е. А. Козлова, А. П. Сенникова

Работа с семьями, воспитывающими детей с ограниченными возможностями здоровья

В статье представлен Кировский центр социальной помощи семье и детям и его отделение реабилитации несовершеннолетних с ограниченными физическими и умственными возможностями как пример успешной развивающейся организации, которая обладает возможностями для реализации целостной многокомпонентной модели работы. Особое место отводится описанию различных форм поддержки семьи.

А. В. Даунис

Проект «СПОРТ ВО БЛАГО»: распространение опыта в регионы России

Начиная с 2012 года первый в России благотворительный проект «СПОРТ ВО БЛАГО», созданный по инициативе фонда «Даунсайд Ап», стал распространяться в регионах РФ в рамках программы Минэкономразвития по поддержке НКО. Методика проекта позволит региональным общественным организациям получить знания и опыт в деле быстрого привлечения благотворительных пожертвований, государственных и общественных ресурсов, создания благоприятных условий для объединения самых разных общественных групп в деле помощи детям с синдромом Дауна и их семьям.

Новые публикации. Статьи

Н. С. Грозная

Протокол по патронажу семьи новорожденного с синдромом Дауна

В статье представлен протокол, разработанный испанскими специалистами с учетом огромной роли раннего прямого контакта матери с младенцем в становлении материнства и развитии отношений привязанности. В протоколе важное место отводится пониманию стадий переживания родителями факта рождения ребенка с синдромом Дауна и соответствующим действиям персонала патронажных служб.

History Column

A. Simkina

The Unknown De Gaulle: the Story of a Loving Father

This piece describes an important chapter in the history of Charles de Gaulle's family, which began with the birth of his younger daughter Anna, who had Down syndrome and whom he loved deeply. Anna's birth, which was a life changing event for De Gaulle, and drew his family into charity work, had a great influence on the future of France's policy on the treatment of people with mental disability.

Medicine and Genetics

E. Gassko with contributions from M. Gantman

Alzheimer's Disease and Trisomy 21

This is a review of foreign research devoted to the links between Down syndrome and Alzheimer's disease, to factors which influence the development of dementia in people with Down syndrome, and to possibilities of controlling the onset of the disease.

Psychology and Pedagogy

P. Zhiyanova

Using the Competence-Based Approach to Work with Young Children

This article is an attempt to understand the many years of experience of the Early Intervention Centre «Downside Up» in the light of new world trends. Focus is shifting from teaching children isolated skills to them acquiring key competencies. Within the framework of this model the author identifies the sensitive periods in a child's development, outlines a functional approach to selecting materials and stresses the necessity of getting parents, and the child himself, actively involved, as it is important to achieve results outside the teaching environment. We learn about aspects of the early intervention centre's work which respond to the tasks laid out by the competence-based approach.

N. Groznaya

Early Intervention Abroad; from Theory to Practice

The author describes how early intervention services are organised throughout the USA, based on the new five-component model, and the reasons they are organised in this way. It is emphasised that these early intervention services prioritise mobilising the resources of families. The goals are for the children to acquire functional skills, which will help them to socialise, and for them to participate more fully in family life, which will improve their quality of life.

O.V. Karanevskaya

Activities Devised by a Teacher Working with Young School Children with Special Needs

Very often parents of children with disabilities inquire about extra lessons for their children, either one on one classes or group activities. This article is about the kind of activities one special needs teacher uses when working with an individual child. She stresses how important it is to make the link between what the child learns in school and life outside the classroom. The activities must include tasks which enable the child to make practical use of the material he has been taught, and which help him recognise what he's accomplished and thus stimulate his desire to learn more in the classroom.

Special Art

N. Rigina, A. Simkina

«Green Sun» by Sergei Shestakov

A solo exhibition by artist Sergey Shestakov was held at Moscow's Central House of Artists in Krymsky Val. Sergey, who is 57, has Down syndrome. This is an article about the life of Sergey, who is the son of the famous actress Iya Savvina, and who was home schooled. The authors point out that Sergey is a unique example of someone with Down syndrome participating in social life while remaining in good health and with a lust for life, and who pursues a variety of interests.

U. Voronetskaya-Sokolova and A. Kolesin

John Taylor and Pascal Duquenne: the Portrayal of Actors with Down Syndrome and Other Special Needs on Screen

Using the example of two pioneering actors with Down syndrome who have both appeared in feature films, one the Belgian theatre actor Pascal Duquenne, the other the American film actor John Taylor, the authors reflect upon the similarities and differences in the way people with Down syndrome are portrayed in European and American films. They have observed that actors with special needs often become an important artistic element in a film; they lead the other characters and the audience away from the rational world to a universe of the purest cloudless irrationality.

Russian and International Experience

I. Kasyanova, E. Kozlova, A. Sennikova

Working with Families Who are Raising Children with Disabilities

The article presents the Kirov Family and Children's Support Centre and its department for the rehabilitation of children with physical and mental disabilities as an example of a successful developing organisation, which has the capacity to put into practice a holistic, multidisciplinary approach. In particular the article describes the various forms of family support.

A. Daunis

«CHARITY SPORTS»: Sharing Our Experience in the Russian Regions

Russia's first CHARITY SPORTS project, established by Downside Up, began in 2012 to spread into the regions of the Russian Federation thanks to the Ministry of Economic Development. The project provides regional NGOs with the know-how to generate charitable donations and state and social funding, and to establish conditions to bring together disparate social groups involved in supporting children with Down syndrome and their families.

New Publications, Articles

N. Groznaya

Guidelines for Nursing Professionals Giving Support to Families of Newborns with Down Syndrome

The article describes the guidelines worked out by Spanish specialists bearing in mind the importance of early direct contact between mother and baby in establishing maternal feelings and developing attachment. The guidelines stress the importance of understanding the five stages that parents go through after knowing the diagnosis of their child, and that the nursing professionals must respond appropriately.

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»

Центр сопровождения семьи

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» – российская некоммерческая организация, которая 17-й год оказывает семьям, а также государственным и некоммерческим организациям поддержку в обучении, воспитании и интеграции в общество детей с синдромом Дауна. Ее деятельность позитивно влияет на отношение общества к людям с ограниченными возможностями.

Программы Центра сопровождения семьи

- Информационная поддержка семьи
- Психологическая и социальная поддержка семьи
- Консультирование московских и иногородних семей
- Дистанционное консультирование семей
- Групповые занятия с детьми
- Семинары для специалистов и родителей
- Публикация специальной литературы для специалистов и родителей



downsideup

Как сделать пожертвование

- с Вашей банковской карты VISA, MasterCard в режиме online на нашем сайте: <http://downsideup.org>;
- наличными или с банковской карты в офисе Даунсайд Ап в Москве (105043, Москва, 3-я Парковая ул., дом 14-а);
- используя квитанцию Сбербанка с уже внесенными реквизитами. Квитанцию можно распечатать на сайте www.downsideup.org в разделе «Как сделать пожертвование»;
- наличными через терминалы мгновенной оплаты QIWI:
меню «Оплата услуг» → «Другие услуги» → «Фонды помощи» → кнопка «БФ Даунсайд Ап».

Для получения дополнительной информации обращайтесь к нам!

Наши телефоны:

+7 (499) 165-55-36 (отдел по привлечению средств),

+7 (499) 367-10-00,

факс: +7 (499) 367-26-36.

Электронная почта: downsideup@downsideup.org

Адрес: Россия, 105043, г. Москва, 3-я Парковая ул., д. 14-а.

Наш адрес в Интернете: www.downsideup.org



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

www.downsideup.org

