

СИНДРОМ ДАУНА

Междисциплинарный научно-практический журнал

XXI
ВЕК
1(16), 2016

Человек по сути своей добр и движется в направлении самореализации, если только ему предоставит такую возможность.

Карл Роджерс, психолог

Медицина

Психология

Педагогика

Интеграция
в общество

Творчество

Отечественный
и зарубежный
опыт

Новости

Анонсы



Содержание

- 1** Колонка главного редактора
К сведению авторов

Медицина и генетика

- 3** Синдром Дауна и целиакия:
коморбидность и возможности
современной медицинской
помощи детям
К. И. Григорьев,
О. Ф. Выхристюк, И. М. Донин



Психология и педагогика

- 13** Использование
бихевиоральных подходов
в ранней помощи.
Обзор зарубежных
научных публикаций
Н. С. Грозная



- 22** Взаимодействие
матерей и детей
младенческого
и раннего возраста
с синдромом Дауна.
Анализ зарубежных
и отечественных
исследований
Г. Ю. Одинокова



Отечественный и зарубежный опыт

- 27** «Начинаем говорить».
Использование метода
глобального чтения для
развития речи детей
с синдромом Дауна
Н. Ю. Штепа



- 37** Островок любви
и веры
М. А. Фурсова,
Н. С. Грозная



- 42** Какие услуги получают люди с синдромом Дауна
в Москве?
З. В. Талицкая

- 48** Спортивная
тренировка
гимнастов
с синдромом
Дауна
П. Ю. Королев



Интеграция в общество

- 52** Юрий Аристов:
«Мне хочется свободы!»
М. А. Фурсова



Особое искусство

- 57** Из Австралии
— с любовью
Н. С. Грозная,
Н. Ю. Иванова



Письма наших читателей

- 63** Перемена участи
Т. Хакимова



Новые публикации. Статьи

- 65** Синдром Дауна
+ аутизм. Обзор
зарубежных
публикаций
Н. С. Грозная



Обзор событий

- 71** Солнечных
спортсменов
становится
больше



- 73** Самая яркая
премьера
весны



- 75** «Солнце
для
лучшего
друга»



- 77** Презентации разработок DSEI

- 78** Книжная полка

- 81** Аннотации

- 82** Abstracts





Уважаемые читатели!

В новом номере журнала много серьезных и масштабных материалов, отвечающих запросам всех категорий специалистов, работающих в сфере помощи, поддержки и социализации людей с синдромом Дауна. Врачи найдут для себя всеобъемлющую информацию о глютенковой энтеропатии у детей с трисомией-21. Психологам будет интересно описание и обсуждение использования методических приемов и подходов бихевиоризма в ранней помощи. Логопеды смогут подробно ознакомиться и взять на вооружение разработанную специалистами Даунсайд Ап универсальную методику стимулирования и развития речи на основе приемов глобального чтения.

Имеются в данном номере журнала и материалы для других специалистов — спортивных тренеров, сотрудников системы образования и соцзащиты, работников творческих профессий.

Заметное место занимает эксклюзивный обзор зарубежных исследований, сделавших своим предметом малоизученное сочетание синдрома Дауна и аутизма. В этом материале затронуты практически все важнейшие аспекты проблемы — от распространенности и диагностики до комплексной помощи ребенку и семье.

И как всегда, мы постарались наполнить данный номер статьями, способными изменить отношение к людям с синдромом Дауна, помогающими по-иному оценить их возможности и осознать, сколь многое им доступно при качественной поддержке. В журнале этой теме посвящена практически половина материалов — в рубриках «Интеграция в общество», «Особое искусство», «Письма наших читателей», «Обзор событий».

Мне кажется, это можно считать тенденцией. И она говорит по крайней мере об одном: среди людей с трисомией-21 сегодня появляется все больше настоящих героев. Героев спортивных соревнований, журналистских репортажей — и героев собственной жизни, сломавших социальные стереотипы, преодолевших вековые барьеры, идущих по пути саморазвития и самореализации. Героев, достойных уважения и подражания.

И значит, наша с вами работа начинает приносить плоды: мы помогаем создать возможности, открыть дороги, актуализировать внутренние ресурсы. Особые люди получают шанс оказаться на высоте положения — и они его используют! Так давайте создавать больше таких шансов, разрабатывать новые методики помощи, придумывать интересные мероприятия и делиться своими мыслями и знаниями на страницах нашего журнала.

Н. А. Урядницкая

К сведению авторов

SDXXI@downsideup.org

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».

Журнал основан в 2008 году,
выходит 2 раза в год
ISSN 2411-3697
2016, № 1 (16)

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. Одинокова**, **Н. А. Семенова**,
С. К. Мискарова (ответственный секретарь),
М. А. Фурсова (выпускающий редактор),
Н. Ю. Иванова, **В. А. Степанова**

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 помощи детям с выявленными отклонениями в развитии Института коррекционной педагогики РАО

Редактор **О. Я. Литвак**

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

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.: +7 (499) 367-10-00, факс: +7 (499) 367-26-36

E-mail: downsideup@downsideup.org

Адрес сайта: www.downsideup.org

На 1-й с. обложки — Мария Быстрова, фото А. Бирюкова.
В оформлении этого номера использованы фотографии, помещенные на сайте www.flickr.com/photos/

Синдром Дауна и целиакия:

коморбидность и возможности современной медицинской помощи детям

К. И. Григорьев, О. Ф. Выхристюк, И. М. Донин,
Российский национальный исследовательский
медицинский университет им. Н. И. Пирогова

Врожденная патология со стороны различных органов у детей с синдромом Дауна проявляется не всегда в первые дни жизни ребенка, что определяет необходимость дополнительного обследования и наблюдения специалистов по многим направлениям. Одним из таких направлений являются расстройства пищеварения, весьма характерные для детей с синдромом Дауна. Манифестируются они срыгиванием, вздутием желудка, расстройствами или задержкой стула, что требует исключить у ребенка вначале пороки развития (атрезию пищевода, трахеопищеводный свищ, пилоростеноз, атрезию двенадцатиперстной кишки, болезнь Гиршпрунга), а после введения прикорма — и целиакию (глютеновую энтеропатию). К распространенным проблемам относятся задержка в прорезывании и отсутствие зубов.

Возможность развития целиакии у детей с синдромом Дауна — одна из признанных проблем. Коморбидность синдрома Дауна и целиакии отмечают многие авторы [14, 15, 27, 36]. Приведем максимальную цифру — 19 % детей, но и 5 % тоже немало. Хотя следует сразу оговориться, что многое зависит от качества обследования: привлечение данных биопсии слизистой оболочки кишечника для постановки правильного диагноза, принятое на вооружение в последние десятилетия, не позволяет сравнивать статистику по распространенности целиакии в 80-е и даже 90-е годы с нашим временем.

Так, К. Стардаль (K. Stordal) с соавторами [22], изучавший эпидемиологию коморбидных состояний у детей с целиакией в Норвегии, показал, что данное заболевание в 1,6 % случаев (из 3006 больных) сочетается с болезнью Дауна, чаще — только с сахарным диабетом 1-го типа (4,7 %). Еще выше оказалась сочетаемость этих диагнозов в Дании [28] и Мальте [39], где целиакия регистрировалась у детей с синдромом Дауна соответственно в 2,9 и 7 % случаев. Следует подчеркнуть, что на несколько лет раньше, в 1997 году, Л. Гейл (L. Gale) и соавторы, получив процент коморбидности 3,9, указали на несомненную сцепку синдрома Дауна и целиакии [18].

В нашем исследовании из 109 детей с синдромом Дауна целиакия была диагностирована у 4 детей, что составляет 3,7 %. У двух детей диагноз был подтвержден морфологически и у двух — на основании клинических и серологических данных.

При синдроме Дауна о возможности его сочетания с целиакией следует помнить всегда. В любом случае все приведенные данные статистики по коморбидности выше, чем в популяции. В популяции этот показатель не превышает 1 % [37]. Именно это позволяет рассматривать синдром Дауна как заболевание, ассоциированное с целиакией. Значительные



колебания связаны с региональными особенностями, но в большей степени — с разными методическими подходами к диагностике целиакии.

Долгое время целиакия трактовалась как иммуноиндуцированное, иммуноопосредованное заболевание, но в настоящее время большинство ученых склонны рассматривать ее как аутоиммунное заболевание, возникающее вследствие активации иммунного ответа на присутствие молекул глютена у генетически предрасположенных лиц. Иммунологически опосредованная непереносимость глютена (белка злаков пшеницы, ржи, ячменя и овса) приводит к атрофии ворсинок слизистой оболочки тонкой кишки и синдрому нарушенного кишечного всасывания [9].

Целиакия ассоциируется с наследственным гаплотипом, включающим локусы HLA DQ2 (DQ A1 0501, DQ B1 0201) и DQ8 (DQ A1 0301 DQ B1 0302), расположенные на 6-й хромосоме (6p21). Они выявляются у 95 % больных целиакией [29].

Основную патогенетическую схему можно представить следующим образом: под воздействием тканевой трансглутаминазы-2 (tTG), цитозольного кальций-зависимого фермента, катализирующего реакцию деамидирования пептидов глиадина, происходит замена глутамина на глутаминовую кислоту в белковых молекулах. В них формируются отрицательно заряженные эпитопы, что повышает аффинность пептидов к соответствующим связывающим участкам молекул DQ2 и DQ8 и способствует прочному соединению HLA-молекулы с рецепторами Т-лимфоцитов. В результате активированные CD4+ клетки продуцируют провоспалительные цитокины, повреждающие эпителиоциты слизистой оболочки кишечника, а также стимулируют В-лимфоциты к продукции специфических антител к глиадину, тканевой трансглутаминазе, эндомиозину [1, 12, 30].

Диагностика целиакии у детей с синдромом Дауна

Многие врачи-педиатры убеждены в том, что глютеновая энтеропатия является редким заболеванием детей первых лет жизни, которое имеет типичные клинические проявления синдрома мальабсорбции. Но это далеко не так. Необходимость скрининговых программ, которая до сих пор обсуждается экспертами ВОЗ в отношении целиакии, для детей с синдромом Дауна не должна вызывать сомнений. При нераспознанном заболевании возможны тяжелые последствия. Без адекватного лечения целиакия обуславливает тяжелые метаболические нарушения, возникает риск развития онкологической патологии [8].

Основной симптом целиакии — частый обильный кашицеобразный стул с сероватым оттенком. Клиническая картина заболевания в типичных случаях развивается в течение 1–2 месяцев от момента введения в питание глютеносодержащих продуктов. У детей с синдромом Дауна в основном распространены атипичные и латентные формы целиакии, при которых на первый план выходят внекишечные проявления. Из классических признаков внекишечных симптомов выделим отставание в физическом и психомоторном развитии, медленный рост или потерю веса. Целиакия — «великий мим». У некоторых больных наблюдаются лишь незначительная железодефицитная анемия, явления рецидивирующего афтозного стоматита, повышена склонность к кровотечениям (гипопротромбинемия), выпадению волос, развитию судорожного синдрома и др. Трудно поверить, но дети с ожирением также страдают целиакией, что является причиной поздней диагностики заболевания у данной категории лиц [16].

Современный алгоритм диагностики целиакии предложен рабочей группой экспертов Европейского общества детских гастроэнтерологов, гепатологов и нутрициологов (ESPGHAN) в 2012 году [24]. В настоящее время накоплен положительный опыт, в частности в Испании. По результатам биопсий тонкой кишки у 2177 детей (возраст 0,6–15,9 лет), проводимых дважды с интервалом в 2 года, показано, что методика не приводит к гипердиагностике целиакии [23].

Суть этого алгоритма сводится к следующему. Предположив на основании клинических данных возможность целиакии, врач назначает ребенку определение в крови антител класса IgA к тканевой трансглутаминазе (Anti tTG, другое название Anti-tG2), а также общего содержания IgA в крови. Последнее необходимо для исключения ложноотрицательных результатов у больных с селективным дефицитом IgA. Если указанный иммунодефицит имеет место (т. е. выявлено низкое содержание общего IgA и Anti tTG), следует провести определение Anti tTG класса IgG или других достоверных серологических маркеров заболевания (антител к эндомизию — EmA и деамидированным пептидам глиадина — aDPG). Низкое содержание перечисленных антител у детей без иммунодефицитного состояния позволяет с высокой степенью вероятности исключить целиакию. В исследованиях Г. Клапп (G. Klapp) и соавторов показана высокая чувствительность EmA и tTGA в диагностике целиакии у всех детей моложе 2 лет (только 1 ребенок дал положительный ответ на наличие антител только к пептидам глиадина) [17]. Тем не менее, М. Барбато (M. Barbato) с соавторами рекомендует проводить также определение aDPG у детей раннего возраста с «масками» целиакии [40].

Высокие титры (более чем 10-кратное превышение нормы) серологических маркеров указывают на высокую вероятность целиакии. Анализ 80 исследований показал, что IgA-anti-TG2 и EmA являются лучшими лабораторными тестами для выявления целиакии на первом этапе [41]. В спорных случаях проводится HLA-типирование с целью определения характерных для целиакии гаплотипов DQ2 или DQ8. Положительные результаты HLA-типирования подтверждают диагноз целиакии. В этом случае биопсия слизистой оболочки тонкой кишки не требуется.

В случае низких титров серологических маркеров, определяемых на первом этапе обследования, и в то же время при наличии отчетливой клинической симптоматики рекомендуется проведение биопсии слизистой оболочки тонкой кишки. Иначе говоря, во всех случаях неоднозначных результатов, полученных на втором этапе, показано проведение биопсии, которая позволяет вынести окончательное суждение, есть у ребенка целиакия или нет.

Важным методом для диагностики целиакии является *эндоскопическое исследование*, но точность здесь далеко не абсолютная. При умеренной степени атрофии макроскопическая картина слизистой может оставаться нормальной, что не дает возможности исключить заболевание. Заподозрить целиакию при проведении эндоскопического исследования можно на основании таких макроскопических признаков, как уплощение или исчезновение циркулярных складок слизистой двенадцатиперстной кишки, отсутствие складок в тонкой кишке (кишка в виде трубы), появление поперечной исчерченности складок, ячеистого рисунка или микронодулярной структуры слизистой.

Диагноз целиакии подтверждает *гистологическое исследование*. В активном периоде глютеновой энтеропатии отмечаются диффузные изменения слизистой оболочки тонкой кишки (атрофическая энтеропатия) с укорочением ворсин вплоть до полного исчезновения. Межэпителиальная лимфоцитарная инфильтрация и лимфоплазмоцитарная инфильтрация собственной пластинки слизистой оболочки тонкой кишки указывают на наличие текущего иммунологического процесса, вызывающего повреждение энтероцитов ворсинок.

По классификации Марша — Оберхубера (Marsh — Oberhuber) выделяется 5 типов повреждений слизистой оболочки тонкой кишки (табл. 1) с обязательным подсчетом количества межэпителиальных лимфоцитов (МЭЛ) в пересчете на 100 эпителиальных клеток, а также выделением 3 степеней атрофических изменений [32]. Г. Оберхубер, переработав морфологическую классификацию Марша, предположил, что атрофические изменения в слизистой оболочке



Таблица 1. Гистологическая классификация целиакии по Marsh — Oberhuber

Маркеры изменений	Тип 0	Тип 1	Тип 2	Тип 3А	Тип 3В	Тип 3С
МЭЛ	< 40	> 40	> 40	> 40	> 40	> 40
Крипты	Норма	Норма	Гипертрофия	Гипертрофия	Гипертрофия	Гипертрофия
Ворсинки	Норма	Норма	Норма	Умеренная атрофия	Выраженная атрофия	Отсутствуют

тонкой кишки (СОТК) при целиакии развиваются в определенной последовательности: сначала в СОТК увеличивается число МЭЛ (тип 1), затем происходит увеличение глубины крипт при сохранении нормальной высоты ворсинок (тип 2) и только после этого начинает развиваться атрофия ворсинок (тип 3) [35].

Обязательным требованием остается проведение морфологической диагностики на фоне употребления обычного количества глютеносодержащих продуктов, до назначения ребенку лечебной диеты. На фоне диетотерапии не проводят серологическую диагностику из-за высокой вероятности ложноотрицательных результатов.

Диагноз ставится на основании клинических проявлений, данных анамнеза, серологических тестов, эндоскопического и гистологического исследований слизистой оболочки тонкой кишки (см. рис.).

С учетом вовлечения в патологический процесс аллергических и аутоиммунных механизмов проводится дифференциальная диагностика целиакии, аллергии на злаковые и глютеночувствительности (non-celiac disease glutensensitivity) [42].

Проблема потенциальной целиакии

Термин «потенциальная целиакия» используют для случаев, когда на фоне нормальной слизистой оболочки тонкой кишки (нет морфологических изменений, характерных для целиакии) у детей имеются специфические антитела к трансглутаминазе, эндомиозину и деамидированному пептиду глиадина плюс специфические гаплотипы HLA-DQ2/DQ8. В таком случае заболевание может развиваться через месяцы (годы) или не развиваться.

Что должен делать врач, когда у ребенка с синдромом Дауна обнаружены специфические антитела и гаплотипы HLA-DQ2/DQ8, да еще имеются некие клинические симптомы? Нужно ли в этом случае назначать безглютеновую диету, чтобы предотвратить развитие потенциальной целиакии или требуется только наблюдать? И если наблюдать, то как долго? Пока пожизненную безглютеновую диету для предотвращения потенциальной целиакии не назначают.

Очень интересны рассуждения Ю. А. Лыскова, касающиеся генеза целиакии [4]. Вопрос: может ли характерная для нелеченной целиакии атрофическая энтеропатия возникать *de novo* в разном возрасте на фоне длительного употребления в пищу токсичных злаков? Или атрофия ворсинок у всех больных целиакией формируется в раннем детстве, через короткое время с момента включения в их рацион глютена,

и сопровождает больного в течение всей его жизни на фоне латентного клинического течения? Автор считает, что атрофические изменения в слизистой оболочке тонкой кишки у больного целиакией формируются совершенно иначе, чем предложил Г. Оберхубер (G. Oberhuber). Во-первых, атрофический процесс начинается очень быстро. Действительно, характерную для целиакии полную атрофию ворсинок находят у детей в возрасте 5–8 месяцев. С учетом времени начала введения глютена с прикормом продолжительность формирования атрофических изменений в СОТК составляет 2–4 месяца. Во-вторых, увеличение глубины крипт и снижение высоты ворсинок происходит не последовательно, а одновременно и синхронно. В-третьих, увеличение числа МЭЛ запаздывает относительно развития атрофических изменений в СОТК. Более медленное (в течение многих месяцев или лет) развитие атрофических изменений в СОТК при целиакии возможно, но никак пока не доказано. Поэтому стадии целиакии по Marsh — Oberhuber — это гипотетическая конструкция, удобная лишь для постановки диагноза.

Развитие атрофических изменений в СОТК у больных целиакией проходит очень быстро и незаметно для врача, который начинает диагностический поиск, как правило, после клинической манифестации заболевания.

Лечение

Своевременно начатая терапия, в основе которой лежит безглютеновая диета, в большинстве случаев приводит к восстановлению нарушенной функции кишечника и ремиссии заболевания. При отсутствии лечения развивается тяжелая полиорганная недостаточность, которая может стать причиной не только тяжелого состояния, но и гибели больного. Медикаментозная терапия целиакии выполняет вспомогательный характер.

Аглиадиновая диета

Детям с синдромом Дауна с коморбидной целиакией требуется соблюдение аглиадиновой диеты. В основе лечения целиакии в настоящее время лежит строгая пожизненная безглютеновая диета с исключением глютеносодержащих злаков (пшеницы, ржи, ячменя) и некоторых продуктов их переработки [5]. Адекватная диета в сочетании с коррекцией вторичных метаболических нарушений способна обеспечить необходимый контроль над целиакией. Важно знать, какие продукты разрешены, а какие запрещены к употреблению детям с целиакией (табл. 2).

Таблица 2. Продукты, запрещенные и разрешенные больным целиакией

Продукт	Запрещено	Разрешено
Злаковые	Пшеничная мука Ржаная мука Выпечка из пшеничной и ржаной муки Манная каша Овсяные, пшеничные и ячменные хлопья Ячменная каша Продукты переработки пшеницы, овса, ржи и ячменя Кукурузные хлопья, в которых содержится солодовый экстракт	Мука и каша кукурузные Кукурузный и картофельный крахмал Кукурузные хлопья и палочки, которые не содержат солодовый экстракт Рисовая мука, рис и продукты, пригволенные из риса Просо, пшенная каша (необходимо тщательное промывание крупы) Греча Соевая мука
Мясо	Фарш, изготовленный в магазине либо на мясном производстве Колбаса вареная, полукопченая, копченая Сосиски, сардельки Ветчина рубленая Любые мясные полуфабрикаты, прошедшие переработку Мясные консервы, паштеты	Свежее натуральное мясо (приготовленное любым способом) Копченое мясо — шинка, окорок, буженина, полендвица (можно давать без опасения) Колбаса «Докторская» и сосиски, изготовленные специально для больных целиакией
Жиры		Свежее сливочное масло Масло растительное — подсолнечное, кукурузное, соевое, оливковое Маргарин, мягкое масло
Рыба	Рыбные консервы в томатном соусе	Свежая, мороженая рыба, приготовленная любым способом
Молочные продукты и яйца	Йогурт Глазированные сырки Майонез	Молоко* Кефир, ряженка, простокваша Творог Сметана* Бифидопродукты Сыр Сухое молоко*

*Если ребенок не соблюдает одновременно низколактозную диету, что при целиакии бывает довольно часто.



Продукт	Запрещено	Разрешено
Овощи и фрукты	Икра кабачковая, баклажанная Малышам лучше не давать трудноусвояемые и приводящие к вздутию живота продукты: горох, фасоль, белокочанную капусту	Все овощи и фрукты можно есть без ограничения
Напитки	Пепси- и кока-кола (не из-за наличия глютена, а из-за вредности напитков для кишечника) для маленьких детей Соки в коробках Какао-напиток, состоящий из сложных компонентов	Соки домашнего приготовления Нектар или сок, в составе которых отсутствует солод Чай Кисель, компот Какао натуральное Кофе натуральный Лимонад и газированные напитки (нежелательно пить в первый год после постановки диагноза) Минеральная вода Фруктовый и травяной чай
Сладкое	Карамель с начинкой Шоколадные конфеты с начинкой Повидло Чупа-чупс Любые конфеты и шоколад, в составе которых содержится солод, вафли, вафельная крошка, пшеничная мука Восточные сладости Мороженое Любые сладости непроверенного производителя	Натуральный шоколад (не в большом количестве, т. к. это приводит к запорам) Варенье и конфитюры собственного производства Изделия московской фабрики «Ударница»: пастила, зефир, мармелад и др. Шоколадные конфеты фабрики им. Н. К. Крупской: «Азалия», «Белочка», «Вернисаж», «Чернослив в шоколаде»



Пожизненно исключены из диеты любые глютеносодержащие продукты: пшеница, пшеничные отруби, пшеничный крахмал, зародыши пшеницы, пшеничная мука, манная крупа, маца, кускус, рожь, ячмень, ячменный солод, тритикале, камут, полба (спельта) и др.

Нет глютена в рисе, грече, кукурузе, амаранте, ростках спаржи, просе, картофеле, сорго, тапиоке, муке из орехов, бобов, не пшеничном крахмале, мальтодекстрине.

Глютен могут содержать сладости, консервированные продукты, сухие супы, бульонные кубики, морепродукты, крабовые палочки, соусы, кетчуп, мясные подливки, майонез, мороженое, йогурты и многое другое. Он может попасть в организм из непищевых продуктов, таких как губная помада, бальзам для губ, зубная паста, клей на марках и конвертах, витамины, растительные и минеральные добавки, медикаменты. В связи с этим для родителей больных целиакией очень важно обладать сведениями о содержании глютена в пищевых и непищевых продуктах. Такая информация публикуется на специализированных сайтах (www.coeliac.com; www.coeliac.org; www.glutenfree.com и др.). Внимательный инструктаж в отношении соблюдения требований позволит решать необходимые вопросы, связанные с ограничениями в питании, самым ответственным образом.

Оптимальным решением является применение безглютеновых продуктов промышленного производства, спектр которых отличается значительным разнообразием, хорошими вкусовыми качествами и полной безопасностью. Отличить эти продукты можно по специальной маркировке (перечеркнутый колос) или изучив информацию об отсутствии глютена. Специализированные безглютеновые продукты промышленного производства должны соответствовать следующим требованиям:

- содержание глютена менее 20 ppm (parts per million или 20 мг/кг);
- отсутствие в составе продукта пшеничного крахмала;
- исключение возможности контаминации глютеном сырья и продукта в процессе производства, хранения, транспортировки и продажи;
- соблюдение обязательных требований к качеству пищевых продуктов (химическая, радиационная, микробиологическая безопасность, отсутствие ГМО и т. п.).

Современные смеси для искусственного вскармливания детей в подавляющем большинстве не содержат глютена. Широкий ассортимент и безглютеновых каш. В частности, сухие быстрорастворимые молочные каши «Рисовая каша с абрикосом», «Кукурузная каша с тыквой, яблоком и абрикосом», «Рисовая каша с малиной», «Рисовая каша с фруктами «Доброе утро»», «Рисовая каша с бананами «Добрый вечер»» марки Semper (Nero AG, Швейцария) по результатам официальной экспертизы содержат глютена менее чем 5 мг на 1 кг продукта, т. е. соответствуют международным требованиям, регламентирующим продукты безглютенового питания [5].

Строгая безглютеновая диета может стать причиной развития ряда дефицитных состояний, например дефицита кальция и цинка, в связи с чем при разработке рациона больных целиакией уделяют внимание адекватности содержания в нем не только белков, жиров и углеводов, но и всех макро- и микронутриентов.

Соблюдение диеты сопровождается значительным улучшением клинических и, соответственно, морфологических показателей, восстановлением темпов физического развития [1, 7, 9, 13, 19].





Медикаментозная терапия целиакии носит вспомогательный характер, но является подчас жизненно необходимой. В основном она направлена на коррекцию метаболических нарушений, развившихся на фоне синдрома мальабсорбции [3, 11].

Коррекцию процессов переваривания производят посредством назначения препаратов высокоактивных панкреатических ферментов (креон, микразим, эрмиталь). Дозу препарата определяют исходя из возраста ребенка, характера питания и выраженности стеатореи. На фоне повторной диареи применяют адсорбенты-мукоцитопротекторы (смекта). При необходимости показана коррекция кишечной микробиоты. При развитии гипопропротеинемических отеков с целью восстановления онкотического давления крови рекомендуется внутривенное капельное введение 10%-ного раствора альбумина, при назначении парентерального питания предпочтение отдают стандартным наборам аминокислот. На фоне восстановления концентрации белка в крови целесообразно назначение нестероидных анаболических препаратов (калия оротат, глицин, ретаболил и др.). Гипогликемию корректируют внутривенным введением 5–10%-ного раствора глюкозы.

Водно-электролитные расстройства требуют проведения инфузионной терапии в связи с дефицитом воды и электролитов. Базисными растворами для инфузионной терапии являются изотонический раствор хлорида натрия и 5–10%-ный раствор глюкозы, соотношение которых определяется типом дегидратации (изотонический, гипотонический). Для коррекции содержания калия в крови используют 4–7,5%-ный раствор хлорида калия. Доза определяется по дефициту калия. Препарат вводят внутривенно, капельно, медленно, предварительно его разводят изотоническим раствором хлорида натрия до концентрации, не превышающей 70 ммоль/л. Нарушение всасывания кальция и витамина D корректируют введением кальция и назначением препаратов витамина D3 [2].

Лечение рефрактерной целиакии

Диагноз рефрактерной целиакии ставится при отсутствии эффекта от проводимой терапии (безглютеновой диеты) при полной уверенности врача в правильности диагноза «целиакия» у больного ребенка и в строгом соблюдении всех назначений, прежде всего неукоснительном соблюдении диеты. Применение глюкокортикоидных препаратов при рефрактерной целиакии и/или цитостатических препаратов предусмотрено в дозировках, используемых при лечении аутоиммунных заболеваний [10]. Возможны отрицательные последствия длительной терапии глюкокортикоидными препаратами, особенно в высоких дозах: остеопороз вплоть до эпизодов спонтанных переломов.

Наблюдение

Обследованию на предмет наличия глютеновой энтеропатии подлежат дети и подростки, у которых наблюдаются следующие состояния или симптомы: хроническая или рецидивирующая диарея, тошнота или рвота, хронический болевой синдром, чувство растяжения, хронический запор, отставание в развитии, потеря веса, задержка роста, задержка полового развития, аменорея, рефрактерная к терапии железодефицитная анемия, спонтанные переломы (остеопения/остеопороз), рецидивирующий афтозный стоматит, герпетиформный дерматит, повышение активности печеночных ферментов, синдром хронической усталости [6].

Диспансерное наблюдение детей с глютеновой энтеропатией пожизненное. Кратность наблюдения врача-гастроэнтеролога: после установки диагноза в течение первых 2 лет — 1 раз в 6 мес., с 3-го года наблюдения при условии наличия стойкой ремиссии и регулярных достаточных весо-ростовых прибавок — 1 раз в год. Обследование в ходе диспансерного наблюдения: клинический осмотр, измерение роста и массы, копрограмма, клинический анализ крови, биохимическое исследование крови. Эндоскопическое и серологическое исследование проводят в обязательном порядке при первом поступлении и в активном периоде заболевания. Повторное эндоскопическое исследование назначают через 6–12 мес. после начала соблюдения безглютеновой диеты или выхода из активного периода заболевания, либо же в случае ухудшения состояния больного.

Серологическое исследование следует повторять ежегодно. Родственникам больного рекомендуется также пройти серологическое обследование, а в случае выявления повышенных титров соответствующих антител провести полный комплекс обследования, включая эндоскопическое и гистологическое исследование.

Вакцинопрофилактика

Рекомендуется проводить вакцинацию согласно принятым графикам для здоровых детей в конкретном регионе. Сами по себе синдром Дауна и целиакия не являются противопоказаниями для вакцинации.

Перспективы

Сегодня диагностический процесс при целиакии по-прежнему базируется на трех ключевых позициях: клинической картине, гистологических данных и серологических маркерах. Следует признать, что попытка видоизменить этот алгоритм, дополняя его, например, HLA-типированием, позволяет в ряде случаев избежать проведения биопсии, но приводит к явному усложнению процедуры [26]. Вместе с тем перспективным

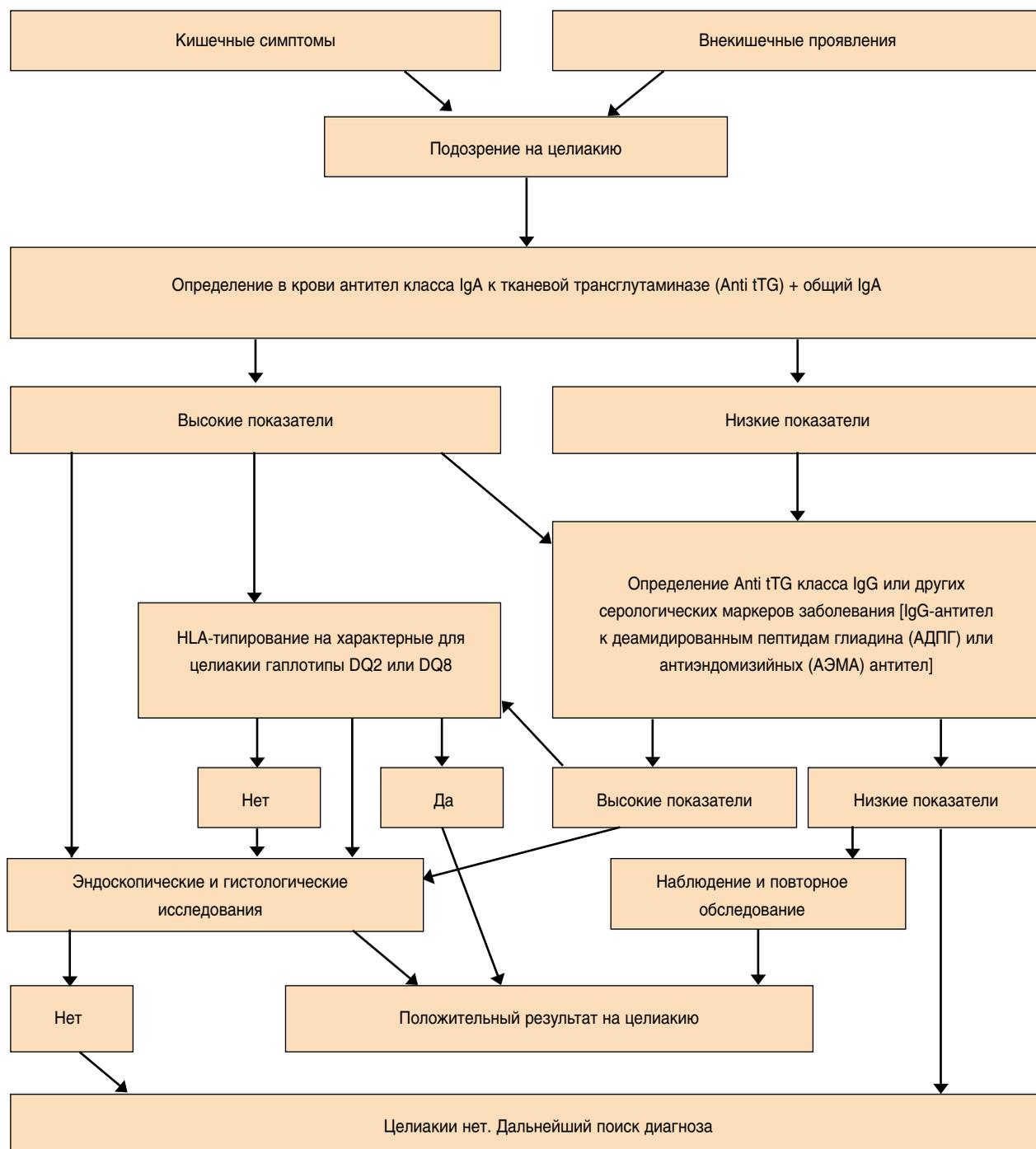
является применение нового магнито-электрохимического иммуносенсорного метода определения антител в крови, который значительно упрощает и ускоряет диагностику без существенного (по заявлениям авторов) его удорожания [20, 21]. Интерес представляют данные по диагностике целиакии с помощью видеокапсульной эндоскопии [38]. Наконец, признана высокая диагностическая значимость определения депозитов анти-ТТГ-IgA в слизистой оболочке тонкой кишки, но в этом случае отказываться от биопсии не представляется возможным. И это будет уже совсем иной путь, нежели тот, на который нацелены эксперты EPSGHAN. Целиакия пока еще оставляет широкий простор для размышлений и исследований.

Своевременно диагностированная целиакия в современных условиях при адекватном лечении не должна представлять угрозу для жизни пациента. Данная закономерность была отмечена в ходе продолжительных наблюдений. Так, Дж. К. Холмс (G. K. Holmes) и соавторы выявили у больных целиакией 2-кратный риск онкологических заболеваний. Однако у тех, кто строго соблюдал безглютеновую диету пять и более лет, этот риск сопоставим с таковым в общей популяции [31].

В настоящее время международная команда врачей из ряда стран Европы разработала руководство по медицинскому сопровождению лиц с синдромом Дауна [25]. Программа определяет сроки проведения определенных медицинских исследований в разные возрастные периоды. Однако работа над программой продолжается. При доработке этого документа важно учесть необходимость своевременной диагностики целиакии у детей с синдромом Дауна и спектр потребностей таких детей. Незавершенным остается и вопрос о роли нецелиакоподобной глютеновой гиперчувствительности [33]. Кроме того, как и А. Новак-Очковска (A. Nowak-Oczkowska) и соавторы [34], мы считаем целесообразным проведение специальных эпидемиологических исследований для изучения данного вопроса.



Лечебно-диагностический алгоритм при целиакии



Литература

1. Бельмер С. В., Гасилина Т. В. Целиакия: от патогенеза к лечению // Вопросы современной педиатрии. 2013. Т. 12, № 3. С. 12–17.
2. Диагностика и лечение целиакии у детей : метод. рекомендации / Ю. Г. Мухина и др. М. : Департамент здравоохранения г. Москвы, 2010. 24 с.
3. Корниенко Е. М. Целиакия // Гастроэнтерология. Болезни детей / под ред. Л. Б. Лазебника, П. Л. Щербакова. М. : Медицинская книга, 2011. С. 178–209.
4. Лысков Ю. А. Проблема «потенциальной целиакии» и морфологические «стадии» заболевания // Материалы XXI Междунар. конгр. детских гастроэнтерологов России и стран СНГ. М., 2014. С. 110–111.
5. Новые технологии питания детей, больных целиакией и лактазной недостаточностью / А. А. Баранов и др. 2-е изд. М. : Науч. центр здоровья детей РАМН, 2008. 119 с.
6. Ошева Т. М., Журавлева Н. С., Осипенко О. В. Современный взгляд на диагностику и лечение глютенной энтеропатии у детей раннего возраста // Лечащий врач. 2013. № 1. С. 34–37.
7. Приверженность к диетотерапии у детей с целиакией / И. А. Бавыкина и др. // Материалы XXI Междунар. конгр. детских гастроэнтерологов России и стран СНГ. М., 2014. С. 102–103.
8. Ребенок с синдромом Дауна. Новое руководство для родителей / под ред. С. Дж. Скаллерап. 2-е изд. М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2012. 424 с.

9. Ревнова М. О. Целиакия как аутоиммунное заболевание // Вопросы детской диетологии. 2015. Т. 13, № 3. С. 33–36.
10. Целиакия у детей / под ред. С. В. Бельмера, М. О. Ревновой. М. : Медпрактика-М, 2013. 413 с.
11. Целиакия: базовые сведения / И. Н. Захарова и др. // Consilium Medicum. Педиатрия. 2014. № 2. С. 31–34.
12. Association between innate response to gliadin and activation of pathogenic T cells in coeliac disease / L. Maiuri et al. // Lancet. 2003. Vol. 362. P. 30–37.
13. Body mass index in celiac disease: beneficial effect of gluten free diet / J. Cheng et al. // Journal of Clinical Gastroenterology. 2010. Vol. 44. P. 267–271.
14. Celiac disease in children and adolescents with Down syndrome / R. M. Nishihara et al. // Jornal de Pediatria. Rio de Janeiro, 2005. Vol. 81. P. 373–376.
15. Celiac disease in children with Down syndrome: Importance of follow-up and serologic screening / O. Cogulu et al. // Pediatrics International. 2003. Vol. 45. P. 395–399.
16. Coeliac Disease Screening Among a Large Cohort of Overweight/Obese Children / R. Nenna et al. // Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition. 2015. Vol. 60, № 3. P. 405–407.
17. Coeliac disease: the new proposed ESPGHAN diagnostic criteria do work well in a selected population / G. Klapp et al. // Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition. 2013. Vol. 56. P. 251–256.
18. Down's syndrome is strongly associated with coeliac disease / L. Gale et al. // Gut. 1997. Vol. 40. P. 492–496.
19. Effect of a gluten-free diet on gastrointestinal symptoms in celiac disease / J. A. Murray et al. // The American Journal of Clinical Nutrition. 2004. Vol. 79. P. 669–673.
20. Electrochemical genosensor array for the simultaneous detection of multiple high-risk human papillomavirus sequences in clinical samples / L. Civit et al. // Analytica Chimica Acta. 2012. Vol. 715. P. 93–98.
21. Electrochemical immunosensor detection of antigliadin antibodies from real human serum / L. C. Osales-Rivera et al. // Biosensors and Bioelectronics. 2011. Vol. 2, № 11. P. 4471–4476.
22. Epidemiology of Coeliac Disease and Comorbidity in Norwegian Children / K. Stordal et al. // Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition. 2013. Vol. 57, № 4. P. 467–471.
23. ESPGHAN 2012 Guidelines for Coeliac Disease Diagnosis: Validation Through a Retrospective Spanish Multicentric Study / E. Donat et al. // Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition. 2016. Vol. 62, № 2. P. 284–291.
24. European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition guidelines for the diagnosis of coeliac disease / S. Husby et al. // Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition 2012. Vol. 54. P. 136–160.
25. Health care guidelines for people with Down syndrome / A. Resore-Quartino et al. European Down Syndrome Association [EDSA], 2006.
26. HLA-DQ genotyping combined with serological markers for the diagnosis of celiac disease: is intestinal biopsy still mandatory? / H. Clouzeau-Girard et al. // Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition. 2011. Vol. 52, № 6. P. 729–733.
27. How frequent is celiac disease in Down syndrome? / I. Sanchez-Albisua et al. // European Journal of Pediatric. 2002. Vol. 161. P. 683–684.
28. Increasing prevalence of coeliac disease in Denmark: a linkage study combining national registries / S. Dydenborg et al. // Acta Paediatrica. 2012. Vol. 101. P. 179–184.
29. Integration of genetic and immunological insights into a model of celiac disease pathogenesis / V. Abadie et al. // Annual Review of Immunology. 2011. Vol. 29. P. 493–525.
30. Korponay-Szabo I. R. Pathogenesis of coeliac disease // Coeliac disease a holistic approach : Materials of CD-Medics training seminar. 2009. P. 8–10.
31. Malignancy in coeliac disease effect of a gluten free diet / G. K. Holmes et al. // Gut. 1989. Vol. 30. P. 333–338.
32. Marsh M. N. Mucosal pathology in gluten sensitivity // Coeliac Disease / Ed. by M. N. Marsh. Oxford : Blackwell Scientific Publications, 1992. P. 136–191.
33. Meijer C. R., Shamir R., Mearin M. L. Coeliac Disease and Noncoeliac Gluten Sensitivity // Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition. 2015. Vol. 60, № 4. P. 429–432.
34. Nowak-Oczkowska A., Szafarska-Poplawska A., Soroczynska-Wrzyszcz A. Czy pacjenci z zespołem Downa są grupą ryzyka wystąpienia celiakii? // Przegląd Gastroenterologiczny. 2013. T. 8, № 2. S. 77–85.
35. Oberhuber G., Granditsch G., Vogelsang H. The histopathology of coeliac disease: time for a standardized report scheme for pathologists // European Journal of Gastroenterology and Hepatology. 1999. Vol. 11, № 10. P. 1185–1194.
36. Prevalence and clinical picture of celiac disease in Italian Down syndrome patients: a multicenter study / M. Bonamico et al. // Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition. 2001. Vol. 33. P. 139–143.
37. Prevalence of coeliac disease in at-risk and not-at-risk groups in the United States: a large multicenter study / A. Fasano et al. // Archives of Internal Medicine. 2003. Vol. 163. P. 286–292.
38. Rokkas T., Niv Y. The role of video capsule endoscopy in the diagnosis of celiac disease: a meta-analysis // European Journal of Gastroenterology and Hepatology. 2012. Vol. 24, № 3. P. 303–308.
39. Sciberras C., Vella C., Grech V. The prevalence of coeliac disease in Down's syndrome in Malta // Annals of Tropical Paediatrics. 2004. Vol. 24. P. 81–83.
40. The anti-deamidated gliadin peptide antibodies unmask celiac disease in small children with chronic diarrhea / M. Barbato et al. // Digestive and Liver Disease. 2011. Vol. 43. P. 465–469.
41. Volta U. Coeliac Disease: Time for a New Diagnostic Approach in Symptomatic Children // Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition. 2013. Vol. 56, № 3. P. 241–242.
42. World Gastroenterology Organisation global guidelines on celiac disease / J. C. Bai et al. // Journal of Clinical Gastroenterology. 2013. Vol. 47, № 2. P. 121–126.



Использование бихевиоральных подходов в ранней помощи

Обзор зарубежных научных публикаций

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



Отличительной чертой исследований в области ранней помощи в последние годы стало особое внимание к эффективности различных моделей и методик. В предыдущем выпуске нашего журнала была опубликована статья, посвященная эффективности подхода, который основан на отзывчивом взаимодействии матери и ребенка [1]. Интерес ученых к другому подходу, бихевиоральному, судя по множеству публикаций в авторитетных изданиях, также переживает новый взлет.

Бихевиоральный подход используется в программах ранней помощи с 1970-х годов. Именно он был характерен для первых специализированных программ, разработанных для обучения детей с синдромом Дауна¹. В последующие десятилетия этот подход чаще применялся в работе с детьми с аутизмом. Однако недавно стала заметна волна нового интереса к нему как в связи с проблемами поведения детей с синдромом Дауна [2], так и в связи с необходимостью разработки методик ранней помощи, которые были бы больше ориентированы на объективность и научную строгость, на проверяемость гипотез и экспериментальный контроль переменных. В США в этой области лидируют ученые из университета Лонг Айленд: Кэтлин М. Фили (K. M. Feeley), Эмили А. Джоунз (E. A. Jones), Сара М. Бауэр (S. M. Bauer) и их коллеги. В серии сравнительно недавних экспериментальных проектов они сосредоточили свое внимание на исследовательских двигательных навыках и навыках коммуникации детей с синдромом Дауна [4, 6, 9, 10, 12].

Следует заметить, что этот новый виток исследований происходит на фоне достижений и открытий уже XXI века. С одной стороны, они касаются совершенствования самих бихевиоральных подходов, которые стали в большей степени индивидуализированными и тонкими, а с другой — появления знаний о профиле психомоторного развития детей с синдромом Дауна [7]. Кроме того, тенденция проводить занятия в естественной среде с учетом интересов ребенка и семьи в некоторой степени отразилась и на тех исследованиях, которые мы сегодня представляем. В настоящей статье мы осветим два направления исследований Сары М. Бауэр и Эмили А. Джоунз, изложив в сокращенном виде их последнюю по времени публикацию [5].

¹ Как известно, процесс обучения или «научения», если пользоваться терминологией, принятой в прикладном анализе поведения, состоит из таких этапов, как побуждение, подсказки, поэтапное формирование навыка с постепенным снижением степени помощи и подкрепление. Принципиальный догмат такого подхода: те или иные действия усваиваются и продолжают использоваться, потому что для ребенка они являются вознаграждаемыми. Исходная точка зрения бихевиориста такова: ребенок может усвоить и повторить что-то, чего он не хочет, что для него трудно, потому что он за это получает вознаграждение. Это может быть, например, внимание окружающих, возможность избежать того, что он не хочет делать, или выгодная для него реакция взрослого.

Недостаточно развитые навыки подражания речевым звукам впоследствии могут негативно сказаться на росте активного словаря ребенка, развитии грамматического строя и разборчивости речи.

В центре внимания ученых — возможности обучения детей младенческого и раннего возраста следующим навыкам, относящимся к области развития коммуникации:

- подражанию речевым звукам;
- умению обращаться с просьбами:
 - социального характера (типа «давай продолжим игру»),
 - «инструментального» характера (типа «дай игрушку», «помоги достать»).

Выбор этих навыков неслучаен. Если обратиться к профилю психомоторного развития, то мы увидим, что это слабые стороны детей с синдромом Дауна. Авторы исследования принимают во внимание не только сами эти особенности как таковые, но и их влияние на вполне определенные характеристики речи детей в дальнейшем. Так, недостаточно развитые навыки подражания речевым звукам впоследствии могут негативно сказаться на росте активного словаря ребенка, развитии грамматического строя и разборчивости речи.

Просьбы о *продолжении социального взаимодействия*, после того как мама прервет его, включают, в частности, такие действия ребенка, как взгляд на игрушку и на мать и/или жестикуляция в ее сторону.

Обращаясь к маме с *инструментальной просьбой*, малыш посмотрит на нее или сделает жест в ее сторону, чтобы мама помогла ему достать предмет, например завалившуюся за кушетку игрушку, которую он сам достать не может. Обычно в таких случаях он смотрит на маму, словно хочет сказать: «Помоги мне!» Известный исследователь особенностей профиля психомоторного развития Дебора Фидлер [8] указывает, что, во-первых, дети раннего возраста с синдромом Дауна демонстрируют меньше инструментальных просьб, чем типично развивающиеся дети, но столько же социальных просьб. А во-вторых, Фидлер и ее коллеги обращают внимание на то, что раннее развитие умения обращаться с инструментальными просьбами имеет прямое отношение к когнитивной сфере, а именно к причинно-следственному мышлению, которое развивается у детей с синдромом Дауна медленнее и атипичным образом. Выявленный дефицит инструментальных просьб негативно влияет на умение решать задачи (в частности, практического характера). Фидлер указывает на то, что звенья цепи целенаправленных действий, ведущих к достижению результата, у детей с синдромом Дауна короче и соединение этих звеньев сопряжено с определенными трудностями. Кроме того, стратегии решения задач (например, когда нужно достать желанный объект из-под пластиковой коробки) у этих детей не оптимальны.

С. Бауэр и Э. Джоунз отмечают, что, несмотря на выявление и значимость таких ранних нарушений, существует мало мер вмешательства, специально направленных на эти слабые стороны, и еще меньше мер, адресованных именно младенцам с синдромом Дауна. Представленное ниже исследование является попыткой восполнить эти пробелы.

Описание исследования

Цель

Целью исследования было провести обучение младенцев и детей раннего возраста подражанию речевым звукам и умению использовать все более совершенные формы социальных и инструментальных просьб, а также оценить перенос этих навыков и последующие изменения в разборчивости речи и умении решать задачи.

Участники исследования

Для участия в эксперименте были привлечены пятеро детей с синдромом Дауна в возрасте от 7 до 15 месяцев. Все они занимались по программе ранней помощи с логопедами, эрготерапевтами и кинезиотерапевтами. Навыки, над которыми работали эти специалисты, у всех были одинаковыми. В фокусе внимания логопедов было развитие артикуляции и навыков приема пищи. Развитием подражания речевым звукам и умения обращаться с просьбами никто из них специально не занимался. Все занятия проводились на дому. Только один мальчик дополнительно посещал центр дневного пребывания. Авторы описываемого исследования организовали обучение обоим видам целевых навыков тоже на дому, причем сессии, направленные на обучение подражанию речевым звукам, чередовались с сессиями по обучению просьбам. Предварительно руководитель исследования Сара Бауэр провела на дому у каждого ребенка тестирование навыков экспрессивной коммуникации с использованием соответствующего раздела шкалы Муллена.

Кто проводил занятия

Для осуществления вмешательства авторы исследования обучили родителей каждого ребенка и работающего с ним специалиста ранней помощи выполнению роли педагогов. Бауэр учила их тестировать исходное состояние навыков, проводить занятия согласно четко регламентированным процедурам и проверять, произошел ли перенос приобретенных навыков на другие ситуации. Обучение этих педагогов осуществлялось с использованием письменных инструкций, моделирования, репетиций и обратной связи и продолжалось до тех пор, пока они не сумели продемонстрировать, что могут провести, как минимум, по одной сессии по определению исходного состояния, по обучению и проверке переноса навыков самостоятельно со стопроцентной точностью. Когда вмешательство начиналось, то Бауэр наблюдала за ходом работы примерно 1 раз в неделю и продолжала осуществлять обратную связь. Здесь и далее, как мы увидим, обеспечение всех условий эксперимента было очень строгим.

Раннее развитие умения обращаться с инструментальными просьбами имеет прямое отношение к когнитивной сфере, а именно к причинно-следственному мышлению, которое развивается у детей с синдромом Дауна медленнее и атипичным образом.

Обучение подражанию речевым звукам

Что умели дети

Саймон (12 мес.) мог спонтанно произнести около 15 звуков и звукоочетаний (ба, ма, ч, ум, у), Джонни (8 мес.) — гласные и некоторые звукоочетания (например, ба), Джордан (9 мес.) — около 6 звуков и звукоочетаний (та, ии, оо), Люси (15 мес.) — много гласных и некоторые звукоочетания (а, э, ч, да), Тайлер (7 мес.) — несколько звуков и звукоочетания (га, э, мм).

Процедура предусматривала:

- идентификацию родителями 6–15 звуков, которые малыш произносил спонтанно, после чего Бауэр сама проверяла сообщения родителей;
- проведение одной исходной сессии для каждого спонтанно производимого звука, чтобы определить, произнесет ли малыш этот звук по подражанию;
- совместное с родителями принятие решения о том, какие 3 звука из тех, которые ребенок произносил спонтанно, но не произносил по подражанию, выбрать для вмешательства (от 2 до 5 остальных звуков этого рода оставляли для проверки переноса навыков);
- проведение заданного количества сессий по определению исходного состояния для трех выбранных звуков;
- собственно обучение;
- проверку переноса навыка, которая считалась успешной, если ребенок мог произнести по подражанию новые звуки;
- проверку разборчивости произносимых звуков.

Забегая вперед, отметим, что Бауэр и ее коллеги для обучения умению обращаться с просьбами с помощью слов или звуков, являющихся вербальной аппроксимацией слов «еще» (more) и «помоги» (help), хотели использовать подражательные подсказки (“mm” и “he”). Поэтому эти два звукоочетания тоже были выбраны для вмешательства или в качестве объектов для проверки переноса навыков.

Оценка исходного состояния методом множественных проб²

Во время проверок и занятий ребенка сажали в его детское креслице, на высокий стульчик, на колени мамы или на пол, а педагог располагался прямо напротив малыша на расстоянии примерно 1 м. Для оценки каждого из трех выбранных для обучения звуков педагоги проводили 5 исходных сессий, во время которых ребенку давалось по 5 проб. На этом этапе не было ни подсказок, ни подкрепления, кроме подкрепления социального характера, вознаграждающего ребенка за то, что он спокойно сидел и участвовал в занятии. Педагог говорил: «Скажи (звук)». Каждая проба прекращалась после ответа ребенка или, если его не было, через 5 секунд. После этого педагог немедленно предоставлял следующую возможность произнести этот же звук по подражанию.



Вмешательство

Во время вмешательства педагог увеличивал количество проб за одну сессию до 10. Вводились подсказки, подкрепление, а также процедура коррекции ошибок. Сессии длились примерно 10 минут и проводились 2–3 раза в неделю. Критерием успеха было 80 % правильных самостоятельных ответов в течение 2 сессий и 2 дней.

Процедура предусматривала применение двух типов подсказок, и интенсивность предоставления их систематически уменьшалась. В качестве первой подсказки использовалась так называемая преувеличенная модель: после представления ребенку модели звука или звукоочетания этот звук повторялся преувеличенно четко и удерживался в течение 3 секунд. Например, педагог говорил: «Скажи “да”», помогал малышу путем немедленного (в пределах 1 секунды) произнесения «ддаааааа» и при этом удерживал звук в течение 3 секунд. Такая подсказка давалась в ходе двух первых обучающих занятий. Если ребенок реагировал только на преувеличенную подсказку и при этом отвечал с 80-процентной точностью на обоих занятиях, вмешательство продолжалось со сниженной степенью поддержки: представление преувеличенной модели задерживалось до 10 секунд. Если по истечении 10 секунд ребенок не давал ответа, педагог вновь демонстрировал преувеличенную модель.

² Подход, включающий тщательные измерения множества показателей на начальном этапе исследования. Он используется, в частности, для исследования влияния повторных возможностей сделать заданный шаг, а также подсказок и подкреплений.

Если ребенок не произносил целевой звук или звуко сочетание по подражанию в режиме предоставления преувеличенной модели в течение двух занятий, педагог, наряду с преувеличенной моделью, прибегал к физической помощи («Скажи «а-а-а-а»») и мягко надавливал на подбородок ребенка, чтобы помочь ему открыть рот и произнести целевой звук. Как только малыш демонстрировал способность произносить нужный звук по подражанию в 80 % попыток в течение 2 сессий и 2 дней в таких условиях, педагог снижал степень поддержки, оставляя только преувеличенную модель. После того как он убеждался, что малыш может подражать звуку в ходе 80 % попыток на протяжении 2 сессий и 2 дней при использовании меньшей степени поддержки, педагог вводил 10-секундную временную задержку, как описано выше.

Последствия социального характера в каждом случае предварительно определялись в ходе беседы с родителями ребенка. Это могла быть похвала, щекотка, объятие и т. п. Такое положительное (или прямое) подкрепление следовало за правильным ответом. После неверного ответа педагог использовал процедуру исправления ошибок, говоря: «У, у, попробуй еще раз!» — и немедленно предоставлял новую возможность.

Периодически организовывались сессии по проверке ранее отработанных звуков, обычно после того, как малыш был обучен новым. Эти сессии педагог проводил в разные моменты времени, а финальную проверку — через 1 месяц после усвоения каждого звука. Сессии по проверке переноса навыков проводились на протяжении всего периода работы в том же режиме, что и сессии по проверке исходного состояния, но с предоставлением ребенку двух попыток. Последняя проверка переноса осуществлялась через 1 месяц после окончания эксперимента.

Таблица 1

Количество сессий, потребовавшихся детям для овладения навыками подражания речевым звукам

Имя ребенка	Звуки	Кол-во сессий
Саймон	а	28
	ада	56
	ма	24
Джонни	а	18
	ба	76
	да	8
Люси	ба	26
	ла	71
	мм	26
Джордан	а	20
	да	45
	ба	Усвоил во время оценки исходного состояния
Тайлер	а	12
	э	38
	мм	79

Влияние результатов вмешательства на разборчивость речи

Авторы исследования определяют разборчивость как характеристику речевого сигнала, на который оказал влияние, в частности, такой фактор, как артикуляция³. Для проверки разборчивости звуков или звуко сочетаний, которые детям нужно было научиться произносить по подражанию, авторы привлекли двух неискушенных слушателей (студентов), записывавших звуки, которые они слышали при просмотре видеозаписей. Сара Бауэр использовала определенное программное обеспечение для редактирования видеозаписей последних обучающих занятий с задержкой времени таким образом, чтобы на видеозаписи оставались только ответы ребенка — без модели, которую демонстрировал педагог. Один-два звука, произносимых каждым ребенком, кодировались (для Саймона это были звуки «ма», для Джонни — «а», для Люси — «ба» и «ла», для Джордана — «а» и для Тайлера — «а» и «э»). Слушатели не знали, каким именно звуком обучались дети, и не знали цели исследования. Слушая каждую попытку ребенка, они записывали звуки, произносимые им, пользуясь списком возможных транскрипций.

Результаты вмешательства, направленного на обучение подражанию речевым звукам

При оценке *исходного состояния навыков* все пять участников исследования смогли правильно произнести по подражанию от 0 до 20 % звуков, отобранных для работы. Попытки произнести звук по подражанию при использовании подсказок только в виде преувеличенной модели в 80 % случаев ни для одного из участников не были успешными, и это относилось ко всем звукам. Поэтому вмешательство началось с поддержкой в виде предоставления преувеличенной модели и физической помощи.

Результаты, полученные по окончании вмешательства, представлены в табл. 1.

Проверка отработанных звуков показала, что все дети, за исключением Саймона, смогли сохранить усвоенные навыки на высоком уровне, которого они достигли в процессе вмешательства. Только Саймон во время проверки не смог ни разу произнести по подражанию сочетание «ада».

Проверка переноса навыков подражания речевым звукам выявила следующее: все дети смогли по подражанию произнести по меньшей мере один из звуков, выбранных для проверки переноса, как минимум, в одной попытке, которая предоставлялась после овладения всеми тремя звуками, отобранными для обучения. Саймон, Джонни и Люси научились переносу навыков на 3–4 отобранных заранее звука. Джордан и Тайлер смогли произнести только по одному из звуков, отобранных для проверки переноса.

Результаты оценки разборчивости звуков представлены в табл. 2.

³ Разборчивость устной речи характеризуется отношением числа правильно воспринятых слушателем элементов звуковой передачи к числу переданных (Душков Б. А., Королев А. В., Смирнов Б. А. Энциклопедический словарь. Психология труда, управления, инженерная психология и эргономика. М. : Академический проект, 2005).

Таблица 2

Результаты оценки разборчивости звуков

	Саймон	Джонни	Люси	Джордан	Тайлер
Звуки, закодированные как совпадающие с целевыми, %	89	100	76	100	84

Обучение умению обращаться с просьбами

При решении этой задачи также использовался метод множественных проб. Он предусматривал продвижение от простых форм обращения с просьбой ко все более сложным и тонким: перевод взгляда с игрушки на педагога — перевод взгляда с одновременной вокализацией — перевод взгляда с одновременной вербальной аппроксимацией. Напомним, что сами просьбы подразделялись на социальные — такие как просьбы продолжить игру с игрушкой — и инструментальные — такие как просьбы о помощи в получении игрушки.

Материалы

Для проверок и обучения были выбраны игрушки, которые иначе как участвуя в занятиях ребенок получить не мог (это подвесные, ручные механические игрушки, мобили, погремушки, куклы, пиццалки, игрушки, в которых загорается огонек). Из 50 игрушек, предложенных Эмили Джоунз, родители выбрали 30. Джоунз отобрала из них 10 игрушек для обучения просьбам продолжить социальное взаимодействие, 10 — для обучения просьбам о помощи в получении игрушки (инструментальные просьбы), а оставшиеся 10 — для проверки переноса навыков.

Оценка исходного состояния навыков

Во время оценки исходного состояния умения просить о продолжении игры педагог привлекал внимание ребенка к игре с одной из его любимых игрушек, активизировал эту игрушку (тряс ее, придвигал ближе к малышу), а затем отодвигал за пределы досягаемости ребенка, оставляя ее в поле его зрения. Педагог повторял эти манипуляции 3–5 раз, а затем прерывал игру. Если малыш не смотрел на игрушку, когда педагог ее активизировал, она заменялась другой.

Для оценки исходного состояния умения ребенка просить о помощи педагог вручал ему прозрачный закрытый контейнер с игрушкой внутри либо помещал этот контейнер перед малышом на полу или на столе.

В обоих случаях педагог ждал реакции малыша 5 секунд, никак не подсказывая. В случае правильной реакции он использовал только естественные последствия (совместную игру с игрушкой или возможность взять ее на 10 секунд). Неправильные отклики малыша приводили к удалению игрушки или контейнера.

Вмешательство

В течение одной сессии ребенку давалось 10 попыток с использованием подсказок, подкреплений и процедуры коррекции ошибок. Если ребенок не смотрел на предъявляемую игрушку, педагог заменял ее другой.

Критерии усвоения навыков

Навыки считались усвоенными, если ребенок демонстрировал описанные ниже самостоятельные действия в 80 % попыток, предоставленных в течение 2 следующих друг за другом сессий в течение 2 дней.

Перевод взгляда для продолжения социальных взаимодействий с игрушкой: после прерывания действий с игрушкой ребенок в пределах последующих 10 секунд смотрит на игрушку не менее 1 секунды, переводит взгляд с нее на педагога и устанавливает с ним зрительный контакт не менее чем на 1 секунду.

Перевод взгляда + вокализация для продолжения социальных взаимодействий с игрушкой: после прерывания действий с игрушкой ребенок в пределах последующих 10 секунд смотрит на эту игрушку не менее 1 секунды, переводит взгляд с игрушки на глаза педагога не менее чем на 1 секунду с одновременной вокализацией (произнесением любого звука).

Перевод взгляда + вербальная аппроксимация просьбы: после прерывания действий с игрушкой ребенок в пределах последующих 10 секунд смотрит на эту игрушку не менее 1 секунды, переводит взгляд с игрушки на глаза педагога не менее чем на 1 секунду, но теперь вместо вокализации демонстрирует вербальную аппроксимацию слова, которое выражает просьбу (“тп”, аппроксимация слова “more” (еще) — для продолжения социальных взаимодействий с игрушкой; “he” вместо “help” (помоги) — для просьб о помощи).

Как и при обучении ребенка умению произносить звуки по подражанию, в ситуации обучения просьбам педагог давал модель, в качестве подсказки использовал преувеличенную модель и по мере усвоения навыка снижал степень поддержки.

Вмешательство начиналось с особого внимания к просьбам продолжить игру с игрушкой. В процессе работы последствия, непосредственно связанные с игрушкой, выступали в паре с последствиями, носившими социальный характер, которые с большей вероятностью могли послужить подкреплением детям с синдромом Дауна. В ходе вмешательства осуществлялось продвижение от социальных просьб к инструментальным. В первом случае попытки начинались так же, как и при оценке исходного состояния, то есть педагог вовлекал малыша в игру с одной из его любимых игрушек,

тряс ее, придвигал поближе, а затем перемещал за пределы досягаемости ребенка. Чтобы побудить его перевести взгляд с игрушки на себя, педагог располагал свое лицо на линии взгляда ребенка, несколько раз щелкал языком и делал глубокий вдох (самая большая подсказка). Такая помощь постепенно уменьшалась, и вводилась процедура временной задержки.

После того как ребенок овладевал умением переводить взгляд с игрушки на педагога, тот приступал к обучению умению переводить взгляд с одновременной вокализацией. Если в начале этого цикла малыш, несмотря на демонстрацию умения в конце предыдущего цикла, оказывался не готовым к следующему (то есть в течение 10 секунд не переводил взгляд с отодвинутой игрушки на лицо педагога), то педагог вновь прибегал к подсказке в форме пощелкивания языком или глубокого вдоха. На этом этапе вмешательства дети уже владели искусством произносить один или два звука (такие как «а», «ба» и т. д.), отобранных ранее для обучения подражанию. Поэтому, когда ребенок уже устанавливал зрительный контакт с педагогом, тот, помогая, представлял модель первого из усвоенных звуков («Скажи... (звук)»). Степень поддержки снижалась, что проявлялось во введении 10-секундной временной задержки. Если малыш не имитировал звук, педагог давал преувеличенную модель, которая использовалась при обучении этому звуку. Последствия и критерий усвоения этого умения были такими же, как при обучении переводу взгляда.

Когда малыш овладевал умением переводить взгляд с игрушки на педагога одновременно с вокализацией, педагог приступал к обучению умению переводить взгляд одновременно с вербальной аппроксимацией слова «еще» (more). Педагог давал модель: «Скажи “mm”». Если ребенок не произносил этот звук по подражанию, педагог прибегал к преувеличенной модели: “mmmm”. Снижение степени поддержки, последствия и определение достижения критерия усвоения навыка были такими же, как при обучении переводу взгляда и переводу взгляда с вокализацией.

Наконец, когда ребенком было усвоено умение переводить взгляд одновременно с вербальной аппроксимацией слова, выражающего просьбу продолжить игру с игрушкой, педагог начинал обучать его переводить взгляд одновременно с вербальной аппроксимацией слова «помоги» (англ. “help”, аппроксимация “he”). Педагог поддерживал малыша в его попытке произнести “he”, давая ему модель, как и раньше. Правильные ответы приводили к получению желанной игрушки на 20 секунд, социальному подкреплению (похвале) и к совместной игре взрослого с ребенком и игрушкой. Неправильный ответ не поощрялся (доступ к игрушке не предоставлялся), осуществлялась процедура коррекции ошибки (педагог говорил: «У-у, попробуй еще раз!» и немедленно давал попробовать снова).

Перенос навыков

На сессиях, посвященных переносу навыка, вводилась новая игрушка (всего было приготовлено 5 игрушек для просьб о продолжении игры с игрушкой и 5 — для просьб о помощи). Проверки проводились педагогом в ходе оценки исходного состояния, в разные моменты процесса вмешательства и после усвоения каждой целевой просьбы. Эти сессии состояли из 5 попыток (каждая с отличной от других игрушкой), и проводились они так же, как при оценке исходного состояния.

Оценка переноса навыков производилась с использованием разных игрушек, отличных от тех, которые применялись в ходе вмешательства.

Саймон продемонстрировал перенос трех из четырех типов обращений с просьбами на другие игрушки в 100 % попыток. Исключением стал перенос умения просить о продолжении совместного взаимодействия с игрушкой, которое включало перевод взгляда и произнесение звука “mm”.

Джонни продемонстрировал перенос двух умений (перевод взгляда с целью попросить о продолжении совместного взаимодействия с игрушкой и перевод взгляда + вербальная аппроксимация “he” с целью попросить о помощи в доступе

Таблица 3. Количество сессий, потребовавшихся детям для овладения умениями обращаться с просьбами

Критерий усвоения навыка	Количество сессий		
	Саймон	Джонни	Джордан
Перевод взгляда с игрушки на педагога	25	27	Достиг уровня, отвечающего критерию усвоения навыка в период оценки исходного состояния
Перевод взгляда с игрушки на педагога + вокализация	14	14	8
Перевод взгляда с игрушки на педагога + вербальная аппроксимация “mm” (просьба о продолжении взаимодействия с игрушкой)	25	8	16
Перевод взгляда с игрушки на педагога + вербальная аппроксимация “he” (просьба о помощи, чтобы достать игрушку)	9	11	9

к игрушке) на уровне или выше 80 %, то есть критерия усвоения навыка. Перевод взгляда и перевод взгляда + вербальная аппроксимация “mm” с целью попросить о продолжении совместного взаимодействия с игрушкой были зафиксированы соответственно на уровне 60 и 70 %.

Джордан показал самые высокие результаты по всем умениям — между 80 и 100 %.

Оценка умения решать практические задачи

После усвоения ребенком умения обращаться с просьбами Бауэр провела проверку умения решать задачи. Так же, как Фидлер в ее экспериментах, она помещала на стол салфетку 30 x 30 см в 5 см от края стола, брала в руку игрушку, привлекая к ней внимание малыша, и медленно ставила ее на салфетку вне досягаемости ребенка. Это был момент начала попытки, которая заканчивалась, когда малыш доставал игрушку (потянув за салфетку) или, если ребенок этого не делал, по истечении 30 секунд.

Бауэр оценивала это умение по трехбалльной шкале (0, 1, 2), анализируя видеозаписи вышеописанного процесса. Оценка «2» ставилась в том случае, когда малыш доставал игрушку, потянув на себя салфетку; оценка «1» — когда ребенок тянул на себя салфетку, но не доставал игрушку, а начинал играть

с салфеткой; оценка «0» давалась, если ребенок не доставал игрушку (например, тянулся к ней, но не тянул салфетку или не пытался сделать ни то, ни другое).

Результаты вмешательства

Таблица 4
Результаты оценки умения решать практические задачи

Участник эксперимента*	Правильные ответы, %	
	до вмешательства	после вмешательства
Саймон	42	77
Джонни	7	100

*Люси и Тайлер не участвовали в обучении умению обращаться с просьбами, так как продемонстрировали владение этим умением уже во время оценки исходного состояния, а видеозапись проверки умения Джордана решать задачи была утеряна.

Выводы авторов исследования

Авторы представленного в данной статье эксперимента еще раз напоминают о том, что в профессиональном сообществе все явственнее ощущается необходимость в эмпирических исследованиях методов ранней помощи, нацеленных на конкретные линии профиля психомоторного развития, характерного для синдрома Дауна.

Рассмотренное в данной статье исследование показало, что использование таких методов дает обнадеживающие результаты. Оно также выявило ряд деталей, которые требуют дальнейшей проработки.

Обучение детей умению подражать речевым звукам в результате позволило им не только научиться произносить по подражанию три целевых звука, но и продемонстрировать перенос этого умения на другие звуки, заранее отобранные для проверки переноса. Дети сумели перенести приобретенные умения на некоторые новые звуки, но не на все, и не все новые звуки они смогли произнести по подражанию по прошествии определенного времени. Авторы предполагают, что негативную роль здесь сыграли ошибки процедур оценки исходного состояния и оценки переноса навыков. В частности, установленное для ожидания ответа время было 5 секунд, а не 10, как в ходе обучения. Поэтому в будущем, по их мнению, определению времени ожидания должно быть уделено особое внимание. Второй вывод, который Бауэр и Джоунз сделали в связи с этой частью эксперимента, — необходимость применить более системный подход к выбору звуков для вмешательства, чтобы повысить степень способности к переносу, и включить в программу обучения не только те звуки, которые ребенок уже произносит спонтанно, но и другие. Тогда вмешательство будет направлено и на подражание, и на введение в репертуар ребенка звуков, которые он пока не произносит. Еще один положительный результат этой части эксперимента проявился в том, что произносимые

детьми по подражанию звуки были достаточно разборчивыми, что подтвердили привлеченные к исследованию неискушенные слушатели.

Вторая часть эксперимента касалась обучения детей умению обращаться с просьбами, проверки переноса этого навыка и оценки изменений в умении решать задачи. Дети успешно прошли обучение просьбам и продемонстрировали перенос этих умений на ситуации, в которых фигурировали новые игрушки. Учитывая корреляцию между умением обращаться с просьбами инструментального характера, умением решать задачи и нарушениями в обеих этих сферах у детей с синдромом Дауна, авторы провели исследование изменений в умении решать задачи. В результате ученые зафиксировали улучшение этого умения. В будущем Бауэр и Джоунз рассчитывают учесть некоторые недостатки этого эксперимента. В частности, они обнаружили, что выполнение задания, которое давалось детям, потребовало слишком много времени и экспериментаторы были вынуждены останавливать его из-за нежелательного поведения малышей или недостатка их интереса. Таким образом, заключают они, задания следует пересмотреть, сделав их более соответствующими возрасту детей, и для первых лет жизни и учебы разработать несколько разных форм заданий. Кроме того, по их мнению, в будущем важно провести сравнение достижений этих детей с достижениями типично развивающихся детей и детей с синдромом Дауна, не прошедших обучение.

По мнению авторов, настоящее исследование предлагает эмпирически обоснованный метод обучения детей с синдромом Дауна критически важным навыкам в очень раннем возрасте. Учитывая убедительные положительные результаты, которые дает предложенный метод, они рекомендуют принять его во внимание при разработке других программ обучения, которые нацелены на ранние базовые навыки и даже на навыки, развивающиеся позже.

Комбинированные («гибридные») модели

Завершая сообщение о новых исследованиях в сфере применения бихевиоральных подходов к работе по развитию речи детей с синдромом Дауна, еще раз напомним о ранее описанном ином подходе, который полностью опирается на навыки, формирующиеся в процессе отзывчивого взаимодействия ребенка и его родителей [1].

Существуют также модели обучения, которые совмещают в себе элементы обоих подходов. Одна из самых распространенных моделей такого типа — это «модель средового обучения» (Milieu Teaching). Американские ученые Бетти Харт (B. Hart) и Анн Роджерс-Воррен (A. Rogers-Warren) предложили ее еще в 1978 году [11], и с тех пор эта модель тщательно оценивалась, совершенствовалась и описывалась. Теперь она известна как «Усовершенствованная модель средового обучения» — Enhanced Milieu Teaching (EMT).

В центре внимания EMT — естественная коммуникация в повседневных ситуациях. «Три кита», на которых строится обучение:

- *организация окружающей среды и манипулирование ее элементами*, что подразумевает предъявление ребенку любимых им игрушек (в ограниченном количестве) и обеспечение таких условий, которые способствуют обращению малыша с просьбами;
- *отзывчивое взаимодействие*, которое характеризуется опорой на интерес ребенка, следованием за ним, соблюдением очередности, ярким проявлением эмоций;
- использование приемов, характерных для бихевиоральных стратегий, таких как *лобуждение, моделирование, расширение высказываний ребенка, подкрепление, процедура коррекции ошибок*.

Основанная на этой модели программа развития речи детей с интеллектуальными нарушениями проводится в жизнь в университете Вандербилта в штате Теннесси (США) в рамках проекта KidTalk [13]. Она признана профессиональным сообществом и представлена всеми необходимыми документами, в том числе руководствами для педагогов и родителей.

В настоящее время специалисты KidTalk занимаются разработкой и испытанием адаптированной модели EMT, которая создается с учетом особенностей развития детей с синдромом Дауна.



Комментарии специалистов

Татьяна Нечаева, педагог по раннему развитию, директор Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап:

— В исследовании С. Бауэр и Э. Джоунз рассматривается несколько основных моментов: умение ребенка обращаться с просьбами социального и инструментального характера, а также развитие речевой вокализации. У читателя может возникнуть вопрос: почему были выбраны именно они? Авторы статьи указывают, что они опираются на описание профиля психомоторного развития, характерного для синдрома Дауна. На русском языке это описание было представлено в статье М. В. Чельшевой и Н. А. Урядницкой «Профиль развития как основа разработки программ ранней помощи» [3]. В ней анализировались разные аспекты развития ребенка с синдромом Дауна, выявлялись его сильные стороны и проблемные области. В научном сообществе исследованием профилей развития более всего занималась Дебора Фидлер, работы которой упоминаются и в представленном обзоре.

Думается, что очень подробная инструкция, которую предлагают авторы исследования, будет полезна специалистам при тестировании и оценке результатов развития ребенка с ОВЗ. Данные такого тестирования могут помочь построить программу раннего развития более эффективно. Например, на основании психомоторного профиля детей с синдромом Дауна мы знаем, что у них наблюдается отсроченная реакция. Если мы будем располагать информацией о том, что конкретный ребенок дает отклик, скажем, только через 10 секунд, то сможем предложить соответствующие рекомендации педагогу, который с ним занимается. Это очень важный момент: взрослые часто торопятся, не давая ребенку с синдромом Дауна возможности ответить.

Конечно, применять предлагаемую авторами исследования инструкцию в повседневной коррекционной работе с детьми, по моему мнению, нельзя, поскольку это с высокой долей вероятности приведет к утрате отзывчивого взаимодействия. Тем более следует предостеречь от использования такой методики родителей, которые и без того часто бывают склонны к директивности во взаимоотношениях с детьми с синдромом Дауна.

Полина Жиянова, педагог-дефектолог, ведущий специалист Центра сопровождения семьи, председатель экспертного совета Даунсайд Ап:

— Как известно, бихевиористы начинали работать с людьми с тяжелыми ментальными нарушениями, и потому их методы были очень конкретны. Они рассматривали поведение человека в терминах стимул — реакция — подкрепление. Подкрепления могут быть положительными и отрицательными, в зависимости от поведения человека. Интересы и предпочтения самого обучаемого практически не учитывались. Оправдывалось это тем, что в случае, когда человек практически не осознает причинно-следственных связей, но ему необходимо привить элементарные навыки самообслуживания, такие методы, действительно, могут давать эффект.

Что касается нашей практики, то бихевиоральная терапия нами не используется совсем или используется минимально.

Мы являемся приверженцами теории привязанности и считаем, что близкие, теплые отношения между матерью и ребенком являются основой его развития. Нам важно, чтобы взрослые понимали желания и интересы ребенка и учитывали их при организации условий для его развития. В то же время в сложных случаях при формировании определенных навыков мы прибегаем к использованию приемов, которые можно отнести к бихевиоральной терапии. Я имею в виду выработку сложных многоступенчатых навыков. Мы разбиваем навык на последовательные шаги, как предлагают бихевиористы, но при этом всегда действуем с учетом сферы интересов ребенка. Нам важно, чтобы мотивацией для него становился интерес к результату, а не система положительных и отрицательных подкреплений. Например, навык умывания: зайти в ванную комнату, открыть кран, взять мыло и так далее. Подобные навыки мы прививаем пошагово, как предлагают бихевиористы, но при этом всегда действуем внутри того поля, где ребенок заинтересован, понимает, зачем это нужно, и стремится к результату, — то есть обязательно включаем мотивацию. Ребенка нельзя обучить какому-то навыку, если он не видит в нем необходимости. Значит, ему должны нравиться либо сами действия, которые его призывают совершить, либо то, что последует за ними. Скажем, помыл руки — сел за стол обедать или получил разрешение взять пульт от телевизора, включить его и посмотреть мультфильмы. В связи с этим для нас представляют интерес смешанные, гибридные методы, позволяющие сочетать работу в рамках идеологии отзывчивого взаимодействия с использованием в некоторых особых случаях бихевиористских идей.

В заключение добавим, что бихевиотерапия привлекает многих специалистов и родителей четкостью инструкций, возможностью передачи опыта в виде алгоритма последовательных действий, чего нельзя сказать о методиках, основанных на отзывчивом взаимодействии. Это объясняется тем, что отзывчивое взаимодействие во многом основано на механизмах, заложенных в нас на интуитивном уровне. Если они «не включаются», надо определить, почему это происходит. Так, например, причиной может быть стресс матери или непонимание ею сигналов ребенка, и это важно для специалиста. При передаче опыта использования таких методик несложно описать, ЧТО делать; между тем не менее важным является то, КАК при этом взаимодействовать с ребенком. Именно поэтому так ценны очные консультации, семинары, просмотры видео — они помогают избежать механистического подхода к развитию ребенка, позволяют обучать специалистов и родителей методикам, основанным на взаимодействии и общении взрослого и ребенка.

Дженнифер Нинси (Jennifer Ninci), магистр психологии образования, специалист в области поведенческих наук Техасского университета A&M:

— Использование бихевиоральных подходов для обучения младенцев с синдромом Дауна улучшило подражание речевым звукам и умение обращаться с просьбами, но к утверждению об улучшении разборчивости речи, невербальной коммуникации и умения решать задачи следует относиться с осторожностью.



Литература

1. *Грозная Н. С.* Методы ранней помощи: модель, основанная на отзывчивом взаимодействии // Синдром Дауна. XXI век. 2015. № 1 (14). С. 54–60.
2. *Фили К. М., Джоунз Э. А.* Преодоление отклоняющегося поведения у детей с синдромом Дауна: оценка и коррекция с использованием прикладного анализа поведения // Синдром Дауна. XXI век. 2010. № 2 (5). С. 26–33.
3. *Чельшева М. В., Урядницкая Н. А.* Профиль развития как основа разработки программ ранней помощи // Синдром Дауна. XXI век. 2008. № 1. С. 12–19.
4. *Bauer S. M., Jones E. A.* A behavior analytic approach to exploratory motor behavior: how can caregivers teach EM behavior to infants with Down syndrome? // *Infants and Young Children*. 2014. Vol. 27, № 2. P. 162–173.
5. *Bauer S. M., Jones E. A.* Requesting and verbal imitation intervention for infants with Down syndrome: generalization, intelligibility and problem solving // *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 2015. Vol. 27, № 1. P. 37–66.
6. *Bauer S. M., Jones E. A., Feeley K. M.* Teaching responses to questions to young children with Down syndrome // *Behavior Interventions*. 2014. Vol. 29, № 1. P. 36–49.
7. *Fidler D.* Emerging Down syndrome behavioral phenotype in early childhood implications for practice // *Infants & Young Children*. 2005. Vol. 18, № 2. P. 86–103.
8. *Fidler D.* The emergence of a syndrome-specific personality profile in young children with Down syndrome // *Down Syndrome Research and Practice*. 2006. Vol. 10, № 2. P. 53–60.
9. *Feeley K. M., Jones E. A.* Teaching spontaneous responses to a young child with Down syndrome // *Down Syndrome Research and Practice*. 2008. Vol. 12, № 2. P. 148–152.
URL: <http://www.down-syndrome.org/case-studies/2007/>
10. *Feeley K. M., Jones E. A., Blackburn C., Bauer S. M.* Advancing imitation and requesting skills in toddlers with Down syndrome // *Research in Developmental Disabilities*. 2011. Vol. 32, № 6. P. 2415–2430.
11. *Hart B., Rogers-Warren A.* A milieu approach to teaching language // *Language intervention strategies* / R. Schiefelbusch (ed.). Baltimore, MD : University Park Press, 1978. P. 193–235.
12. *Jones E. A., Feeley K. M., Blackburn, C.* A preliminary study of intervention addressing early developing requesting behaviors in young infants with Down syndrome // *Down Syndrome Research and Practice*. 2010. Vol. 12. P. 98–102.
URL: <http://www.down-syndrome.org/reports/2059/>
13. Vanderbilt KidTalk. URL: <http://vkc.mc.vanderbilt.edu/kidtalk/>

Взаимодействие матерей и детей младенческого и раннего возраста с синдромом Дауна

Анализ зарубежных и отечественных исследований¹

Г. Ю. Одиноква, Институт коррекционной педагогики РАО, г. Москва

История изучения синдрома Дауна, или «монголизма», как назвал это нарушение впервые системно описавший его в 1866 году Джон Лэнгдон Даун, насчитывает 150 лет. В изучении феномена «синдром Дауна» можно условно выделить некоторые этапы.

Со времени открытия этого синдрома собирались данные о его наличии, а затем о распространенности в разных странах; уточнялись известные симптомы и описывались новые; обобщались данные о его сочетании с другими врожденными и наследственными заболеваниями; выдвигались гипотезы о причинах данного нарушения [2, 3, 4]. Одна из гипотез нашла свое подтверждение в 1959 году: французские генетики во главе с Жеромом Леженом доказали, что в основе синдрома Дауна лежит хромосомная абберация — трисомия по 21-й паре хромосом. **Медицинские исследования** на протяжении ста лет были ведущими.

Следующий этап исследований связан с обучением детей с синдромом Дауна, он начинается с 1960-х годов и продолжается до сегодняшнего дня [1]. Речь идет о попытках обучения детей грамоте, а вслед за этим и другим академическим дисциплинам. Одновременно изучались возможности детей при формировании речевых и физических навыков, их умения в играх, способность к трудовой деятельности и т. д. На этом этапе **педагогические исследования** продвинули общество в понимании возможностей детей с синдромом Дауна. Были обнаружены существенные различия в их интеллектуальном развитии, речевых и социальных навыках, поведенческих проявлениях, и встал вопрос о природе этих различий.

С конца 1970-х годов начинается период изучения взаимодействия ребенка с синдромом Дауна и его матери. Он стал логичным продолжением педагогических открытий второго этапа, так как именно в процессе обучения детей было выявлено, что при хорошем, позитивном взаимодействии в паре мать — ребенок обучение проходит эффективнее, а ребенок развивается лучше [7]. Актуальными становятся **психологические исследования**. В их основе — анализ взаимодействия матери и ребенка младенческого и раннего возраста по наблюдениям, а потом и видеозаписям, что позволяет детально рассмотреть, оценить и сопоставить поведение каждого из участников общения. Общеизвестно, что общение матери с ребенком является условием его благополучного психического развития. Исследователи приходят к выводу, что при наличии у ребенка проблем в развитии важна качественная сторона взаимодействия.

Обобщим данные отечественных и зарубежных исследований, посвященных изучению взаимодействия матерей и детей младенческого и раннего возрастов с синдромом Дауна. Прежде всего в общении пары мать — ребенок интерес представляет поведение как детей, так и матерей. Рассмотрим особенности поведения детей раннего возраста с синдромом Дауна во взаимодействии со взрослыми.

¹ Работа выполнена в рамках Государственного задания ФГБНУ «ИКП РАО» 2016 г. Минобрнауки РФ.

Первой особенностью, выделяемой большинством исследователей, является нарушение ответного поведения ребенка в общении с близким взрослым, которое выражается в более позднем по сравнению с нормой появлении социальных сигналов, их бедности, неяркости, своеобразии и увеличении латентного времени появления поведенческих ответов.

Сигналы, которые по мере развития общения становятся социальными (контакт «глаза в глаза», улыбка, вокализации), появляются у детей с синдромом Дауна значительно позже, чем в норме [5, с. 194]. Позже по сравнению с нормой появляются лепет и первые слова.

Частота невербальных поведенческих ответов ребенка во взаимодействии значительно ниже, и они характеризуются как менее интенсивные, аффективно бледные [15]. Экспрессия младенцев с синдромом Дауна описывается как качественно своеобразная: например, лицевая экспрессия может быть невыразительной, улыбка — угнетенной, вокализации — атипичными (при сравнении со звуками речи) [11, 23, 25]. Непоследовательность поведения ребенка с синдромом Дауна во взаимодействии проявляется, в частности, в так называемой псевдонезависимости: игнорировании «чужого взрослого» и — одновременно — удовольствии, которое испытывает ребенок у него на руках [12].

Ответы ребенка на вопросы и предложения матери характеризуются значительной задержкой, что исследователи объясняют сниженной способностью обработки информации (умением одновременно обрабатывать и организовывать в целостный образ сигналы, поступающие от двух и более раздражителей), трудностями в сосредоточении на сигналах взрослого и в распознавании эмоций [7, 8, 18].

Второй особенностью поведения ребенка с синдромом Дауна является низкая активность во взаимодействии. В младенческом и раннем возрасте у детей с синдромом Дауна реактивные формы преобладают над инициативными [12]. В частности, к 1,5 годам отмечается значительно менее

выраженное, чем в норме, использование инициативных сигналов (например, указательного жеста) [18]. Проявляемые инициативные действия ребенка характеризуются низкой интенсивностью и настойчивостью [25].

Третья особенность, осложняющая общение ребенка с синдромом Дауна со взрослым, наблюдается ближе к двухлетнему возрасту. Она представлена комплексом поведенческих трудностей. Речь идет об упрямстве, вспышках раздражительности, гиперактивности, стереотипных действиях и т. п. Вариации протестного поведения могут быть значительными: от сильных вспышек гнева, когда ребенок кричит, падает на пол, разбрасывает игрушки, проявляет агрессию, до «милого», отвлекающего внимание взрослого поведения, когда ребенок улыбается ему, хлопает в ладоши, издает смешные звуки [13, 23]. Исследователи видят причины такого поведения в стремлении ребенка избежать трудностей или привлечь к себе внимание [14, с. 26, 27].

Эти особенности общения находят отражение в **поведении матери**. В результате отставания в развитии коммуникативных сигналов ребенка упускается сензитивный период для запуска адекватного поведенческого реагирования близкого взрослого [12]. Бедность, неяркость, отсроченность ответов могут интерпретироваться матерью как нежелание младенца отвечать; своеобразие активности, низкая предсказуемость поведения ребенка дезориентируют взрослого в понимании



содержания его сигналов [25]. В результате матери не понимают детей, часто не отвечают на их инициативы, не оставляют пауз для ответа ребенка [24].

Помимо нарушенной чувствительности матерей детей с синдромом Дауна исследования показывают наличие низкой эмоциональной вовлеченности, чрезмерной активности и директивности, неадекватности предлагаемых способов взаимодействия.

Мать младенца с синдромом Дауна описывается как не вовлеченная во взаимодействие и дезорганизованная. У нее затрудняется спонтанное аффективное внимание к младенцу и уменьшается общение с ним, преобладает пониженный эмоциональный фон настроения: в речи матери нет ярко окрашенного эмоционально-мимического сопровождения, она не повторяет звуки и мимику малыша, не «отзеркаливает» их [12]. Сотрудничество матерей с детьми третьего года жизни неэмоционально [9].

Также поведение близкого взрослого во взаимодействии с ребенком описывается как чрезмерно активное. По мере взросления младенца и появления у него первых социальных сигналов активность матери во взаимодействии возрастает. Лонгитюдное исследование показало, что после 3 месяцев матери детей с синдромом Дауна чаще разговаривают с ними по сравнению с матерями обычных детей, однако поведение ребенка при этом не соответствует ожиданиям взрослого [17]. Чрезмерную материнскую активность авторы объясняют попытками компенсировать слабое участие ребенка во взаимодействии, сгладить или предотвратить поведенческие проблемы [19].

Часто поведение матерей описывается как директивное и более навязчивое по сравнению с взаимодействием матерей обычных детей [7, с. 261]. Директивность проявляется в тенденции приказывать, в строгом тоне голоса, в настаивании на выполнении определенных действий [12]. При этом мать организует сотрудничество с ребенком в предметно-игровой деятельности только с помощью речи, не подходит к нему, не показывает способы действия с игрушкой [9]. В ряде работ стиль взаимодействия матерей определяется как «директивный, но теплый», когда детей поддерживают, опекают, одновременно стимулируя развитие (см., например, [18]).

Стиль поведения матери может описываться как неадекватный, когда предлагаемые способы взаимодействия, например игры, не соответствуют состоянию, активности, уровню развития ребенка с синдромом Дауна [9, 12]. Отмечается неумение близкого взрослого создавать ситуации совместной предметно-игровой деятельности [9].

Данные особенности характеризуют стиль поведения матери во взаимодействии с ребенком с синдромом Дауна как неадаптивный. Однако существует ряд исследований, в которых отмечено, что он не отличается от стиля поведения близких взрослых, взаимодействующих с нормально развивающимися детьми, и даже является более эффективным. В целом отмечается значительная индивидуальная вариативность адаптационных способностей родителей, влияющих на их взаимодействие с ребенком [22].

По наблюдениям Т. Бергера и Р. Эмде поведение матери ребенка с синдромом Дауна по сравнению с матерью нормально развивающегося ребенка более структурировано и предсказуемо для него, направлено на развитие и обучение [16, 21]. В исследовании С. Е. Иневаткиной, обследовавшей 47





пар мать — ребенок с синдромом Дауна (возраст детей от 3 до 36 месяцев), адекватное поведение во взаимодействии с ребенком и активное участие матери в его реабилитации обнаружено в 24,4 % случаев. Это объясняется благополучным содержанием внутренней материнской позиции [6]. В исследовании О. И. Пальмова и Р. Ж. Мухамедрахимова, где взаимодействие в парах мать — ребенок с синдромом Дауна и мать — нормально развивающийся ребенок сравнивалось в ситуации структурированной игры с использованием метода PCERA [20], было показано отсутствие различий, характеризующих поведение матерей по всем субшкалам, а также отсутствие различий по таким параметрам, как аффективное качество взаимодействия и взаимность [10]. Кроме того, матери детей с синдромом Дауна оказались более чувствительны к сигналам детей, они показали более высокую способность к отражению эмоционального состояния ребенка, лучшее качество и количество позитивного контакта [Там же].

Неоднозначность результатов исследований, касающихся поведения матерей во взаимодействии с детьми с синдромом Дауна, является основанием для исследований, сфокусированных на изучении вариантов общения в парах мать — ребенок с синдромом Дауна.

Взаимодействие в парах матери — дети младенческого и раннего возраста с синдромом Дауна характеризуется выраженными специфическими особенностями, которые, возможно, имеют различное происхождение. Одни из них (нарушение ответного поведения ребенка и его низкая инициативность), по-видимому, обусловлены особенностями развития ребенка, непосредственно заданными генетическим синдромом. Другие (нарушенная чувствительность матери, ее чрезмерная активность и директивность, неадекватность предлагаемых способов взаимодействия) могут представлять собой реакцию взрослого на сложности контакта и попытки скомпенсировать их. Третьи связаны с эмоциональным состоянием матери и ее низкой эмоциональной вовлеченностью во взаимодействие с ребенком. Кроме того, ряд феноменов поведения ребенка — поведенческие трудности, регистрируемые на втором году жизни и позже, — также могут рассматриваться как вторичные, являющие собой результат нарушений взаимодействия в период младенчества.

Итак, интерес к изучению взаимодействия матери и ребенка с синдромом Дауна обусловлен развитием практики и теории обучения этой категории детей и сформировавшейся базой медицинских исследований. Анализ отечественных и зарубежных данных показывает, что накоплено большое количество фактов, указывающих на преимущественно неоптимальное взаимодействие в парах мать — ребенок с синдромом Дауна. Помимо констатации фактов, необходимо качественное феноменологическое описание вариантов общения при синдроме Дауна и **поиск причин трудностей во взаимодействии пары** при неблагоприятном варианте развития общения. Это окажет влияние на психологические, психотерапевтические и педагогические программы помощи, направленные на преодоление неблагоприятия в развитии взаимодействия пар матери — дети первых лет жизни с синдромом Дауна.

Литература

1. *Бакли С.* Приобретение базовых учебных навыков: чтение, письмо, счет // *Современные подходы к болезни Дауна*. М. : Педагогика, 1991. С. 227–250.
2. *Барашнев Ю. И.* Пионеры-исследователи в изучении синдрома Дауна // *Синдром Дауна. Медико-генетический и социально-психологический портрет*. М. : Триада-Х, 2007. С. 58–76.
3. *Барашнев Ю. И.* Этиология синдрома // Там же. С. 30–41.
4. *Барашнев Ю. И., Петрова Л. А., Розанов А. В.* Фенотипический портрет больного с синдромом Дауна // Там же. С. 18–29.
5. *Ганн П.* Речь и речевая деятельность // *Современные подходы к болезни Дауна*. С. 193–207.
6. *Иневаткина С. Е.* Внутренняя позиция матери ребенка раннего возраста с синдромом Дауна : автореф. дис. ... канд. психол. наук : 19.00.10. М., 2009. 24 с.
7. *Каннингхэм К. К., Гленн С. М.* Помощь родителям. Раннее вмешательство в развитие // *Современные подходы к болезни Дауна*. С. 251–263.
8. *Кумин Л.* Формирование навыков общения у детей с синдромом Дауна : руководство для родителей / пер. с англ. Н. С. Грозной. М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2004. 276 с.
9. *Мишина Г. А.* Пути формирования сотрудничества родителей с детьми раннего возраста с отклонениями в развитии : автореф. дис. ... канд. пед. наук : 13.00.03. М., 1998. 18 с.
10. *Пальмов О. И., Мухамедрахимов Р. Ж.* Взаимодействие близких взрослых и детей с синдромом Дауна в семьях и домах ребенка // *Эмоции и отношения человека на ранних этапах развития* / под ред. Р. Ж. Мухамедрахимова. СПб. : Изд-во С.-Петербур. ун-та, 2008. С. 140–156.
11. *Пальмов О. И.* Психическое развитие детей с синдромом Дауна в процессе раннего вмешательства : дис. ... канд. психол. наук : 19.00.04. СПб., 2006. 192 с.
12. *Панарина Л. Ю.* Психологическая коррекция взаимодействия младенцев с синдромом Дауна и их близких взрослых : дис. ... канд. психол. наук : 19.00.10. Самара, 2004. 171 с.
13. *Уайт П.* Практические подходы к работе над поведением, которое сводит нас с ума // *Хрестоматия для родителей*. 2-е изд., перераб. и доп. / сост. П. Л. Жиянова, Н. С. Грозная ; пер. с англ. Н. С. Грозной. М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2008. С. 253–264.
14. *Фили К. М., Джоунз Э. А.* Преодоление отклоняющегося поведения у детей с синдромом Дауна / пер. с англ. Н. С. Грозной // *Синдром Дауна. XXI век*. 2010. № 2 (5). С. 26–33.
15. *Хьюз Д.* Учимся общаться с рождения // Там же. 2012. №2 (9). С. 22–27.
16. *Berger T. J.* Interactions between parents and their infants with Down syndrome // *Children with Down syndrome: a developmental perspective* / Ed. by D. Cicchetti, M. Beeghly. N. Y. : Cambridge University Press, 1993. P. 101–147.
17. *Berger T. J., Cunningham C. C.* Early social interactions between infants with Down`s syndrome and their parents // *Health Visitor*. 1983. Vol. 56. P. 58–60.
18. *Cebula K. R., Moore D. G., Wishart J. G.* Social cognition in children with Down`s syndrome: challenges to research and theory building // *Journal of Intellectual Disability Research*. 2010. Vol. 54, pt. 2. P. 113–134.
19. *Cicchetti D., Beeghly M.* An organizational approach to the study of Down syndrome: contributions to an integrative theory of development // *Children with Down syndrome: a developmental perspective* / Ed. by D. Cicchetti, M. Beeghly. N. Y. : Cambridge University Press, 1993. P. 29–62.
20. *Clark R.* The Parent-Child Early Relational Assessment. Instrument and Manual. Madison : Department of Psychiatry, University of Wisconsin Medical School, 1985. 34 p.
21. *Emde R. N.* Infant mental health: clinical dilemmas, the expansion of meaning, and opportunities // *Handbook of infant development* / Ed. by J. D. Osofsky. N. Y. : Wiley, 1987. P. 1297–1320.
22. *Emde R. N., Brown C.* Adaptation to the birth of a Down`s syndrome infant. Grieving and Maternal attachment // *Journal of the American Academy of Child Psychiatry* 1978. Vol. 17. P. 299–323.
23. *Fidler D. J.* The emerging Down syndrome behavioral phenotype in early childhood: implications for practice // *Infants & Young Children*. 2005. Vol. 18, No. 2. P. 86–103.
24. Quality of toddler – mother attachment in children with Down syndrome: limits to interpretation of strange situation behavior / B. E. Vaughn et al. // *Child development*. 1994. Vol. 65. P. 95–108.
25. *Spiker D.* The history of early intervention for infants and young children with Down syndrome and their families: Where have we been and where are we going? // *Neurocognitive Rehabilitation of Down Syndrome: Early Years* / Ed. by J.-A. Rondal, J. Perera, D. Spiker. Cambridge (UK) : Cambridge University Press, 2011. P. 15–32.



«НАЧИНАЕМ ГОВОРИТЬ»

Использование метода глобального чтения для развития речи детей с синдромом Дауна

Н. Ю. Штепа, логопед Даунсайд Ап

Известно, что речь для детей с синдромом Дауна — это зона особых трудностей. Низкое качество речи становится одним из основных препятствий для социализации. Поэтому закономерно, что главным запросом родителей, а также специалистов, участвующих в программах Образовательного центра Даунсайд Ап, является развитие речи ребенка.

Изучение профиля психомоторного развития детей с синдромом Дауна [5] говорит, во-первых, о том, что возможно предотвратить задержку и нарушения речевого развития, если начинать заниматься этим в раннем возрасте. Во-вторых, для большинства детей с синдромом Дауна характерны различные проблемы со слухом, с обработкой звуковой информации, а также недостаточность кратковременной слухоречевой памяти. Все это существенно снижает способность детей к освоению первых речевых навыков. Важно учитывать эти особенности и при обучении использовать приемы, опирающиеся на сильные стороны детей, в первую очередь визуальное подкрепление речи взрослого в процессе овладения ребенком речью. Вот почему это направление стало одним из приоритетных в работе Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап.



При разработке и апробации метода учитывался опыт глобального чтения, используемый в работе с детьми с потерей слуха [1, 4, 6], а также методики, используемые нашими зарубежными коллегами, в частности из Австралии и Великобритании [2]. К сожалению, в работе по развитию речи детей с синдромом Дауна мы не могли использовать зарубежные методики в чистом виде из-за особенностей русского языка, его лексики и грамматики. В то же время отечественные разработки по глобальному чтению не учитывают особенности обучения детей с когнитивными нарушениями.

Поэтому специалисты Даунсайд Ап пришли к выводу о необходимости создания универсальной методики, учитывающей все необходимые факторы:

- особенности русского языка, его лексики и грамматики;
- сильные стороны детей с синдромом Дауна: зрительное восприятие, внимание и память;
- возможность использования методики в работе с детьми раннего возраста;
- простоту изложения материала, которая позволит родителям самим организовывать занятия со своим малышом, если у них отсутствует возможность заниматься со специалистом;
- сохранение единого подхода в работе по развитию речи в случае занятий ребенка с разными преподавателями.

Работа по созданию методического пособия велась по трем основным направлениям:

1. Разработка методики с точки зрения первоначального детского словаря русского языка. Важно было учитывать наличие в словаре особого пласта слов, называемых «нянюшкин словарь», в который входят лепетные слова («би-би», «бай-бай»), звукоподражания («му», «ав-ав») и другие слогги и звуки, которые имеют постоянный смысл, т. е. используются в качестве слов.

Важно знать, что детские слова, которыми пользуется ребенок, отличаются от полных слов. Многие из них совсем не похожи на полные слова и потому не переходят в полноценное слово, ребенок учится говорить его отдельно (например, «ав-ав» и «собака», «би-би» и «машина»).

2. Разработка самого пособия: слов, картинок, методических рекомендаций.

3. Апробация методики с детьми на домашних визитах, групповых занятиях, индивидуальных консультациях и в удаленном консультировании на форуме.

В итоге этой деятельности была разработана программа по формированию речевых средств общения «Начинаем говорить», которая учитывает первоначальный детский лексикон¹; создает возможности для реализации активной позиции родителей в процессе обучения ребенка; учитывает особенности детей с различными когнитивными нарушениями и предполагает наличие двух этапов, обучающего и развивающего, что позволяет начинать работу с учетом возраста и уровня развития ребенка.

С целью реализации методики специалистами Даунсайд Ап был разработан методический комплект.

В его состав входят:

- Парные предметные картинки, иллюстрирующие слова-названия, которые появляются в словаре ребенка одними из первых и являются достаточно простыми в произношении: мама, папа, баба, деда, сок, суп, конь, гусь, мяч, дом, кот, ёжик, дядя, тетя, зайка, мишка, ляля, каша, банан.
- Сюжетные картинки с мишкой и зайкой, иллюстрирующие действия: ест, спит, едет, сидит, моет, пьет, упал, плачет, стучит.
- Таблички со словами к картинкам, обозначающим названия и действия.
- «Карты-ладошки» для усвоения слоговой структуры слова.
- Карты для составления фразы из 2–3 слов с опорными словами и пустые карты для закрепления навыка.
- Карты лото.
- Контрольные таблицы для фиксации словаря и фраз ребенка.
- Методические рекомендации по организации занятий.

В комплекте предлагается 97 предметных и 36 сюжетных картинок. Такое соотношение (3 : 1) не случайно, оно учитывает закономерности развития словаря и появления простой фразы. Исследования, проведенные в Лаборатории содержания и методов обучения детей с нарушениями слуха и речи Института коррекционной педагогики РАО, показали, что при формировании начального детского лексикона важное значение имеет накопление глагольного словаря (глаголы должны составлять примерно треть общего объема словаря). Это в дальнейшем способствует успешному накоплению существительных и прилагательных и появлению двухкомпонентного высказывания (простой фразы) [3].

Все наглядные пособия, входящие в методический комплект, разработаны с точки зрения многофункциональности. Так, например, сюжетные картинки служат для изучения слов-действий и фраз, но в то же время строгий подбор позволяет использовать их для понимания последовательности событий и в качестве картинного календаря на день. Также из них можно сделать простую книгу для малыша.

Работа по развитию речи с использованием методического пособия «Начинаем говорить» включает в себя два периода: подготовительный и основной — с использованием метода глобального чтения.

Подготовительный период

Как уже говорилось выше, работа по вызыванию активной речи ребенка начинается в раннем возрасте. Методика «Начинаем говорить» дает ответы на вопросы, как можно заниматься развитием речи в самом раннем возрасте (от 0 до 3 лет), как организовать занятия, какие задания и в каком объеме предложить ребенку.

Наглядный материал для занятий

На этапе, когда ребенок постепенно учится различать предметы и у него появляется потребность обозначить их доступным для него способом (жестом, звукоподражанием

¹ В методическом пособии «Начинаем говорить» детский словарь представлен в виде таблиц. При создании таблиц использован модифицированный опросник, созданный на базе The MacArthur Communicative Development Inventory: Words and Sentences, часть Children Development Inventory в переводе И. А. Чистович. Апробация соответствия словаря детскому лексикону русского языка проводилась в Лаборатории детской речи РГПУ им. Герцена при участии заведующей лабораторией доктора филологических наук, профессора С. Н. Цейтлин.

или словом), становится возможным постепенно включить в занятия не только реальные объекты и действия, но и их изображения. Ребенок учится понимать, что нарисовано на картинке, различать знакомые картинки, находить пары и, наконец, называть изображения.

Любой специалист, работающий с ребенком, понимает, что кроме знания методики (чему и как учить ребенка) важен правильный подбор картинок. Что же такое «правильная картинка»? Здесь есть несколько принципиальных моментов.

1. Размер

Он должен быть таким, чтобы ребенок мог видеть как одну картинку, так и несколько сразу (например, при работе над пониманием речи или при игре в лото). Они не должны быть ни слишком большими (ребенку трудно будет удерживать в поле зрения несколько картинок), ни слишком маленькими (у большинства детей с синдромом Дауна имеются проблемы со зрением).

2. Толщина

Во время проведения занятий по развитию речи или игр с карточками мы часто просим малыша: «Возьми картинку», «Найди такую же картинку, положи рядом» и т. д. Ребенку бывает сложно выполнить просьбу взрослого из-за двигательных трудностей: они свойственны маленьким детям вообще, а у детей с синдромом Дауна входят в перечень проблемных сторон развития.

Кроме того, у родителей и педагогов возникают опасения, касающиеся сохранности картинок: они боятся, что малыш может их неосторожно помять или порвать. И нередко мы наблюдаем, как родители не дают картинку ребенку в руки или сразу же забирают ее. А насколько проще и веселее заниматься, когда нет страха испортить, когда малыш может сам достать карточку из мешочка или опустить ее в «почтовый ящик». Поэтому мы предлагаем выпуск картинок из толстого картона. Их легко брать и трудно помять, и они долго сохраняют первоначальный вид.

3. Изображение

Оно должно быть четким, понятным, без лишних деталей.

Все картинки должны быть выполнены в едином стиле.

4. Содержание

Нарисованное на картинке должно соответствовать первоначальному детскому лексикону.

Методика занятий

1. Понимание обращенной речи

Это основное условие развития собственной речи ребенка. Для воспитанников Даунсайд Ап работа над пониманием обращенной речи начинается на домашних визитах и продолжается в адаптационных группах, которые дети посещают с полутора лет.

Прежде чем приступать к специальным занятиям по пониманию речи с использованием картинок, нужно убедиться в том, что ребенок начал понимать обращенную речь в бытовой ситуации и игре.

Сначала проводим с ребенком **занятие по знакомству с предметными картинками**. Взрослый поочередно раскладывает перед ребенком картинки, называет последовательно каждую и просит ребенка показать ее. Можно использовать

дополнительные приемы, интересные ребенку: перевернуть картинку, которую назвал педагог, спрятать ее в мешочек, коробочку, опустить в копилку и т. д. Называя картинку, взрослый не только произносит слово, обозначающее ее, но и использует соответствующий жест и звукоподражание, например: «собака», «ав-ав» и жест «собака»².

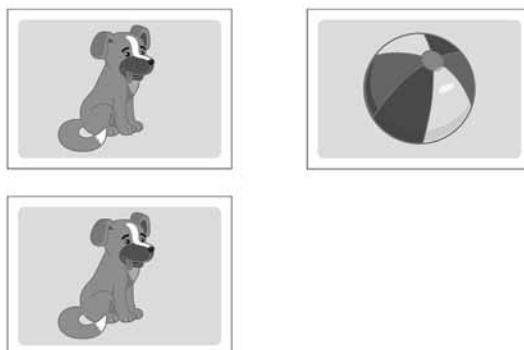
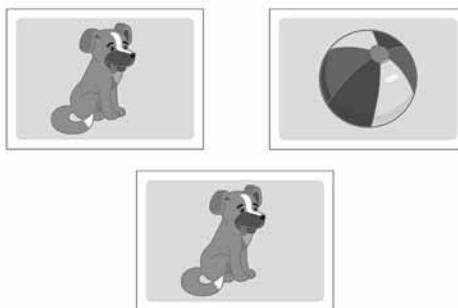
2. Различение картинок

Ребенок по просьбе взрослого выбирает нужную картинку из двух (или более) предложенных. Взрослый кладет на столе перед ребенком несколько предметных картинок, называет их, используя кроме слова-названия жест и звукоподражание, и просит ребенка показать одну из них, например: «Где собака, ав-ав»? Правильным ответом считается, если ребенок посмотрел на картинку, показал на нее пальцем или похлопал по ней ладошкой.

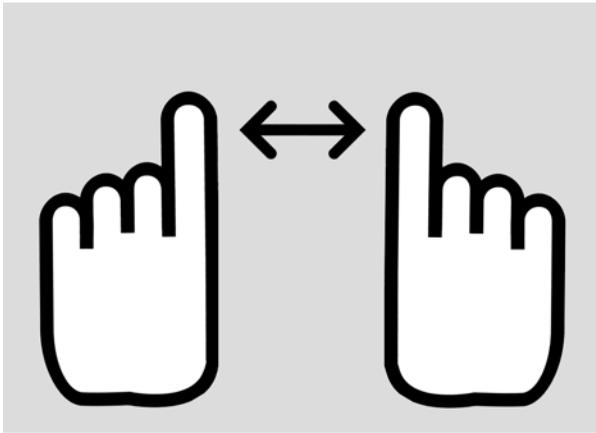


3. Сличение предметных картинок — подбор пар

Взрослый предлагает ребенку найти парную картинку и положить их одну под другую (если используются отдельные картинки) или друг на друга (если используются карты лото). Когда малыш выполнил это действие, взрослый делает вывод: «Правильно, они одинаковые» — и учит ребенка жесту «одинаковые». Постепенно количество картинок увеличивается до 3–4.



² Используются жесты, входящие в культуру русского языка и потому знакомые всем без специального изучения. Подробнее см.: Жиянова П. Л. Альтернативная коммуникация. Использование жестов в общении // Хрестоматия для родителей. Изд. 3-е, перераб. и доп. М., 2014. С. 255–259.



Жест «одинаковые»

В ходе таких упражнений вырабатываются навыки, необходимые для дальнейшего овладения глобальным чтением (понятия «такой же», «одинаковые»), умение подкладывать картинки одну под другую или накладывать их друг на друга. Занимаясь с малышом знакомством с картинками, их различением и сличением, взрослый не ставит перед ребенком задачу называния картинки, но поощряет любые его попытки в этом направлении.

Результаты занятий заносятся в контрольную таблицу в графу «Понимание».

4. Называние картинок

Ребенок и на предыдущих этапах может пытаться называть картинки, но задания данного этапа сфокусированы именно на этом умении.

Когда мы говорим, что ребенок называет картинки, это не значит, что он произносит полноценное слово. На данном этапе он использует в речи так называемый детский, или «нянюшкин», словарь, который объединяет в себе различные звукокомплексы, несущие постоянный смысл: звуки, звукоподражания и лепетные слова. Необходимость использования данного словаря объясняется особенностью русского языка — преобладанием в нем длинных и сложных для произнесения слов. Каждый ребенок проходит этот этап развития речи, и каждому взрослому смысл слов «би-би», «ко-ко», «бай-бай», «кач-кач» понятен без дополнительного разъяснения.

Задания заключаются в том, что ребенку предлагают любимым доступным ему способом ответить на вопросы: «Кто это?», «Что это?». На первых порах ребенок может использовать только жесты, но со временем педагог поощряет его сопровождать жест звуками, лепетными словами.

Отбирая слова для занятий, лучше начинать с тех, которые малыш уже умеет каким-то образом произносить, — так ему более понятен смысл предлагаемых заданий. Те картинки, которые ребенок сумел назвать, собираются в «говорильный альбом». У малыша появляется прекрасная возможность перелистывать его и называть все слова.

Родителям нередко трудно найти подходящие картинки для «говорильного альбома». Имея стандартные картинки из набора «Начинаем говорить», мама может просто отобрать нужные и вложить в альбом.

Слова, которые может назвать ребенок, заносятся в контрольную таблицу в графу «Называние». Проанализировав активный словарь ребенка по контрольной таблице, специа-

листы и родители могут легко спланировать следующий шаг. Например, когда в словаре набирается 12–15 слов-названий, которые малыш узнает и показывает, можно аналогичным образом начинать работать над глагольным словарем. Слова-действия представлены на простых сюжетных картинках. Можно выбрать картинки с тем персонажем (мышкой или зайкой), который больше нравится ребенку.

В Даунсайд Ап занятия по называнию предметных и сюжетных картинок являются частью логопедических занятий, проводимых в структуре адаптационных групп (для детей 1,5–3 лет) и групп поддерживающего обучения (для детей 3–6 лет). Специалисты, работающие в группах, при наличии наборов получают возможность использовать одни и те же картинки на фронтальных и на индивидуальных логопедических занятиях. То, что ребенок получает такие же картинки в свой «говорильный альбом» для занятий дома, позволяет обеспечить преемственность в организации занятий родителями и специалистами. Более того, если ребенок посещает дополнительные занятия с логопедом, наличие набора поможет создать единое обучающее поле, что сделает занятия более эффективными. Стандартный методический комплект «Начинаем говорить» существенно облегчает дистанционную работу специалиста на форуме или на коллегиальных консультациях.

Основной период. Развитие активной речи с помощью метода глобального чтения

Из профиля психомоторного развития детей с синдромом Дауна известно, что зрительное восприятие и зрительная память являются их сильными сторонами. Это дает возможность использовать зрительные стимулы для активизации собственной речи малыша. К таким стимулам можно отнести не только игрушки, картинки и жесты, но и таблички с написанными на них словами. Важно понимать, что использование табличек позволяет увидеть слово, чего не дают другие методы визуальной поддержки. Метод обучения детей глобальному чтению как средству визуальной поддержки для овладения активной речью давно используется отечественными и зарубежными специалистами. Дети в раннем возрасте учатся читать, воспринимая написанное на табличке слово целиком.

Начинать занятия по обучению глобальному чтению нужно, с одной стороны, достаточно рано, а с другой — с учетом готовности ребенка к занятиям. Эта готовность проявляется в следующих параметрах:

- в понимании речи (ребенок понимает 50 или более слов);
- в умении подбирать пары: картинка к картинке, картинка к игрушке;
- в наличии интереса (ребенок рассматривает картинки, книжки, узнает изображения).

Формирование данных навыков является задачей подготовительного этапа, описанного выше.

Этапы обучения глобальному чтению

1. Обучение чтению слов.
2. Составление фразы из 2–3 знакомых слов.
3. Составление рассказа по серии из 2–4 знакомых картинок.

Занятия на каждом этапе предполагают использование определенного набора картинок, табличек, карт для составления фразы и для работы над слоговой структурой. В методическом пособии четко прописаны умения ребенка, необходимые для перехода на следующий этап занятий. Использование контрольных таблиц, в которых взрослый отмечает успехи ребенка (понимание речи, активный словарь), позволяет не только специалисту, но и родителям правильно подобрать речевой материал, а также определить, на каком этапе находится малыш и когда можно переходить к следующему. Кроме конкретных методических рекомендаций, описываются дополнительные упражнения и игры, во время которых можно закреплять новые навыки.

Наглядный материал для занятий:

- Предметные картинки.
- Простые сюжетные картинки с каким-либо персонажем, совершающим различные действия (например, «зайка ест», «зайка спит», «зайка идет»), и комплект картинок с другим персонажем, совершающим такие же действия. Сюжетные картинки должны быть лаконичными, без лишних, отвлекающих деталей.
- Парные таблички к предметным и сюжетным картинкам с написанными на них словами.
- Карты для составления фраз из 2 и 3 слов.
- «Карты-ладошки» для усвоения слоговой структуры слова.

Этап обучения чтению слов

1-я ступень. Подбор парных табличек со словами

Можно приступать к данному заданию, если ребенок обладает следующими навыками:

- понимает значение этих слов (узнает картинки, соответствующие предметам, может ответить на вопросы «Где ...?», «Покажи ...»);
- умеет подбирать парные картинки, играть в лото, может выполнить просьбу «Найди такую же картинку»;
- понимает смысл жеста «одинаковые».

		
ДОМ	МЯЧ	ГУСЬ
ДОМ	МЯЧ	ГУСЬ

На этой ступени ребенок учится подкладывать табличку к соответствующей картинке. Взрослый кладет перед ребенком три знакомые картинки. Потом поочередно предлагает малышу таблички со словом, называет сам это слово и просит подложить его к соответствующей картинке. На первых порах ребенку бывает трудно осуществить само действие (подвинуть табличку к картинке), поэтому некоторое время нужно уделить формированию этого навыка.

Для организации первых занятий мы предлагаем выбирать картинки со значимыми для малыша изображениями, обычно это фото близких взрослых — мамы, папы, бабуш-

ки и самого ребенка. Затем, когда таблички со словами разложены под картинками, взрослый предъявляет одну из парных табличек и просит ребенка найти такую же. Очень важно в этот момент не называть слово («Найди, где мама»), тогда ребенок будет ориентироваться на изображение. Если на подготовительном этапе ребенок научился различать картинки, подбирать пары, ему знакомо понятие «одинаковые», «такой же», то, как правило, ему бывает несложно перенести навык на работу с табличками со словами.

Для упражнений на этой ступени подбираются не только слова-названия, но и слова-действия (если они знакомы ребенку и он может каким-либо образом их озвучить). Для работы со словами-действиями подбираются простые сюжетные картинки или фотографии.

		
СПИТ	ЕСТ	СИДИТ
СПИТ	ЕСТ	СИДИТ

2-я ступень. Выбор таблички со словом из нескольких (узнавание слова)

Можно приступать к данному заданию, если ребенок обладает следующими навыками:

- узнает изображение на картинке;
- может играть в лото и подбирать парные картинки;
- может выполнить просьбу: «Найди такую же картинку»;
- подбирает парные таблички со словами друг к другу;
- умеет отвечать на вопрос / понимает смысл вопроса «Они одинаковые?».

	
ДОМ	МЯЧ

Малыш учится узнавать написанное на табличке слово и соотносить его с изображением на картинке. Для занятий на этой ступени подходят слова, с которыми ребенок познакомился на предыдущей ступени. Взрослый показывает малышу картинку, называет ее и предлагает из двух табличек со словами выбрать соответствующее слово. Ребенок выбирает табличку и кладет к картинке. Другой вариант упражнения: подписать картинки с обратной стороны, положить перед ребенком несколько штук и попросить найти то или иное слово, например «мишка». После этого вместе с ребенком перевернуть картинку лицевой стороной вверх и проверить, действительно ли на картинке изображен мишка. Для упрощения задания

можно подбирать слова, разные по длине и звуковому составу, например «мишка» и «суп».

3-я ступень. Называние слова

Можно приступать к данному заданию, если ребенок обладает следующими навыками:

- подбирает парные таблички со словами друг к другу;
- выбирает нужное слово из нескольких табличек.

Этот этап является повторением и закреплением материала, усвоенного ранее, и потому часто бывает, что к этому времени ребенок называет слово так, как оно написано на табличке.

На занятиях в Даунсайд Ап упражнения по обучению чтению слов являются составной частью групповых занятий адаптационной группы второго года обучения (для детей 2–3 лет) и групп поддерживающего обучения (для детей 3–6 лет). На логопедической части фронтального занятия дети поочередно работают с картинками, фото, табличками, картами лото. Обязательным элементом занятия является работа с индивидуальными альбомами («говорильным» и альбомом по глобальному чтению). Кроме того, дети, посещающие группу поддерживающего обучения, занимаются на индивидуальных занятиях с логопедом, где у специалиста есть возможность подобрать упражнения для каждого ребенка в зависимости от его уровня владения активной речью.

Этап фразовой речи. Составление фразы из 2–3 знакомых слов

К занятиям по составлению фразы с помощью карт-схем из 2–3 знакомых слов можно переходить, если ребенок обладает следующими навыками:

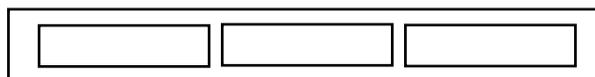
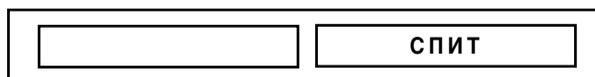
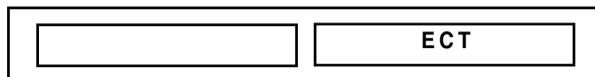
- понимает 50 и более слов;
- имеет в активном словаре не менее 30 слов, которые он обозначает доступными ему способами (полное название слова, слог, жест). Если ребенок для обозначения слова использует только жест, он также считается словом и может быть использован для составления фразы;
- имеет в активном словаре слова-названия и слова-действия;
- слова, которые взрослый будет использовать для занятий по составлению фразы, знакомы ребенку по занятиям на предыдущих этапах, то есть он узнает табличку с этим словом из нескольких, читает ее;
- владеет предметной деятельностью, которая лежит в основе формирования фразы (например, прежде чем учиться читать фразу «Зайка ест», нужно убедиться, что ребенок умеет кормить кукол, зверей, играть с набором игрушечной посуды).

Наглядный материал для занятий

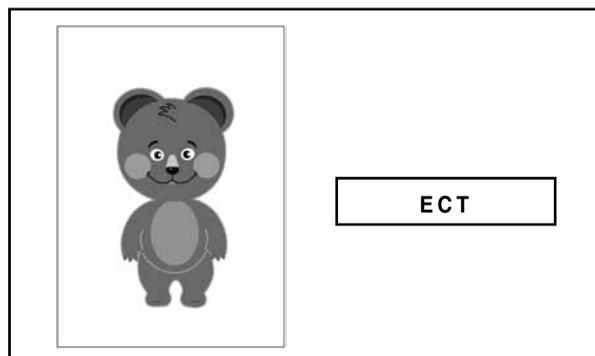
Кроме предметных и простых сюжетных картинок для составления фраз нужны карты-схемы с двумя или тремя окошками. В эти окошки вкладываются таблички со знакомыми ребенку словами, предметные картинки, маленькие игрушки.

Использование таких карт позволяет ребенку увидеть фразу целиком, получить представление о порядке и количестве слов в ней. Переставляя пальчик слева направо с одного окошка на другое, ребенок учится произносить простую фразу. Нужно учитывать, что для таких упражнений не обязательно, чтобы ребенок уже умел читать все слова, которые используются для составления фразы. Главное, чтобы

он узнавал и называл таблички с глаголами и умел называть предметные картинки или игрушки. Например, если ребенок может читать таблички с двумя глаголами — «ест» и «спит», — а в активном словаре у него достаточно много слов-названий, то можно составлять фразу с помощью карт-схем со всеми этими словами, используя комбинацию табличек со словами, картинок и даже мелких игрушек.

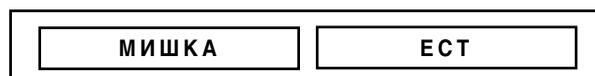


1-я ступень. Составление фразы из двух слов с глаголами «ест» или «спит»



Работа по составлению фразы начинается с карт с пустыми окошками и словом «ест» или «спит» между ними. Можно выбрать любую из них, исходя из того, что нравится ребенку, какое слово он уже читает. Подставляя в пустое окошко игрушку, которую может назвать ребенок, или предметную картинку, а впоследствии заменяя ее на табличку со словом, взрослый учит ребенка произносить фразу из двух слов.

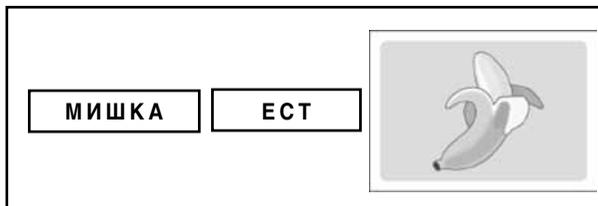
2-я ступень. Составление фразы из двух ранее усвоенных слов



Когда ребенок понял принцип работы с картами-схемами и заданными глаголами, по мере накопления активного глагольного словаря можно составлять фразы, используя другие глаголы и слова-названия.

3-я ступень. Составление фразы из трех слов

В занятиях по составлению фразы из трех слов лучше использовать те двухсловные фразы, которые ребенок усвоил на предыдущих занятиях, а в качестве дополнения — слова, которые уже есть в активной речи малыша. Как показал опыт работы специалистов Даунсайд Ап, ребенок легко переходит к составлению фраз из трех слов не только с теми словами, которые он научился читать по табличкам. Важно, чтобы ребенок умел называть каким-либо образом слова-предметы и читать таблички со словами-действиями, которые используются в этих упражнениях.



Этап связной речи. Составление рассказа по серии из 2–4 последовательных знакомых картинок³

После того как ребенок научился составлять фразу по сюжетной картинке, можно переходить к составлению простого рассказа, используя серию из нескольких последовательных картинок данного набора, например: «Зайка встал — умылся — ест» или «Мишка прыгал — упал — плачет». Впоследствии из сюжетных картинок с постоянным персонажем составляются книжки-истории, которые дети сами читают и постепенно пополняют новыми страницами.

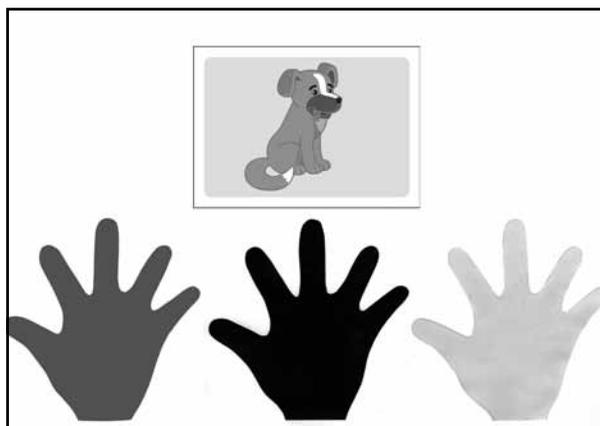
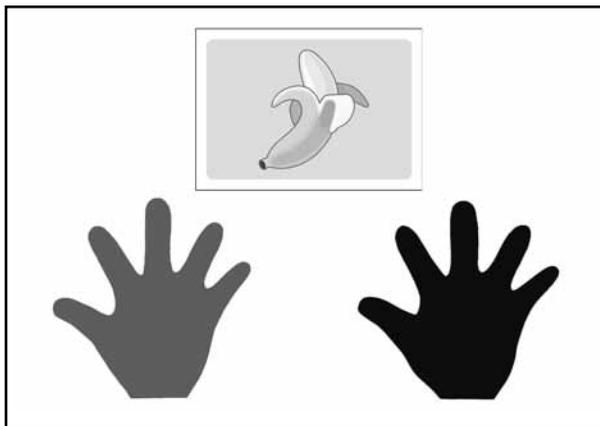
Формирование слоговой структуры слова

Внятность речи ребенка зависит от сохранности слоговой структуры. Работе по формированию слоговой структуры уделяется особое внимание. Эти упражнения можно начинать, когда ребенок переходит от звукоподражаний («му-у», «бе-е-е», «ам!») к произнесению «взрослых» слов. Обычно это происходит на этапе обучения глобальному чтению, когда ребенок начинает читать слова на карточках. Вот тогда удивительным образом «бай-бай» превращается в «пать» (спать), а «ам» — в «еть» (есть). Часто при произнесении слова от него остается один слог (обычно последний) или несколько, но с пропуском букв.

Умение ребенка каким-либо образом произносить «взрослые» слова является главным критерием для начала упражнений по формированию слоговой структуры слова. Поэтому прежде, чем приступить к упражнениям, необходимо проанализировать словарь ребенка, выделить слова, которые он произносит.

Формировать у ребенка слоговую структуру слова эффективнее всего с помощью приема отхлопывания ритма слова с использованием специальных карт с изображением разного количества ладошек (если слово состоит из двух слогов, то на карте изображены две ладошки, если три слога — три ладошки и т. д.).

³ См. вкладку.



Наглядный материал для занятий:

- «Карты-ладошки».
- Предметные картинки из набора.
- Небольшие игрушки или предметы.
- Мешочек, коробочка, «почтовый ящик».

Упражнения по формированию слоговой структуры слова проводятся как отдельное занятие. На первых порах важно, чтобы ребенок понял сам принцип работы.

На занятиях необходимо учитывать следующее:

1. Для упражнений отбираются «взрослые» слова, которые ребенок умеет произносить. Например, если ребенок называет собаку «абака» или «бака», это слово можно включить в упражнения по формированию слоговой структуры, а если «ав», то нельзя.
2. Начинать работу лучше с простых двусложных слов, которые есть у ребенка: «мама», «папа», «баба». Эти слова представляют собой повтор двух одинаковых слогов, их ребенок начинает произносить одними из первых. Отхлопывая именно эти слова, ребенок понимает сам принцип работы.
3. Для первых упражнений отбираются слова, которые ребенок произносит с сохранением слоговой структуры. То, как он произносит звуки, не имеет значения. Например, если ребенок произносит слово «каша» как «каса», мы отбираем это слово для обучения отхлопыванию. Во время одного занятия используются слова с одним и тем же количеством слогов, чтобы ребенок понял сам принцип работы.
4. После того как ребенок научился отхлопывать эти слова, добавляем слова, которые он произносит с нарушением слоговой структуры, например «тина» («машина») или «ова» («корова»).



Апробация методики «Начинаем говорить» проводилась в Даунсайд Ап в 2014/15 учебном году. Специалисты работали с детьми в возрасте от 6 месяцев до 5 лет. Занятия проводились во время домашних визитов и продолжались на адапционных группах и группах поддерживающего обучения. Описанные выше упражнения проводились в группе как часть фронтального занятия. Наличие стандартных картинок и четких методических рекомендаций для каждого этапа работы облегчали задачу педагогов и процесс взаимодействия с родителями.

Кроме того, у каждого из детей был индивидуальный бланк появления первых слов, где отмечалась динамика понимания слов и появления их в активном словаре в виде жестов, звуко-подражаний и полноценных слов. Анализируя динамику роста словаря, очень удобно планировать следующий этап работы.

Работа по развитию речи в рамках методики «Начинаем говорить» предполагает активную позицию родителей: выполнение домашних заданий, повторение материала, пройденного на занятиях, самостоятельное освоение материала. При отсутствии возможности очного посещения занятий или консультаций в Даунсайд Ап родители могут заниматься по методике самостоятельно.

Для поддержки таких занятий на форуме была создана общая тема, включающая краткое изложение методики и варианты использования наглядных материалов, что позволило более эффективно проводить удаленные консультации по развитию речевых навыков. Кроме того, родители имели возможность на форуме в своей личной теме получать дополнительные рекомендации, касающиеся конкретного ребенка.

Как показала практика, следуя рекомендациям, основанным на данной методике, родители смогли добиться убедительных результатов. Основные сложности, по словам родителей, были вызваны отсутствием необходимых наглядных материалов для занятий.

Использование описанного выше стандартизированного набора на индивидуальных и групповых занятиях по развитию речи детей с синдромом Дауна разного возраста показало свою высокую эффективность и подтвердило необходимость его тиражирования и распространения.

Литература

1. Головчиц Л. А. Дошкольная сурдопедагогика. Воспитание и обучение дошкольников с нарушениями слуха : учеб. пособие для студ. высш. учеб. заведений. М. : Владос, 2001. 304 с.
2. Грозная Н. С. Программа развития речи и ее теоретическое обоснование // Синдром Дауна. XXI век. 2009. № 3. С. 28–36.
3. Громова О. Е. Путь к первым словам и фразам. М. : Просвещение, 2008. 111 с.
4. Леонгард Э. И. Всегда вместе : прогр.-метод. пособие для родителей детей с патологией слуха. Ч. 1. М. : Полиграф сервис, 2002. 80 с.
5. Чельшева М. В., Урядницкая Н. А. Профиль развития как основа разработки программ ранней помощи // Синдром Дауна. XXI век. 2008. № 1. С. 12–19.
6. Шматко Н. Д., Пельмская Т. В. Если малыш не слышит. М. : Просвещение, 2003. 204 с.

Уважаемые читатели!

Разработка специалистами Даунсайд Ап иллюстративно-методического пособия «Начинаем говорить» завершена.

Для нас принципиальным является не только следование структурированной методике, описанной в прилагаемых брошюрах, но и использование дидактически выверенного наглядного материала, интересного и удобного в использовании.

В настоящее время закончен сбор средств на изготовление пособия, которое будет выпущено осенью 2016 года.

«Начинаем говорить»

Иллюстративно-методическое пособие по развитию речи для специалистов и родителей

Лото



Предметные картинки



МЯЧ



ЁЖИК



МАШИНА

Классификация



«Четвертый лишний»



Составление фразы



ЕСТ



ЕСТ



ЕСТ

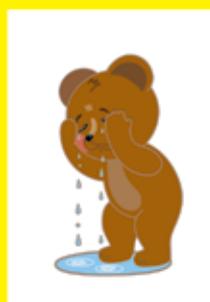
БАНАН

Рассказ по картинкам

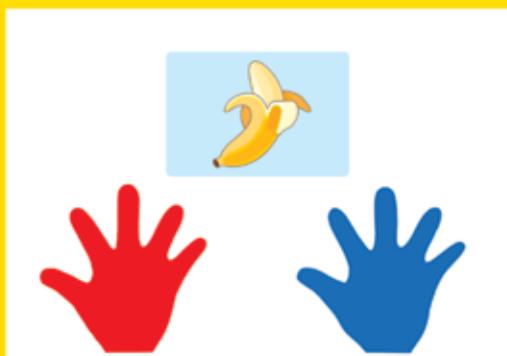
Последовательность событий



«Что случилось?»



Слоговая структура слова



Островок ЛЮБВИ И ВЕРЫ

М. А. Фурсова, Н. С. Грозная, Даунсайд Ап



Марфо-Мариинская обитель милосердия — это остров тишины и спокойствия в самом сердце бурной, стремительной Москвы. На небольшой территории обители соседствуют Покровский храм (творение архитектора Щусева с росписями художника Нестерова), православная гимназия, хоспис и медицинский центр. И еще одно двухэтажное белое здание, образец московской застройки купеческих времен, на которое каждый посетитель обязательно обращает внимание. Это Елизаветинский детский дом. Именно сюда осенью 2015 года из государственного детского дома переселились шесть малышей с синдромом Дауна. Они стали первыми особенными жительницами Елизаветинского дома и вот уже почти год живут здесь вместе с обычными детьми.

«Солнышки» изменили нашу жизнь

Девочек с синдромом Дауна здесь называют исключительно «солнышками», а сам детский дом — просто Домом. В Доме живут только девочки, так как обитель — это женский монастырь, основанный великой княгиней Елизаветой Федоровной. Ту любовь, с которой здесь относятся к детям, сложно выразить словами, но она везде: и в необыкновенно аккуратном убранстве Дома, который наполнен не только игрушками, книжками, развивающими материалами, но и просто красивыми вещами; и во внешнем виде обительниц — и сотрудницы, и девочки всегда одеты в платья или юбки, аккуратно причесаны. И конечно, во взгляде и жестах, словах и манерах каждого взрослого, будь то повар, воспитатель или директор — Наталья Юрьевна Кулавина.

«С появлением девочек с синдромом Дауна в жизни Дома многое изменилось, — рассказывает Наталья Юрьевна. — Начиная от расстановки мебели и заканчивая тем, что мы стали более активно проявлять себя в интернете. Ведь для того, чтобы устроить жизнь особенных детей, найти для них приемные семьи, привлечь нужных специалистов и финансовую помощь, требуется много усилий. Изменились и сами подходы к работе: наш детский дом хоть и негосударственный, но самый обычный, здесь никогда не было детей с интеллектуальными нарушениями. К счастью, мы можем действовать довольно гибко, делать то, что нужно конкретным детям — здесь и сейчас».

Елизаветинский дом — это нечто среднее между реабилитационным центром и детским домом. Сюда попадают дети из семей, оказавшихся в трудной жизненной ситуации, а также дети-сироты. В Доме живут девочки разного возраста, от 1,5 до 23 лет. «18 лет — переломный момент, кто-то уходит, — поясняет Наталья Юрьевна, — но любого ребенка, которого послал Господь, мы считаем своим навсегда. На то «всегда», пока мы ему нужны и можем чем-то помочь. Если девочке трудно в 18 лет жить самостоятельно, то она может оставаться у нас и учиться или работать. Мы стараемся поддерживать отношения со всеми выпускницами: звоним, встречаемся, приглашаем в гости».

В современных детских домах в России принят вектор на устройство детей в семье. В Марфо-Мариинской обители такой подход существовал всегда: каким бы замечательным ни был детский дом, ничто не заменит ребенку маму и папу. Специалисты Центра семейного устройства обители не только ищут для детей-сирот приемных родителей, но и стараются воссоединить ребенка с кровной семьей, если это возможно. В штате детского дома за работу с семьями отвечает отдельный сотрудник. И это дает свои плоды: большая часть детей все-таки возвращается в родные семьи¹.

Но девочкам с синдромом Дауна возвращаться некуда — все они сироты. Наталья Юрьевна с улыбкой вспоминает, как «солнышки» попали в Дом. «Наступил момент, когда мы многих обычных девочек отдали в семьи, новых не поступало, и матушка Елизавета, игуменья обители, предложила взять детей-«солнышек». Сама мысль эта была для нас неожиданной. Но мы начали думать об этом, молиться. Владыка Пантелеимон, духовник обители, благословил нас, после чего я позвонила в Департамент социальной защиты Москвы. Дальше события развивались с такой скоростью, что я не успевала их осмысливать! Через день после звонка в департамент мы с матушкой-игуменьей уже ехали в дом малютки смотреть малышей. Для нас было очевидно, что в этом есть промысел Божий. Детей мы не выбирали — взяли тех шестерых девочек, которых нам предложили».

Сотрудников для работы с особенными подопечными в Доме не было. Наталье Юрьевне пришлось набирать людей, причем требования к кандидатам выдвигались высокие: «Постепенно мы поняли, что найти доброго и совестливого человека, воцерковленного христианина, с педагогическим образованием, специалиста в области синдрома Дауна, да еще за небольшую зарплату — идея утопическая. Так что мы искали православных людей, которые могут не только ухаживать за детьми и заниматься с ними, но и молиться за них, трудиться честно и много. Ведь работа в детском доме — это больше служение, чем работа: если ты полностью не отдаешься детям, результата не будет». Набранные специалисты прошли обучение особенностям работы с детьми с синдромом Дауна, в том числе и в Даунсайд Ап.

¹ Важно отметить, что Устав Елизаветинского детского дома (изначально он имел статус «приют-пансион для девочек») был составлен при активном участии Марии Терновской — видного общественного деятеля, инициатора создания первого в России центра семейного устройства детей-сирот на базе московского детского дома № 19. Мария Феликсовна и ее команда постарались учесть и внести в устав Елизаветинского дома все нюансы для последующего устройства девочек в семьи.





Возможность расцвести

Все лето Дом готовился принять особенных подопечных, и осенью они приехали. Началась новая жизнь. Какой она была в первое время? Об этом рассказывает педагог-дефектолог Татьяна Мышатиная, которая прошла с малышками весь путь адаптации к новому месту: «Первые месяца два был просто кошмар! Оказалось, что жить в режиме “один взрослый на двух детей” невозможно: девочки постоянно кричали, убегали в разные стороны, падали. Каждой нужен был свой воспитатель, мы выжили только благодаря волонтерам. Малышки не понимали, что к чему: не умели передвигаться по лестнице, играть, сидеть за столом, не умели жевать обычную пищу и вообще отказывались есть — плевались, выливали суп на пол. Все без исключения носили памперсы. Именно поэтому то, какими они стали буквально через два-три месяца, — это настоящее чудо. Удивительно, как быстро они адаптировались. Оля не ходила, а уже через месяц пошла. Все научились пользоваться горшком. И даже таким мелочам, как умение хотя бы минутку спокойно стоять и ждать своей очереди около умывальника, мы радовались как большой победе. А как девчонки выросли! Готовясь принять их, мы купили одежду на соответствующий возраст. Но не ожидали, что девочки окажутся настолько маленькими: в свои 2,5–3 года они носили одежду на 9-месячных детей. В Доме они стали расти буквально на глазах, приходилось менять вещи для них каждый месяц».

Позволим себе маленькое отступление. В 1997 году, на заре зарождения в России служб ранней помощи, в Даунсайд Ап приезжала известный английский педиатр доктор Дженнифер Дэннис. Свою лекцию она начала с того, что показала диаграммы роста и веса детей-сирот и детей, которые воспитываются в семьях; все дети были с синдромом Дауна. Разница в показателях оказалась колоссальной. На Западе в связи

с этим даже появился специальный термин — «невозможность расцвести». Он обозначает то, что происходит с детьми, которые лишены не только должного ухода, но и безусловной родительской любви, внимания и обращения, основанного на отзывчивом взаимодействии.

Вот что было сказано в психолого-педагогической характеристике 3-летней Ксюши в сентябре 2015, когда она только поступила в Дом: «Девочка малоэмоциональна, инициативу в общении со взрослым не проявляет, контактов избегает, к игрушкам проявляет кратковременный интерес; познавательная деятельность развита слабо». Невозможно поверить, что год назад Ксюша была маленькой рычащей девочкой с резко меняющимся, причем чаще всего в сторону агрессии, настроением. Сейчас Ксюша, одетая в красивое платьице, сидит с книжкой, очень внимательно ее изучает, потом подходит ко взрослым, что-то спрашивает, что-то рассказывает на своем языке. Она настоящая барышня, очень внимательная, аккуратная. Такое явное изменение в состоянии ребенка описано в новой характеристике: «Ксения контактна, с удовольствием идет на занятия, получает удовольствие от взаимодействия со взрослым; эмоциональный фон положительный, ровный, девочка неконфликтна; внимание на предмете и действии удерживает продолжительное время, концентрируется на прослушивании сказки, понимает сюжет, может увлеченно рисовать до 30 минут; Ксения проявляет ярко выраженную познавательную активность; у девочки появилась выраженная речевая активность».

И такую диаметрально противоположную характеристику можно дать каждой из шести «солнечных» воспитанниц Дома. Кстати, кроме этих шести малышей сюда были переведены еще три девочки с синдромом Дауна: Сонечка 12 лет и две взрослые девушки, Таня и Танана².

² Читайте статью о Тане и Танане на портале «Милосердие»: <https://www.miloserdie.ru/article/dve-devochki-v-ozhidanii-budushhego/>

Жизнь большого Дома

Как же специалистам Елизаветинского детского дома удалось добиться таких результатов за столь короткое время? Есть ли какие-то составляющие успешной работы с особенными детьми-сиротами? На что, в конце концов, опираются при воспитании детей в Доме? Мы не раз посещали Дом, общались с детьми и сотрудниками, наблюдали, пытались найти ответы на эти вопросы.

«Когда ребенок попадает к нам, самая главная задача — установить с ним контакт, — говорит Наталья Кулавина. — Важно, чтобы этот маленький человечек, который много плохого видел в своей жизни, просто оказался в теплой, согревающей среде, почувствовал себя в безопасности, оттаял душой. Мы его целуем, обнимаем, разговариваем с ним, стараемся делать так, чтобы он нам доверился. Бывало, мы даже просили учителей первое время завышать новым девочкам оценки, чтобы они поверили в себя, не расстраивались».

По словам Натальи Юрьевны, с «солнышками» все в какой-то мере проще. У них не было такого недоверия к жизни, к взрослым, не было страха, но им очень не хватало ласки, индивидуального внимания. Сотрудники Дома качали их в гамаках, давали соску — не пройдя эти этапы в свое время, дети просто не могли развиваться дальше. Когда они получили это сполна, напитались любовью и вниманием, то начали расцветать. Вот тогда и наступило время заняться их воспитанием. Важно задать детям правила игры. Но чтобы игра удалась, у ведущих должна быть единая стратегия. Это относится и к детям, растущим в семье, и к воспитанникам детского дома. Именно поэтому в Доме каждую неделю проходят многочасовые собрания, на которых присутствуют все воспитатели и специалисты. Они проговаривают все, каждую мелочь.

«Никто из девочек не умел одеваться и особо не желал этому учиться, — рассказывает Татьяна Мышатиная. — Светочка, собираясь на прогулку, разыгрывала перед воспитателем целый спектакль, лишь бы не одеваться самой. Тогда все мы договорились, что не будем ее одевать. Первый раз она сидела 40 минут, пыталась на воспитателя «воздействовать». А когда поняла, что ничего не выйдет, то сама оделась и пошла гулять. Причем эту схему она отрабатывала со всеми воспитателями, и если бы хоть один сдался, то все пришлось бы начинать сначала». Вопросы воспитания возникают ежедневно. Можно ли брать детей на руки? Когда давать сладкое? Сколько смотреть телевизор? Подобные моменты педагоги обсуждают и стараются действовать все как один.

Интересная особенность Елизаветинского дома, которую сразу замечают посетители: здесь не увидишь толпы детей, которые «по звонку» едят, смотрят телевизор или гуляют. Каждый ребенок живет в своем ритме и режиме. Кто-то уходит в детский сад или школу, кто-то собирается на прогулку, а кто-то с нее возвращается — ровно так же, как это происходит в любой большой семье. Оказывается, организовать такой режим в детском доме вполне возможно, было бы желание. «Раньше мы жили довольно закрыто, — говорит Наталья Кулавина. — Девочки находились в Доме, гуляли на территории обитателя, в детский сад не ходили, учились в Елизаветинской гимназии, которая находится в соседнем здании. Постепенно мы поняли, что девочкам нужна внешняя



Наталья Юрьевна Кулавина, директор Елизаветинского детского дома



Игуменья Елисавета (Позднякова) с маленькой Ксюшей



Татьяна Мышатиная с новой воспитанницей

среда, сверстники, общение. Теперь наши малышки ходят в детский сад, девочки постарше — в школу, причем в разные школы, для Тани и Тананы сейчас присматриваем колледж».

Уникальность Дома заключается и в том, что пока он инклюзивный. Но обычных, здоровых детей очень быстро распределяют в семьи, и, возможно, скоро в Доме останутся только особенные дети. «Мы принимаем это как данность, — признается Наталья Юрьевна, — но инклюзия — это великая вещь! Раньше обычные девочки капризничали: “у меня ножка болит, оденьте мне сапожки”, а теперь они отдают “солнышкам” своих кукол, вытирают им носики. Однажды пятилетнюю Матрошу сильно толкнула одна из “солнышек”. Так вот, Матроша внимательно посмотрела на нее, а потом поцеловала в лоб и погладила по спинке! Эта возможность взаимодействовать очень важна для обычных детей, а для “солнышек” важна тройне».

В Доме поощряют, когда дети помогают друг другу и делают что-то самостоятельно. Матрона накрывает на стол, аккуратно раскладывает салфеточки, ложки, а после обеда относит посуду и задвигает стульчики. Соня с синдромом Дауна, которой 12 лет, умеет печь блины и резать овощи на салатик. «Мы стараемся, чтобы девочки понимали, что откуда берется, — рассказывает Татьяна Мышатиная. — У нас нет уборщицы: каждая воспитательница отвечает за чистоту на своей территории и по возможности привлекает девочек. Старшие девочки, когда нет повара, могут приготовить еду. Дети учатся ходить в магазин, ездить на метро. Развивать в них самостоятельность — отдельная непростая работа (ведь проще сделать самим!), но мы не жалеем на это времени и сил». В Доме не допускают, чтобы детям дарили подарки без повода, давали конфеты или показывали мультики в неограниченном количестве. Так же, как в хорошей семье.

«Мне кажется, в деле воспитания детей все зависит от взрослых, — рассуждает Наталья Юрьевна. — Как взрослые воспринимают мир, как относятся к проблемам, даже как дверь друг перед другом открывают — дети все это понимают без слов. Чем теплее отношения взрослых, тем комфортнее среда для детей. У нас в Доме есть правило: если две сотрудницы повздорили (не прилюдно, конечно, — такое вообще недопустимо!), то я должна обеих уволить. Потому что если взрослые люди не могут найти общий язык и прийти к единому мнению, то как они могут воспитывать детей? К счастью, такого не случилось, но я об этом всем новым сотрудникам рассказываю, чтобы они понимали, какая у нас атмосфера. Это для нас Дом — место работы, а для детей — семья».

Узнав все эти тонкости, нельзя не задаться вопросом: возможно ли такое грамотное, правильное воспитание в условиях детского дома, но вне православной среды? Наталья Юрьевна смущенно улыбается. «Я думаю, что невозможно. И не потому, что мы здесь какие-то особенные. Просто если человек не живет церковной жизнью, не участвует в таинствах, у него заканчиваются ресурсы: терпение, любовь, мудрость. Мы все люди слабые, и все наши хорошие качества питаются от источника любви — Бога. И если ты не приходишь к этому источнику, то просто теряешь правильные ориентиры, не можешь оценить ситуацию, свои действия. Ведь наша работа все-таки очень трудная: дети разные, они не знают, что хорошо, а что

плохо, границы смываются. “Солнышкам” вообще ничего не было дано. Чтобы их всех любить, человеческих сил не хватит. Ведь любовь — это главное. Дети живут для кого-то и развиваются ради любви к тем людям, которых они любят. И если любви нет, дети словно замерзают, теряют силы жить. В семье у ребенка больше шансов получить любовь. Но и мы их тоже очень любим — как чад Божиих, временно вверенных нам. И стараемся через православный образ жизни и свой пример дать им сердечное знание о том, что есть Бог, который всегда слышит и придет на помощь, не бросит, не предаст».

P. S. На пути к своей семье

В то время, пока журнал готовился в печать, мы узнали радостную новость: «солнечную» Шесту взяли в семью! И есть кандидаты на усыновление еще одной малышки. Сотрудники Центра семейного устройства Марфо-Мариинской обители и Елизаветинского детского дома прикладывают много усилий, чтобы найти для особенных девочек новые семьи. И относятся к этому делу невероятно серьезно: общаются с семьей, посещают ее, знакомятся не только с будущими родителями, но и со всеми родственниками. Мы желаем, чтобы все воспитанницы Елизаветинского дома обрели любящую, заботливую семью!

Познакомиться с жизнью Дома можно на сайте

<https://www.miloserdie.ru/sluzhba/elizavetinskiy-detskiy-dom/>

и на странице Дома в Facebook

<https://www.facebook.com/elizdeti/?fref=ts>



Какие услуги получают люди с синдромом Дауна в Москве?

Результаты телефонного опроса семей, проведенного Благотворительным фондом «Даунсайд Ап»

З. В. Талицкая,
руководитель аналитической группы Даунсайд Ап

За последнее время в Москве произошли серьезные изменения в сфере поддержки семей с особенными детьми. С одной стороны, мы наблюдали закрытие служб ранней помощи, с другой — появление новых услуг и программ в учреждениях соцзащиты. Высказывались противоречивые мнения: кто-то говорил, что услуг для детей с ограниченными возможностями, в том числе с синдромом Дауна, в Москве много. Другие утверждали, что их количество сокращается и воспользоваться ими не всегда легко. Поэтому осенью 2015 г. Даунсайд Ап принял решение провести масштабный опрос московских семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, чтобы получить точные данные о том, насколько различные виды помощи доступны семьям, а также довольны ли семьи текущей ситуацией.

Методика проведения опроса

Опрос проводился в ноябре — декабре 2015 года, в нем приняли участие родители 435 детей с синдромом Дауна в возрасте от 1 до 24 лет. Для исследования была использована база данных Даунсайд Ап, в которой содержится информация обо всех семьях, зарегистрированных в программах фонда в настоящее время, а также база данных наших выпускников — детей старше 8 лет. Всего в базе имелись данные 1003 московских семей.

Для опроса все семьи были разделены на 5 подгрупп в соответствии с возрастом ребенка (табл. 1). Была опрошена в среднем каждая вторая семья с детьми раннего возраста (1–3 года), с детьми дошкольного возраста (3–8 лет) — каждая третья. С более старшими детьми опрошены все семьи, которым удалось дозвониться. В целом состоялся разговор с 435 семьями, что составляет 43 % от всех московских семей с детьми с синдромом Дауна, зарегистрированных в базе данных Даунсайд Ап.

Таблица 1. Возрастные сегменты опроса, число опрошенных, принципы опроса

Возрастной сегмент	Кол-во детей в базе данных Даунсайд Ап	Кол-во опрошенных семей	% опрошенных семей	Принцип опроса
Ранний возраст (1–3 года)	183	100	55	Каждый второй
Дошкольный возраст (3–8 лет)	423	140	33	Каждый третий
Младший школьный возраст (8–12 лет)	157	91	58	Все, кому удалось дозвониться
Средний школьный возраст (12–18 лет)	177	76	43	Все, кому удалось дозвониться
Взрослые (старше 18 лет)	63	28	44	Все, кому удалось дозвониться
Всего	1003	435	43	

Телефонный опрос производился сотрудниками Даунсайд Ап. Чтобы собрать 435 заполненных анкет, нам пришлось сделать 1968 звонков. К сожалению, часть телефонов в базе данных неверна, часть звонков осталась без ответа и т. д.

Опрос проводился по заранее разработанной анкете. Основная часть вопросов касалась учреждений и занятий, которые посещают дети. Также в анкету был включен открытый вопрос о том, насколько родители удовлетворены или не удовлетворены ситуацией с услугами, которые они нашли для своего ребенка.

Почти все семьи, которым удалось дозвониться, были рады ответить на наши вопросы. Отказались отвечать менее 2 %.

Ниже мы приводим результаты опроса по основным направлениям – самые важные и интересные данные.

Посещение образовательных учреждений и дополнительных занятий

Опрос показал, что ситуация с доступностью услуг для московских детей с синдромом Дауна дошкольного и школьного возраста довольно неплохая: 85–89 % детей ходят в детские сады и школы, 54–62 % посещают разнообразные занятия в других учреждениях, в среднем по два дополнительных занятия в неделю. Среди детей этих возрастных групп минимальный процент тех, кто никуда не ходит и, соответственно, не получает регулярную помощь специалистов (4–6 %).

Существенно хуже обстоят дела у детей раннего возраста (1–3 года) и взрослых (18 лет и старше). Среди них 26 и 30 % соответственно не посещают никаких учреждений или регулярных занятий, специалисты к ним на дом не приходят (табл. 2).

Таблица 2. Посещение образовательных учреждений, регулярные дополнительные занятия, посещение специалистами на дому, %

Доступность образовательных услуг	Ранний возраст (1–3 года)	Дошкольный возраст (3–8 лет)	Средний школьный возраст (12–18 лет)	Взрослые (старше 18 лет)
Посещают детский сад	32*	80		
Посещают школу		5	89	70**
Посещают колледж				10**
Занятия в других учреждениях (досуг, реабилитация и т. п.)	48	54	62	45
Занятия со специалистами на дому	23	24	20	7
Не посещают никаких учреждений и регулярных занятий, в том числе на дому	26	6	4	30

* Часто это группы кратковременного пребывания (ГКП), иногда лекотеки, центры игровой поддержки ребенка (ЦИПР).

** Включая тех, кто уже окончил школу/колледж.

Время на дорогу в детский сад, школу, колледж

Время, которое дети (и их родители) тратят на дорогу в образовательное учреждение, — важный показатель доступности услуг. Согласно результатам нашего опроса среднее время на дорогу до детского сада составляет 20–21 минуту, тогда как среднее время на дорогу в школу или колледж — 53–64 минуты (рис. 1).

Кроме того, некоторые родители дошкольников ответили на вопрос следующим образом:

- «Утром добираемся 20 минут на машине, обратно — 2 часа на общественном транспорте»;
- «40 минут пешком, ребенок в коляске»;
- «1,5 часа на общественном транспорте»;
- «1,5 часа на машине»;
- «40 минут, если без пробок, а если пробки, то один раз из района не выехали даже».

Конечно, для родителей с маленькими детьми такое неудобное расположение детского сада — большая проблема и препятствие к тому, чтобы посещать сад регулярно. Этот же вопрос касается и школьников: на ежедневные многочасовые поездки тратятся силы и самих детей, и их родителей, тем самым существенно снижается качество жизни семьи и эффективность занятий.

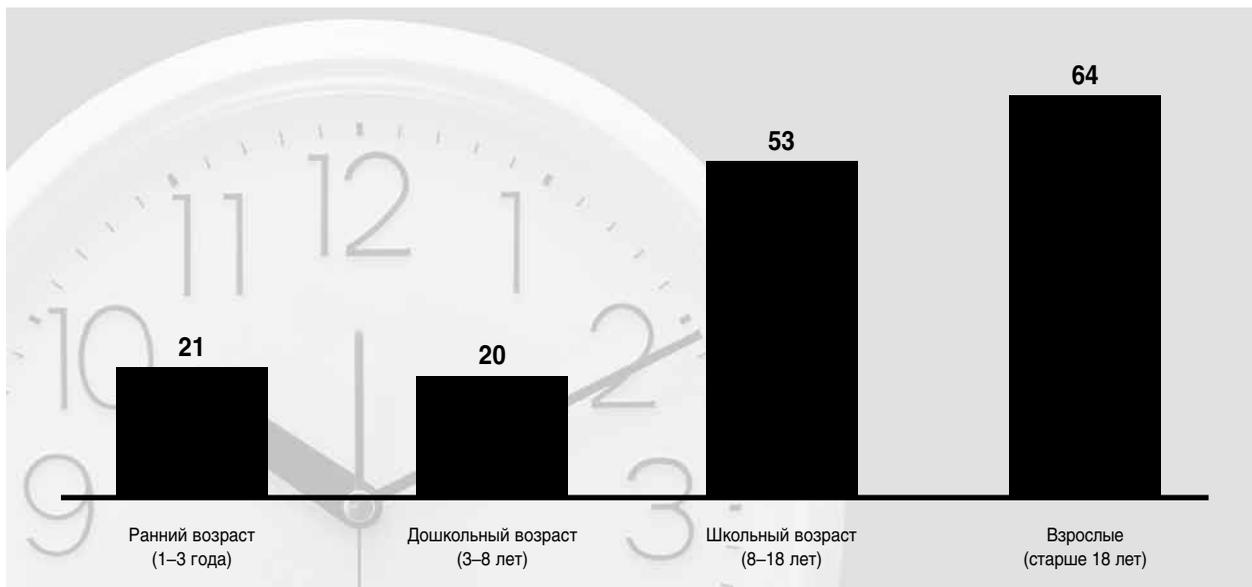


Рисунок 1. Среднее время на дорогу до детского сада, школы, колледжа (минут, в один конец)

Какие детские сады и школы посещают дети

Дети раннего возраста (1–3 года) посещают только государственные дошкольные учреждения. Большинство этих малышей ходят в группу кратковременного пребывания; несколько детей посещают лекотеки и центры игровой поддержки ребенка при дошкольных учреждениях.

Среди детей дошкольного возраста детские сады посещают 80 %. Из них подавляющее большинство (96 %) ходит в государственные детские сады и только 4 % — в частные. Около половины дошкольников (47 %) зачислены в коррекционные учреждения (в том числе офтальмологические, логопедические, ортопедические и др.), а 53 % — в обычные (массовые) детские сады.

Среди детей школьного возраста (8–18 лет) 87 % учатся в коррекционных школах, 13 % — в обычных либо инклюзивных.

Ситуация с наличием индивидуальных занятий ребенка с дефектологом, логопедом, психологом в детских садах и школах систематизации не поддается: от полного отсутствия до 3 раз в неделю по часу. Довольно часто родители отмечают, что квалификация сотрудников детского сада недостаточна для работы с детьми с синдромом Дауна.

По каким причинам дети не ходят в детский сад (школу)

Около 5 % детей раннего и дошкольного возраста не могут пойти в сад из-за бюрократических сложностей: у них нет постоянной регистрации в Москве или не оформлены документы об инвалидности. Остальные дети не посещают

детский сад и школу по решению родителей — из-за проблем со здоровьем или поведением, из-за отсутствия основных бытовых навыков и т. д. Иногда родители опускают руки, столкнувшись со сложностями при попытках устроить малыша в детское учреждение или получив там негативный опыт. Несколько детей по выбору семьи переведены на домашнее обучение. Но практически все родители, которые хотели устроить своего ребенка в детский сад или школу, смогли это сделать (иногда приложив дополнительные усилия).

Говорят родители:

«Дочка без прививок из-за порока сердца. Не ходим в детский сад, т. к. боимся инфекций» (мама Маши, 5 лет).

«Не ходит в детский сад, т. к. нет навыков самообслуживания и в сад не берут. Была лекотека, но мы если ходили, то сразу заболели, поэтому бросили» (мама Миши, 7 лет).

«В местную школу не берут. Есть определенные требования, и, как мы ни пытались, Ваня не тянет. Школа № 532 — ехать больше часа, пока довезешь его, он никакой. В школу на Таганке — еще дальше» (мама Ивана, 15 лет).

«После 6-го класса из школы пришлось уйти, т. к. в класс пришел буйный ребенок, а наш зажатый, пугливый, стал бояться. В школе были большие проблемы, класс тяжелый, аутичный» (мама Павла, 16 лет).

Несмотря на подобные трудности, радует тот факт, что большинство детей, не посещающих детские сады или школы, в достаточной мере охвачены регулярными дополнительными занятиями и визитами специалистов на дом. Иногда такие дети ходят на дополнительные реабилитационные занятия 4–5 раз в неделю, таким образом, налицо фактическая замена образовательного учреждения реабилитационным.

15 % московских дошкольников с синдромом Дауна не ходят ни в детский сад, ни в школу.

12 % московских детей школьного возраста и старше с синдромом Дауна не учатся и никогда не учились ни в школе, ни в колледже.

Какие регулярные дополнительные занятия посещают дети

Регулярные дополнительные занятия существенно различаются у детей разных возрастных групп. Для примера рассмотрим результаты по детям дошкольного возраста¹.

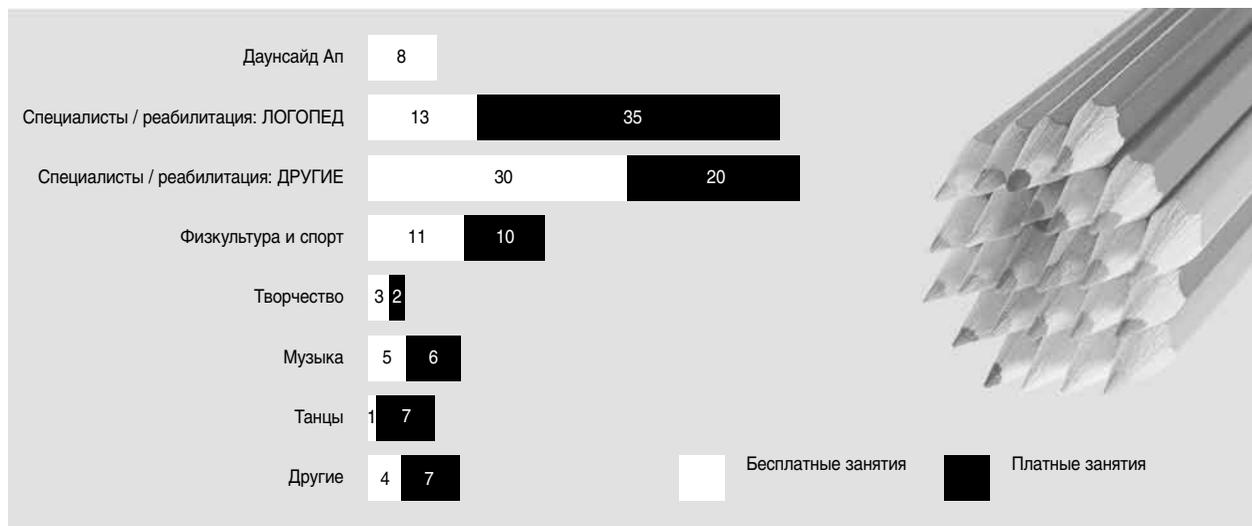


Рисунок 2. Регулярные дополнительные занятия, посещаемые детьми дошкольного возраста, включая занятия на дому, %

Мы видим, что 8 % дошкольников посещают регулярные занятия в Даунсайд Ап. Это бесплатные комплексные развивающие занятия.

Занятия со специалистами составляют явное большинство среди дополнительных занятий дошкольников, причем наибольшим спросом пользуется помощь логопеда. С логопедом занимается 48 % детей, 50 % — с другими специалистами. Однако педагоги Даунсайд Ап считают, что этого недостаточно. Абсолютно все дети с синдромом Дауна нуждаются и в помощи логопеда, и в услугах других специалистов, таких как педагоги-дефектологи, психологи, кинезиотерапевты и др.

Бесплатные занятия со специалистами дети получают в учреждениях системы соцзащиты. Это различные реабилитационные центры, центры социального обслуживания и т. п. 16 % детей бесплатно посещают сразу нескольких специалистов и/или занятий в одном учреждении. Этот формат комфортен и ребенку, и родителям. Самыми востребованными являются услуги логопеда, дефектолога, психолога, а также другие занятия (массаж, ЛФК, музыка и др.).

Помимо регулярных занятий со специалистами, столичная система соцзащиты предлагает такую форму помощи, как бесплатные интенсивные курсы реабилитации для детей-инвалидов. Курс проходит один раз в год и длится 1–2 месяца, в течение которых ребенок несколько раз в неделю занимается с разными специалистами. Как минимум 9 % дошкольников с синдромом Дауна посещают такие занятия. Некоторые дети время от времени получают курсы массажа в поликлиниках или учреждениях соцзащиты.

Платные занятия со специалистами дети могут посещать в тех же государственных реабилитационных центрах, но чаще это занятия в негосударственных организациях (Центр лечебной педагогики, центр «Река» и т. д.). Кроме того, занятия со специалистами организованы и на базе некоторых родительских объединений. Однако большая часть платных занятий — это визиты частных педагогов на дом. В целом платные услуги составляют существенную часть в разделе «Специалисты / реабилитация», что говорит о том, как сильно не хватает бесплатных услуг.

Физкультурой и спортом занимается 21 % дошкольников, особенно популярны среди них плавание и иппотерапия. Дополнительные регулярные занятия творчеством, музыкой, танцами среди дошкольников распространены сравнительно мало — суммарно они охватывают 23 % детей.

Список учреждений, которые посещают московские дети с синдромом Дауна, можно найти здесь:
http://media.downsideup.wiki/ru/list/collection/figures_and_facts_on_Down_syndrome

Специалисты Даунсайд Ап считают, что, если ребенок с синдромом Дауна посещает массовый детский сад или школу, необходимо, чтобы минимум 1–2 раза в неделю он занимался со специалистами (дефектологом, логопедом, психологом). А если ребенок посещает коррекционный детский сад или школу, нужно не реже 1 раза в неделю обеспечить ему общение с обычными детьми. Для большинства московских дошкольников эти условия выполняются.

«Те, кто не ходит никуда» и «те, кто ходит везде»

Среди детей всех возрастов выделяются две группы, которые мы условно назвали «те, кто не ходит никуда» и «те, кто ходит везде» (в среднем каждая составляет 10–15 % детей). Рассмотрим эти группы на примере детей дошкольного возраста.

¹ Результаты опроса для остальных возрастных групп можно посмотреть по ссылке: http://media.downsideup.wiki/ru/list/collection/figures_and_facts_on_Down_syndrome

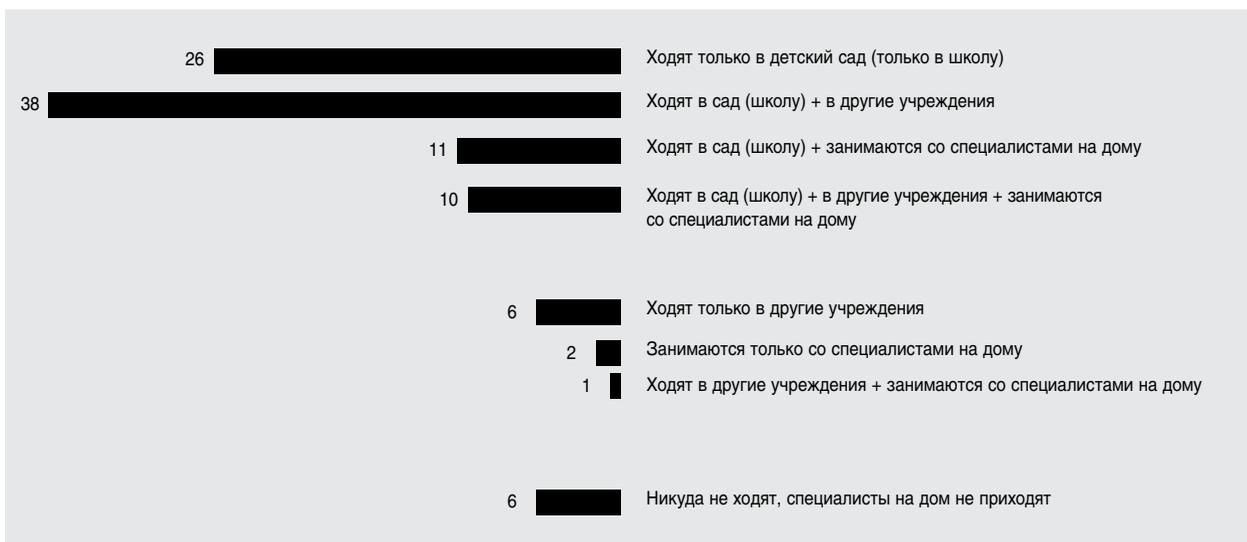


Рисунок 3. Посещение учреждений и дополнительных занятий детьми дошкольного возраста, %

На графике видно, что у 15 % детей довольно сложная ситуация с получением услуг. 6 % не ходят ни на какие регулярные занятия и не занимаются со специалистами на дому. Еще 9 % получают помощь специалистов на дому или в дополнительных учреждениях, но не посещают детский сад (школу).

Что это за дети, которые никуда не ходят и сидят дома? Они, как правило, из семей, члены которых находятся в непростых жизненных обстоятельствах, например:

- дети имеют серьезные проблемы со здоровьем;
- многодетные семьи; семьи с близнецами, погодками;
- неполные семьи;
- родители находятся в сложном психологическом состоянии;
- сложная финансовая ситуация;
- дети не имеют постоянной прописки (регистрации) в Москве.

С другой стороны, 59 % дошкольников посещают детский сад (школу), а также занятия в других местах и/или на дому. Среди них есть дети, которые успевают посетить по 4–6 дополнительных занятий в 2–4 учреждениях еженедельно, помимо детского сада (школы).

Что это за дети, которые «ходят везде»? Это прежде всего дети активных родителей. Иногда у ребенка даже слишком много занятий, он устает, и тогда эффективность работы можно поставить под сомнение. Но в целом важно понимать, что ситуация с услугами, которые получает ребенок, в настоящее время напрямую зависит от активности его родителей. В столице существуют объединения родителей, которые организовали занятия для своих детей (родительская ассоциация «Время перемен», оркестр «Солнечные нотки», группа по спортивной гимнастике для малышей, содружество родителей особых детей в Зеленограде и др.).

Мы рассмотрели ситуацию с дошкольниками. Другие возрастные группы в целом выглядят примерно так же, с той лишь разницей, что среди детей раннего возраста и взрослых доля тех, кто никуда не ходит, гораздо больше — 26 и 30 % соответственно.

Насколько родители удовлетворены услугами в целом

Родителям был задан открытый вопрос о том, насколько они в целом удовлетворены услугами, которые им удалось найти для своих детей. Формат ответа, а также его направленность не ограничивались. Один респондент часто высказывал сразу несколько суждений: например, отмечал, что было много сложностей с поиском специалистов, очень далеко приходится возить ребенка, но детский сад прекрасный. Сводный результат по всем респондентам представлен в таблице 3.

С одной стороны, очевидно, что преобладает неудовлетворенность услугами. Общее количество негативных мнений (комментариев) почти в 3 раза больше, чем позитивных. С другой стороны, число жалоб и число благодарностей в адрес конкретных организаций практически равны: 40 и 39 %. То же самое с общей оценкой ситуации с услугами: 35 % опрошенных ситуация не устраивает, а 37 % считают ее вполне приемлемой.

«Взяли в ЦИГР нас легко, доброжелательно, отнеслись хорошо, я и не ожидала. Похвалили, что рано пришли» (мама Кати, 2 года).

Большой перевес в сторону негативных мнений создают конкретные описания того, что именно не устраивает и каких улучшений хотелось бы родителям. Это жалобы на недостаточное качество и количество услуг, сложности с их оплатой; ощущение того, что помогающие организации закрываются и сокращают специалистов; трудности в поиске информации об организациях и услугах.

«Чтобы что-то найти, надо перелопатить кучу страниц в интернете. Когда мы в соцзащите ставили Настю на учет, нам ничего не сказали. Я думаю, что там должны давать список, куда можно ходить, на что мы имеем право, с каким статусом и т. п.» (мама Насти, 2 года).

Таблица 3. Родители о ситуации с услугами для детей

Негативные мнения, %	
Жалобы на конкретные организации или специалистов из этих организаций	39
Ситуация не устраивает / не очень устраивает / услуг не хватает	35
Хотелось бы больше услуг / чаще / чтобы качество услуг было выше	25
Не хватает денег на платные услуги / хотелось бы бесплатных услуг / платим, т. к. бесплатно не нашли	13
Хотелось бы услуги поближе / приходится далеко ездить	13
Мало организаций, оказывающих услуги / все закрылись / не можем найти нужные услуги / сокращают специалистов / ухудшение ситуации с услугами	13
Не можем найти / сложно найти информацию об учреждениях и услугах	11
Учреждение отказалось взять ребенка / берут неохотно	7
Смирились с тем, что есть / выбора нет / привыкли жить без услуг, нам они уже не нужны / не пользуемся услугами, не просим их	7
Бюрократия / сложность оформления документов / сложности из-за отсутствия прописки	6
Хотелось бы больше спортивных услуг рядом с домом / нет спорта рядом с домом / нужна физическая активность	5
Другие проблемы (каждая менее 3%)	26
Позитивные мнения, %	
Похвала конкретным организациям и их специалистам	39
Ситуация устраивает / услуг хватает, много, становится больше / качество услуг хорошее / ситуация улучшается	37

Выводы

В целом можно сказать, что образовательных, реабилитационных и других услуг для детей с синдромом Дауна в Москве имеется немало. Чтобы бесплатно получить большинство из них, ребенок должен иметь статус инвалида и оформленные по всем правилам документы.

Ситуация с доступностью услуг для московских детей с синдромом Дауна дошкольного и школьного возраста довольно неплохая: большинство детей этого возраста ходят в детские сады и школы, половина посещает разнообразные занятия в других учреждениях, в среднем два дополнительных занятия в неделю. При этом, к сожалению, 4–6 % детей данного возраста сидят дома и не получают никакой регулярной помощи.

Хуже обстоит дело с детьми раннего возраста и взрослыми людьми: из них соответственно 26 и 30 % сидят дома, не ходят в детские сады и школы, не получают никаких дополнительных регулярных услуг или занятий и никакие специалисты на дом к ним не приходят. В настоящее время в Москве работает мало учреждений для детей раннего возраста (до 3 лет). Государству и всем заинтересованным организациям очень важно обратить внимание на ситуацию с доступностью услуг для этих возрастных категорий.

«У нас закрылось в районе все, изменилось все. Я обзванивала многие организации в округе. И мне отвечали: берем только после 3 лет, а то и после 4 или 5. А если берут младших, то опыта работы с нашими детьми у них нет. Зачем мне логопед, если она не знает, как с Машей заниматься?» (мама Маши, 2,5 года).

Кроме того, острая проблема — отсутствие в Москве системы предоставления услуг детям с инвалидностью. Объемы помощи, ее качество и наличие специалистов очень сильно отличаются в различных детских садах, школах и реабилитационных центрах. Не налажено и информирование родителей о том, какую помощь и где могут получать их дети.

Родителям приходится тратить много сил и времени не только на оформление необходимых документов, но и на поиск необходимых услуг.

Около 10–15 % детей не могут получать нужные им услуги из-за сложных жизненных обстоятельств (серьезные проблемы здоровья, сложное финансовое положение семьи, отсутствие постоянной регистрации в Москве и т. д.). Было бы очень хорошо, если бы службы социальной защиты и другие организации смогли найти какие-то формы помощи для таких семей.

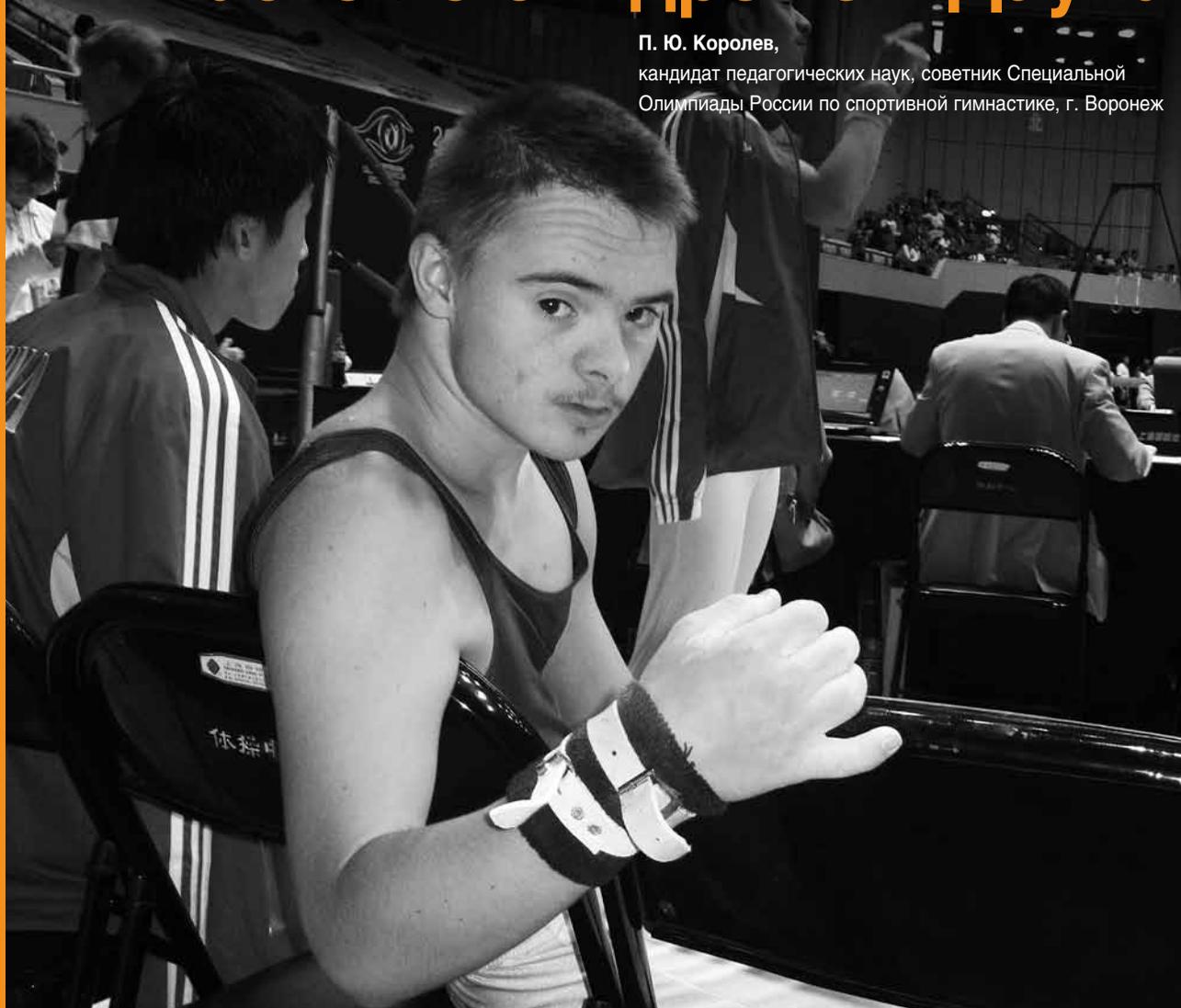
В заключение хотелось бы еще раз отметить, что не только наличие услуг определяет их доступность, но и желание их найти, активная жизненная позиция семьи. Нам известны случаи, когда по запросу родителей учреждения открывали инклюзивные группы в детских садах, кружки и студии начинали принимать детей с особенностями развития, местные органы власти активизировали работу по созданию различных услуг для детей с синдромом Дауна.

С подробными результатами опроса по всем возрастным группам, а также с презентацией, обобщающей его результаты, можно ознакомиться по ссылке: http://media.downsideup.wiki/ru/list/collection/figures_and_facts_on_Down_syndrome. Там же размещен список всех детских садов, школ, учреждений и занятий, которые посещают дети.

Даунсайд Ап очень признателен всем родителям, принявшим участие в опросе. Ответы позволили нам понять реальную ситуацию с услугами в Москве, а также поделиться с другими семьями информацией об учреждениях, принимающих детей с синдромом Дауна. В будущем хотелось бы провести такой опрос и в других регионах, т. к. в программах Даунсайд Ап зарегистрировано более 5300 детей до 8 лет из всех уголков России и стран СНГ. Наш фонд постарается найти для этого возможности.

Спортивная тренировка гимнастов с синдромом Дауна

П. Ю. Королев,
кандидат педагогических наук, советник Специальной
Олимпиады России по спортивной гимнастике, г. Воронеж



Актуальной проблемой современного общества является вопрос социальной адаптации и интеграции людей с синдромом Дауна. Научные исследования подтверждают, что инклюзивная форма спортивной тренировки служит результативным средством развития психофизического потенциала и вовлечения людей с синдромом Дауна в активную общественную жизнь [1].

На сегодняшний день существуют два направления адаптивного спорта для людей с синдромом Дауна. Специальная Олимпиада (Special Olympics) — социально адаптированная программа круглогодичных спортивных тренировок — и Спортивный союз людей с синдромом Дауна (SU-DS, Sports Union for athletes with Down Syndrome) — движение, цель которого — достижение высоких спортивных результатов. Отличительная особенность соревновательной модели Спортивного союза заключается в том, что спортсмены выступают в общей массе, без деления на классы и дивизионы: их разделяют только на юниоров и юниорок (до 16 лет) и мужчин и женщин (старше 16 лет).

Спортивный союз объединяет 9 видов спорта: легкую атлетику, плавание, теннис, настольный теннис, дзюдо, футбол, лыжный спорт, спортивную и художественную гимнастику. В настоящее время российские спортсмены зарегистрированы и принимают участие в соревнованиях по плаванию и спортивной гимнастике.

Спортивная гимнастика как сложно-координационный вид спорта требует от занимающихся постоянного контроля над собой, строгой дифференциации временных, силовых и пространственных характеристик движений. Обучение в спортивной гимнастике представляет собой длительный и трудоемкий процесс, и работа с людьми с ограниченными возможностями здоровья должна основываться на их индивидуальных особенностях, а учет характеристик конкретной патологии требует внесения изменений в традиционную методику обучения.

За прошедшие годы нами накоплен некоторый позитивный опыт подготовки успешных гимнастов с синдромом Дауна, которым мы хотели бы поделиться. Первые шаги в работе со спортсменом с синдромом Дауна были сделаны в 1999 году, с момента образования в Воронеже детско-юношеской школы адаптивной физической культуры инвалидов на базе Воронежского государственного института физической культуры. Работа с юными спортсменами проходила в группе из шести человек и строилась с учетом индивидуальных особенностей каждого гимнаста. Первая спортивная группа была сформирована из детей с разными диагнозами, разного возраста, пола, уровня подготовки. В их числе был один атлет с синдромом Дауна — Андрей Востриков. Впоследствии к нам поступали другие дети с синдромом Дауна, и на сегодняшний день их в группе семеро.

Одной из особенностей обучения гимнастов с синдромом Дауна является применение подводящих упражнений, на овладение которыми отводится значительно больше времени, чем на обучение обычных детей. Подводящие упражнения наиболее эффективны на начальной стадии формирования двигательного навыка, так как с их помощью у спортсменов легче формируются представления о разучиваемом движении. Также при проведении такого спортсмена по изучаемому движению в большем, чем обычно, объеме требуется физическая помощь тренера. Немаловажно то, что занятия гимнастов с синдромом Дауна проводились совместно с обычными детьми, что давало возможность для их общения, рождало у особых спортсменов стремление к обучению более сложным гимнастическим элементам.

Сущность предлагаемых методических приемов обучения заключалась в использовании упражнений циклического характера на всех этапах подготовки. Упражнения циклического характера на стандартных гимнастических снарядах — важная составная часть основной гимнастики. Их рациональное использование способствует эффективному развитию физических качеств, особенно силы и ловкости, а также формированию навыков владения своим телом в необычных условиях опоры.

При обучении гимнастическим движениям учитывались элементы программы соревнований Special Olympics, разработанные на основе правил Международной федерации гимнастики (FIG) и международной организации гимнастов с синдромом Дауна (DSIGO).

Основное условие применения упражнений циклического характера на стандартных гимнастических снарядах — безопасность занимающихся. Во всех видах гимнастического многоборья использовались вспомогательные средства безопасности на стандартных снарядах. По мере уверенного овладения двигательными действиями количество вспомогательных средств безопасности уменьшалось, доходя до





соревновательного стандарта. В результате гимнастам с синдромом Дауна не нужно было переходить с низких учебно-тренировочных снарядов на стандартные и затрачивать дополнительное время на привыкание к ним.

Трудность заданий должна определяться тренером индивидуально, с учетом психологических и физических особенностей занимающихся (например, если спортсмены затрудняются выполнять упражнения в висе, то возможна их замена в сторону упрощения — смешанным висом, т. е. висом с дополнительной опорой).

Нужно отметить, что не все дети обладают спортивным характером и способны к работе в режиме высоких нагрузок. Поэтому нагрузка и выбор заданий должны определяться для каждого спортсмена в зависимости от его природных задатков (предрасположенности к виду спорта), уровня развития физических качеств, самочувствия. Необходимо помнить о том, что на первых ступенях подготовки хорошего спортсмена необходимо создать условия для формирования позитивного отношения к занятиям спортом. Физические упражнения должны приносить ребенку удовольствие и эмоциональную разгрузку, а не отвращение. На этапе углубленной спортивной специализации, безусловно, важно создавать мотивацию к достижению высоких спортивных результатов, ставя в пример гимнастов, добившихся успеха. Акцентирование внимания всех спортсменов на положительных качествах того или иного ученика помогает ему формировать стремление и побуждает более ярко проявить себя.

На занятиях применялись методические приемы, направленные на повышение активности занимающихся, во избежание быстрого психологического переутомления. На занятиях двигательная деятельность сочеталась с умственной: гимнастам необходимо было понять задачи, которые перед ними ставились, усвоить смысл указаний тренера, проанализировать свои действия и проговорить последовательность их выполнения. Побуждение занимающихся к ответам на вопросы способствовало осознанию движений и вместе с тем развитию речи и обогащению словарного запаса.

Заслуживает внимания прием осмысления практического задания. Занимающиеся излагают последовательность выполняемых двигательных действий, просматривают выполненные упражнения в видеозаписи, а затем вместе с тренером оценивают их, проводя анализ и описание своих действий. В процессе учебно-тренировочных занятий спортсменам давались задания повторять за тренером объяснения, допущенные ошибки и пути их устранения, сопровождать выполнение задания речью.

Совместные занятия и общение с гимнастами из Школы высшего спортивного мастерства: работа с ними на отдельных снарядах гимнастического многоборья, проведение совместных подвижных и спортивных игр, выполнение заданий в парах — заложили фундамент социальной адаптации для спортсменов с особенностями развития. Между людьми с синдромом Дауна и обычными спортсменами сформировались дружеские взаимоотношения, причем и в рамках спортивной тренировки, и за ее пределами (походы в гости, совместные выезды на природу, в спортивно-оздоровительные лагеря и т. д.).

Общение ребят между собой, с тренерами, знакомство с правилами поведения в спортивном зале, беседы о спорте и спортсменах, спортивном режиме, наблюдение за занятиями учебно-тренировочных групп — все это расширило круг общения и знаний спортсменов с синдромом Дауна.

Широко использовались педагогические приемы, направленные на активизацию внимания и поддержание интереса к занятиям. Известно, что у людей с синдромом Дауна вследствие недоразвития волевых процессов в результате монотонной работы пропадает желание к выполнению заданий. Низкий уровень познавательных возможностей в сочетании со сниженной работоспособностью приводит к тому, что ребята крайне медленно продвигаются в обучении, не проявляют интереса к учебе, нуждаются в постоянном контроле и конкретной помощи со стороны тренера. Частое чередование различных по характеру упражнений, а также задания на внимание после каждой смены вида деятельности позволили сохранить интерес спортсменов к изучаемому материалу и способствовали повышению эффективности обучения.

Применение вышеизложенных методических приемов проведения тренировочных занятий способствовало увеличению спортивных результатов. С 2006 года четыре гимнаста с синдромом Дауна представляют сборную команду России на международных соревнованиях самого высокого уровня. Впечатляет список их достижений (см. табл.).

Усложнение соревновательной программы по спортивной гимнастике для людей с синдромом Дауна предъявляет новые требования к использованию разнообразных средств и методических приемов, способствующих эффективному обогащению двигательного потенциала спортсменов с отклонениями в состоянии здоровья.

15–22 июля 2016 г. во Флоренции (Италия) состоится первые в истории Всемирные игры спортсменов с синдромом Дауна в 8 видах спорта, в том числе в спортивной гимнастике. Заявку на участие подали более 40 стран мира. Представлять команду России на этих соревнованиях будут воронежские гимнасты с синдромом Дауна Андрей Востриков и Николай Перов, а также гимнастка из Челябинска Арина Кутепова.

Литература

1. Королев П. Ю. Социальная адаптация лиц с нарушениями интеллекта средствами спортивной гимнастики : дис. ... канд. пед. наук. 2009. 201 с.
2. Sports Union for athletes with Down Syndrome. URL: <http://www.su-ds.org/>

Когда журнал готовился к печати, мы узнали печальную весть: на 26 году после тяжелой болезни ушел из жизни Николай Перов — замечательный спортсмен, многократный победитель и призер соревнований по спортивной гимнастике. Мы выражаем глубокие соболезнования семье Николая.



Достижения российских гимнастов с синдромом Дауна

Год, страна	Соревнования	Медали
2006, Италия	Европейские молодежные Игры Специальной Олимпиады	6 золотых и 1 бронзовая (из 7 возможных)
2007, Китай	Всемирные Игры Специальной Олимпиады	11 золотых, 3 серебряных и 6 бронзовых (из 21 возможной)
2011, Греция	Всемирные Игры Специальной Олимпиады	6 золотых и 1 серебряная (из 7 возможных)
2012, Великобритания	Чемпионат мира DSIGO	11 золотых и 3 серебряных
2014, Бельгия	Европейские летние Игры Специальной Олимпиады	3 золотых, 5 серебряных и 6 бронзовых (из 14 возможных)
2015, США	Всемирные Игры Специальной Олимпиады	7 золотых, 1 серебряная и 3 бронзовых (из 14 возможных)
2015, Италия	Чемпионат мира DSIGO	3 золотых, 1 серебряная и 3 бронзовых



Юрий Аристов: «Мне хочется свободы!»

М. А. Фурсова

Когда родителей детей с синдромом Дауна спрашивают, каким они видят будущее своего ребенка, ответы, как правило, очень похожи: чтобы был счастливым, жил полной жизнью, мог заниматься любимым делом, не чувствовал себя одиноким... Но чтобы эти мечты стали реальностью, нужно пройти вполне определенный большой путь. Путь этот у каждой семьи уникальный, но все же опыт тех, чьи дети уже выросли и шагают по жизни пусть и рядом, но более-менее самостоятельно, может, как минимум, подбодрить и настроить на правильный лад, а как максимум — стать ключом в поиске собственного пути.

Фотографии Максима Гончарова



«Я в жизни тоже актер»

Юра Аристов — почти ровесник фонда «Даунсайд Ап». Ему 20 лет. В прошлом году он закончил школу и теперь учится в технологическом колледже № 21 по специальности «оператор ЭВМ». Казалось бы, неожиданный выбор будущей профессии, ведь все его увлечения творческие: он играет на фортепиано и рисует, пишет сценарии и обучается актерскому мастерству, участвует в программе развития лидерства общественной организации «Перспектива». А еще путешествует, встречается с друзьями, общается в интернете. Поэтому и разговор наш начался с обсуждения недавнего Юрино путешествия. И не куда-нибудь, а в Лондон!

— Юра, я знаю, что в Лондон ты отправился как участник проекта «Театральная Перспектива». Расскажи, что это была за поездка.

— Я ездил в Лондон стажироваться на актера. В основном там были тренинги и мастер-классы. Мы мало отдыхали, с утра до вечера были в театре.

Мама Юры, Елена Юрьевна, поясняет:

— Юра уже несколько лет участвует в проекте «Театральная Перспектива». Проект заключается в том, что дети с особенностями развития с помощью профессиональных драматургов пишут пьесы, которые затем ставят профессиональные режиссеры и играют профессиональные актеры. Юра — автор нескольких пьес; спектакли, поставленные по ним, шли на сцене известных московских театров¹. Каждое лето команда

¹ Репортажи о работах Юры «Абхазская операция» и «Мягкий Алексей» вы можете увидеть, задав соответствующий запрос на портале www.youtube.com

Он играет на фортепиано и рисует, пишет сценарии и обучается актерскому мастерству, участвует в программе развития лидерства общественной организации «Перспектива».

«Театральной Перспективы» выезжает в загородный лагерь, где под руководством молодых режиссеров и сценаристов ребята участвуют в тренингах, сами учатся азам театрального дела. В этом году ребятам был предложен выбор: создавать пьесы или заниматься актерским мастерством. И Юра решил выбрать последнее.

Юра добавляет:

— Для меня это было что-то новое. Я подумал: мне хочется свободы! Писать для меня — не свобода. Свобода — перейти на актера, потому что я в жизни тоже как актер. Это интересно! Но я все равно еще буду писать, даже есть идеи, главное их не забывать.

Сфера инклюзивного театра сейчас переживает расцвет, этот вид искусства становится интересным для театрального сообщества, так что в «Перспективе» решили организовать стажировку юных артистов в Лондоне, в инклюзивном театре Chickenshed («Курятник»). В его многочисленных проектах принимают участие как обычные люди, так и люди с особенностями развития².

— Я ездил один, без мамы, — говорит Юра. — Я вообще давно везде ездю один. Уже был в Германии, правда, с другой компанией. А в Лондоне нас было всего 13 человек. Мы учились актерскому мастерству, там был хороший учитель, Пол Морал (Paul Morrall), и его студенты, которые давали нам практику, разные конкретные приемы. Мы ставили этюды и смотрели спектакли. Я говорю по-английски, в школе учил язык, но мне помогал переводчик — у англичан слишком быстрый разговор. Познакомился с разными ребятами, общался в основном со студентами.

Но театр — далеко не единственное увлечение Юры. С 14 лет он играет на фортепиано. История его увлечения музыкой — пример того, как важно любому человеку встретить на пути учителя, способного вдохновлять и заражать любовью к своему предмету. В школе, где учился Юра, была замечательная учительница музыки, которая могла каждому ребенку уделять время, знакомя с инструментом. Тогда Юра был очарован и инструментом, и чудесным педагогом. Он начал заниматься систематически. Сейчас у него в работе несколько пьес. Юра со знанием дела листает ноты, ищет произведение, настраивается, а потом «с толком, с чувством, с расстановкой» играет «Шербурские зонтики». «Легко ли мне дается музыка? — рассуждает Юра. — Нет, здесь много сложностей. В основном я занимаюсь для внимания, развиваю мозг». Елена Юрьевна добавляет: «И Юре явно нравится это занятие. Ведь очень здорово выступать на сцене: выйти, показаться, сорвать аплодисменты».

Дома Юра слушает преимущественно классическую музыку. Он рассказывает забавную историю о том, как в нем зародилась любовь к ней: «Когда я был маленьким, мама мне включала классическую музыку... и я под нее спал». Оказалось, что это чистая правда, хоть и похожая на анекдот. Когда Юра

был младенцем, мама включала ему кассету с колыбельными, под которые он тут же засыпал. Однажды она таким образом «усыпила» сына, оставила музыку включенной и пошла гулять с собакой. В лифте ей встретилась возмущенная соседка: «В нашем доме завелся настоящий террорист! Я прихожу домой, полная сил, а кто-то включает колыбельные, от которых я ложусь и засыпаю!» После этого колыбельные стали включать потише, но любовь к музыке у мальчика осталась.

Примерно столько же, сколько музыкой, Юра занимается рисованием. Он не раз выставлял свои работы на праздниках, посвященных Дню человека с синдромом Дауна, и вряд ли те, кто их видел, смогут забыть эти прекрасные творения: золотую зебру, гордого павлина, триптих на библейскую тему. Дома у Юры хранится множество его работ, ни одна из них не похожа на другую, в каждой экспрессия, смелость красок, уникальный характер и настроение. Вот величественный и яркий, как пасхальное яйцо, собор Василия Блаженного, а вот — портрет бабушки и дедушки, сделанный по фотографии. Много картин радужных, словно наполненных светом жаркого лета. Но встречаются и совершенно другие. «Есть один портрет, одна из его первых работ, — говорит Елена Юрьевна. — Обычно мы картины вешаем дома, но с этой я даже не могла находиться в одной комнате. На ней изображен какой-то узник Дахау. Откуда он взялся, не знаю». Впрочем, и Юра не помнит — видимо, было особенное вдохновение. Было — и прошло.

— У меня в основном творческие хобби, — говорит Юра. — Еще я люблю литературу. Есть такая литература — художественная, поэтому я и решил рисовать. Больше всего мне нравится рисовать портреты. Главное, что учитель дает мне свободу.

Как раз раздастся звонок в дверь — пришла учительница рисования Эльвира Эдуардовна, пора заниматься. Пока Юра готовит рабочее место, достает кисти и краски, мы с ней беседуем. «Как правило, я сама предлагаю Юре темы, особенно если вижу, что у него что-то плохо получается. Например, сейчас мы отрабатываем мазок через различные техники росписи. Ведь рисование — это не только "свободное творчество", но и скрупулезный, систематический труд. К примеру, недавно мы проходили графику, изучали шрифтовые композиции. Вырезали по старинке буквы и орнаменты из картошки, создавали с их помощью картины. Это не просто интересно, такая работа еще и развивает моторику. Мне вообще кажется, что если бы кто-то из преподавателей-художников поставил себе цель систематически прорабатывать с нашими детьми моторику, постоянно, из года в год, то он добился бы хороших результатов. Но, конечно, от занятий рисунком ждут не только практической пользы. Это полет фантазии, возможность сказать что-то свое, раскрыться. Удивительно, как бесстрашно Юра рисует. Наверное, это то, что имел в виду Пикассо, когда говорил: "Хочу рисовать как дети". Без страха сделать плохо, не оправдать чьих-то надежд...»

Пока Юра занимается, я беседую с его мамой. Хочется задать ей множество вопросов о том, как получилось воспитать такого талантливого, открытого, самостоятельного особого ребенка.

² Подробности смотрите на сайте <http://www.chickenshed.org.uk/>

Маленький шаг на большом пути

— Елена Юрьевна, есть теории, что все лучшее и худшее в человеке закладывается с раннего детства. Расскажите, как прошло детство Юры.

— У нас была маленькая семья: мы с мужем, старшая дочь, Юра и собака. Юре не было трех лет, когда скончался его отец. Но все равно сын вырос в любви и радости. Мне хотелось для него много-много всего. Например, очень хотелось, чтобы он пошел в обычный детский сад. Когда я говорила об этом знакомым, то слышала в ответ: «Это ты уже совсем! Это невозможно!» Но я руководствуюсь в жизни принципом: если не можешь зайти через парадную дверь, ищи заднее крыльцо. Именно таким способом мы и проникли в детский сад для детей с ослабленным зрением. Там были маленькие группы, прекрасный коллектив, и Юру взяли с условием, что я пойду туда работать нянечкой. Не потому, что им нужна моя помощь (я инженер по образованию, никакого отношения к педагогике никогда не имела), — просто воспитатели действительно не знали, что с Юрой делать: а вдруг он всех перекусают? И я была для них неким гарантом спокойствия.

— Получается, вы проводили вместе все время?

— Я решила, что так будет лучше, иначе его просто куда-то возьмут. И оказалось, что поступила правильно: было видно, что Юре мое присутствие очень помогает, снимает лишнюю тревогу и напряжение. Несмотря на то что и ребята, и воспитатели полюбили Юру, все равно особенному ребенку нелегко быть в среде обычных людей. Мы сталкивались и со сложностями: в те времена дети с синдромом Дауна были чем-то исключительным, так что родители обычных детей в группе выступили против нас. Но повезло, что заведующая оказалась на нашей стороне и сказала им: «Юра остается, а вы как хотите». Кстати, меня до сих пор встречают на улице мамы тех детей, спрашивают, как у нас дела.

— Наверное, они просто не знали, не понимали, не видели...

— Никто ничего не знал! Сами слова «синдром Дауна» производили на всех разное впечатление. Я ни на кого никогда не обижалась — просто воспринимала негатив как неизбежное зло, которое мне надо преодолеть: перейти, перелететь, перебраться. Обидел врач? Найдем другого, хорошего! Не понял педагог? Он же не один на свете, есть понимающие, добрые, знающие люди!

— Какой правильный подход! И очень полезный с точки зрения экономии собственных сил, внутренних ресурсов. Но так как вы принимали огромное участие в жизни Юры, наверное, именно вы и стали его первым педагогом?

— В той мере, в какой каждая мама — педагог для своего ребенка. Многие педагогические приемы не надо искать в книгах — их диктует сама жизнь. Однажды, когда Юра был маленький, у меня сильно заболела спина. Я легла на спину, положила его к себе на грудь и начала играть: «Как кошка говорит? Мяу. Корова? Му! А Юра? Мама». И так раз сто, не меньше. И в конце концов он сказал: «Мама». Позже я прочитала, что это хорошая методика, когда в обучении звукам участвует дыхание, а Юра лежал как раз на моей шее, воспринимая звук всем телом. Или на прогулке: мы никогда не качались на качелях молча — все время то пели, то произносили скороговорки или какие-то потешки. Он и говорить начал на качелях. Опять же потом я прочитала, что на этапе овладения речью для ребенка важно ритмическое движение.



Юра с другом Никитой Паничевым

— Но Юра занимался и со специалистами?

— Параллельно с садом мы ходили на ипподром и в Даунсайд Ап. Юра был совершенно обычным, средним ребенком. Просто я решила, что по жизни надо идти широким фронтом и пробовать все, что можно. Иппотерапия очень много дала Юре: координацию движений, общее развитие.

— Но эти, начальные, и более поздние увлечения Юры — это все же его выбор или ваш?

— Исключительно его. Но моя задача — открыть перед ним возможность. Я так и к старшей дочери относилась: не дергала ее, не заставляла «из-под палки». Какие-то вещи Юра отверг: к примеру, он не любит лепку, глину — не выносит грязных рук. Конечно, у сына, как у любого ребенка, были периоды упрямства: это не хочу, то не буду. Тогда приходилось быть немного построже, а где-то, наоборот, успокоиться и все отпустить. Показательный пример: однажды мы возвращались с прогулки, надо было зайти в магазин, а он устал, отказывался идти. И сел в лужу. Я подумала: интересно, сколько сын так просидит, — и просто встала рядом, благо было лето. Очень быстро вокруг нас собрался целый консилиум бабушек, все давали советы и ругали бесчувственную мать. Юра просидел 20 минут, потом встал и пошел.

— Елена Юрьевна, Юра известен как один из самых успешных особенных выпускников школы «Ковчег». Как я понимаю, именно эта необычная школа сыграла большую роль в жизни Юры. Расскажите о ней!

— Я услышала о существовании школы «Ковчег» на ипподроме. Это была действительно замечательная школа. Я говорю «была» потому, что в ней сейчас все изменилось и той школы, в которую ходил Юра, больше нет. Первым ее директором была Александра Михайловна Ленартович, женщина невероятно талантливая. Ей удалось собрать команду уникальных специалистов и создать действительно инклюзивную школу. Сейчас много разного говорят об инклюзии, но мы с Юрой знаем: инклюзия в самом классическом понимании возможна. В школе «Ковчег» она была.

— Тогда сразу с места в карьер: в чем заключалась эта «соль инклюзии»?

— В первую очередь в том, что у администрации и педагогов школы изначально была установка на инклюзию, ее не навязывали сверху. По статусу это была обычная государственная школа № 1321. Правда, она была образована в 1990 году при Центре лечебной педагогики. Там были разные классы (и обычные, и коррекционные) и разные формы обучения: надомное, индивидуальные занятия. Все совершенно бесплатно. В Даунсайд Ап нам порекомендовали идти в общеобразовательный класс, что мы и сделали. Класс состоял из 15 обычных детей, просто ребят из этого района, и двух детей с особенностями: Юры и мальчика с аутистическими чертами. На тот момент так были построены все классы: в каждом несколько детей с особенностями. Первые четыре года я сидела с Юрой за партой в качестве тьютора.

— Но, наверное, дело не только в структуре учреждения, но и в отношении к ребятам, к учебному процессу?

— Безусловно! Учитель начальных классов, Светлана Анатольевна Михеева, была потрясающая, самое страшное, что она могла сделать, когда сердилась, — хлопнуть рукой по столу. Это была ее крайняя мера. В начале первого класса ребята постоянно орал, но она вообще не повышала голос, продолжая тихо объяснять материал, — и в какой-то момент они начали ее слушать. А потом стали слушать и друг друга. Ей было не жалко потратить урок на развивающую, спланированную коллективную игру. Надо сказать, и результат оказался замечательный — все Юрины одноклассники, обычные ребята, выросли нормальными людьми. К детям с особенностями они относились как к младшим братьям. Помню случай: был в классе один драчун, который если не дрался, то спал. Но когда другой одноклассник «наехал» на мальчика с аутизмом и хотел ударить, этот драчун перехватил его руку. Для ребенка это подвиг!

— Но обычный класс — значит, и программа была общеобразовательная? Как Юра с ней справлялся?

И учимся, и общаемся

— Да, программа была общеобразовательная, и Юра, конечно, не успевал. Я ему поддиковывала, писала его рукой — это касалось в основном математики и русского языка. Сначала он к такой помощи относился спокойно, а потом посмотрел, что все пишут сами, — и стал стараться. Так мы жили какое-то время, но после 4-го класса я поняла, что, как я ни помогаю, он все равно не успевает. И мы стали параллельно брать индивидуальные уроки в школе — такая возможность была, по справке из поликлиники, бесплатно. То есть работа продолжалась и в классе, и индивидуально. По этой системе Юра доучился до 9-го класса и получил аттестат.

— Получить аттестат для человека с синдромом Дауна в нашей стране — это большое достижение.

— Может быть, но мы воспринимали это исключительно как бонус. Некоторые учителя мне говорили: «Простите, я не могу Юре поставить больше тройки», — так и не надо, спасибо! Директор, Александра Михайловна, спросила меня при знакомстве: «Что вы хотите от школы?» Я сначала не поняла. А она: «Вы хотите аттестат, документ — или общение с обычными сверстниками?» Конечно, я хотела второе!

— Судя по увлечениям Юры, он должен был любить гуманитарные предметы больше, чем физику-химию?

— Юра обожал и старался не пропускать литературу, английский, историю. Хотя и физику у нас преподавали потрясающе: почти без формул и без задач — все для жизни, на практике. «Вот я сижу, значит, мой вес давит на опору...» Все на пальцах! Похожая ситуация была с математикой. Там, конечно, были формулы, но вот пример: когда пошли трудные задачи, Юра с ними не справлялся. И замечательная учительница математики стала придумывать ему задачки из «Гарри Поттера»! А он эту книгу просто обожал. Все сразу пошло! Потом она и меня подключила к составлению задач. Чудесная учительница литературы устраивала праздник 19 октября, в день пушкинского лица. И до сих пор Юра про-



сто обожает Пушкина. А какой был историк! Уроки проходили в Третьяковской галерее, в Манеже. И тогда мы действительно шли на урок Истории. А учитель музыки — просто сказка: он с детьми танцевал, пел, играл — и обижался на них как ребенок, чуть не до слез, когда они баловались или чего-то не делали. И они понимали это, не хотели его расстраивать.

— **Вы рассказываете, и кажется: какая-то сказка!**

— Это был действительно сказочный коллектив, Юре просто очень повезло, что он оказался там. Как-то получилось, что уникальные люди собрались в одном месте и сделали школу, которую хотели. Они позитивно относились к каждому человеку: любой ребенок — личность, родитель — личность, там не надо было стучать палкой и что-то доказывать. Знаете, в школе даже столовая была замечательная: в ней не готовили мясо и рыбу, но все блюда были очень и очень вкусные.

— **Что же изменилось в школе?**

— Александры Михайловны не стало, которая, без преувеличений, была гениальным директором. Ушло много учителей. Классы стали огромные. И сама система изменилась: сейчас в образовании большие реформы, очень многое делается только для того, чтобы дети хорошо написали ЕГЭ. А наши ребята в том бешеном темпе, который для этого необходим, конечно, с программой не справляются. Так что классы естественно разделились: обычные отдельно, коррекционные и надомные — отдельно. Исчезла сама инклюзия.

— **Тем не менее, Юра закончил школу, и сейчас в его жизни новый этап — колледж. Среди детей с синдромом Дауна популярны растениеводство, валяние и шитье, а тут — информационные технологии!**

— Еще в школе мы ходили на экскурсии в разные колледжи. В результате выбрали технологический колледж № 21.

«Я ничего не знаю про будущее. Юра отвечает, что будет великим программистом или актером. А я смотрю под ноги, на один шаг вперед. Главное — сделать этот шаг».

Елена Юрьевна Аристова



Юра — участник «Театральной Перспективы»

Это учебное заведение исключительно для особенных детей. Когда мы пришли туда знакомиться, там должны были открыть группу по обучению цифровым технологиям, куда Юра и поступил. В основном студенты — ребята с аутизмом, компьютеры им даются гораздо легче, так что пока Юра отстает. Но зато ему есть за кем тянуться. Сейчас он уже на голову выше меня: и с интернетом ловко обращается, и какие-то программы осваивает.

— **Елена Юрьевна, вы вместе с Юрой прошли долгий путь плечом к плечу, как одно целое. Но в какой-то момент он наверняка начал отделяться — и отдаляться от вас. Как это происходило?**

— Юре больше всего нравится быть в обществе, причем в обществе людей более развитых, чем он. Даже на вопрос: «Что тебе больше всего нравится в школе?» — он всегда отвечал: «Обеды». Явно потому, что там можно поболтать, потусоваться. Но в школе я его практически не отпускала. Отпустить заставила, опять же, сама жизнь. Когда Юра учился в выпускном классе, меня прихватил радикулит и я долго не могла выйти из дома. И спросила сына: «Ну что, так и будем сидеть? Поезжай в школу сам!» А ехать надо было на метро с пересадкой. Было видно, что он переживает, но все-таки за много лет маршрут отработан — и Юра поехал. На следующий день я его даже не пыталась будить — он проспал весь день, такой был стресс! Всю неделю он проездил сам, а потом, когда я вернулась в строй, он дал мне понять, что и дальше будет ездить один. Сейчас он один ездит в колледж, в «Перспективу», на встречи в центр Москвы и в клуб выпускников школы «Ковчег». И в летний лагерь «Перспективы» он меня тоже не берет. Что касается внутреннего отделения, то, конечно, я чувствую, что Юра меняется, становится более самостоятельным, я уже не так нужна ему. Для меня это вызов, момент, когда необходимо пересмотреть свою жизнь, задать себе какие-то вопросы...

— **О будущем?**

— Я ничего не знаю про будущее. Юра отвечает, что будет великим программистом или актером. А я смотрю под ноги, на один шаг вперед. Главное — сделать этот шаг.

Из Австралии – с любовью

Н. С. Грозная, Н. Ю. Иванова

Почти 15 тысяч километров, 7 часовых поясов и 17 часов полета на самолете отделяют Москву от Сиднея. Однако для настоящего искусства даже такие дали не преграда. Творческое начало способно объединить людей, несмотря на раскинувшийся между ними самый большой на Земле Тихий океан. Мы убедились в этом после того, как нам удалось всего за несколько дней отыскать контакты, обменяться письмами, завязать знакомство и провести содержательный диалог с Женевиев Клей Смит (Genevieve Clay Smith) — руководителем инклюзивного австралийского проекта Bus Stop, который реализуется в Сиднее. Этот проект дает шанс людям, обычно появляющимся в кино разве что в качестве зрителей, оказаться в кадре и на съемочной площадке. Создатели Bus Stop приглашают людей с различными видами инвалидности, в том числе ментальной, на работу в профессиональную киноиндустрию.



Великая сила искусства, или Два авторских предисловия

Наталья Грозная, заместитель главного редактора журнала «Синдром Дауна. XXI век»

Реабилитация? Социализация? Занятость? Пробуждение личности? Создание произведений искусства? Я боюсь, что когда мы пытаемся определить место настоящей творческой деятельности в жизни особых людей, однозначного ответа быть не может. Я вспоминаю историю, свидетельницей которой была. Дело происходило в середине 1990-х годов. В полупустом троллейбусе, идущем от Киевского вокзала в сторону Мосфильмовской улицы, ехала в сопровождении своих мам небольшая группа молодых людей с синдромом Дауна, которые громко обсуждали между собою... Пушкина. Пассажиры троллейбуса были ошеломлены услышанным. Почему Татьяна Ларина вышла замуж за «толстого этого генерала»? Каждый из ребят высказывал свои соображения, спорил... Это было время подготовки спектакля «Евгений Онегин» в студии, которой руководил Борис Юхананов, ученик и сподвижник известного режиссера Анатолия Васильева, ныне художественный руководитель Электротеатра СТАНИСЛАВСКИЙ. К моменту, о котором я вспомнила, занятия с особыми актерами в рамках студии шли уже несколько лет. Борис позже рассказывал: «Когда я впервые познакомился с людьми с синдромом Дауна, в их контакте со мной была такая невероятная степень откликнутости, распахнутости и содержательности, что не поразиться этому было невозможно. И невозможно было не вступить вместе с ними на путь художественного проекта... Я отнесся к ним как к своеобразным инопланетянам, как к отряду пришельцев, с которыми я должен вступить в контакт и постепенно, не имея никакого априорного представления о них, открыть, кто они, каково их сознание, как они смотрят на мир, каким они видят этот мир. Постепенно я увидел, что в них есть то, что в культуре принято называть священным сознанием. Это сознание вычищает происходящее, оно как бы открывает в происходящем его реаль-

ность, открывает то, как устроена его форма, как устроены его смыслы, как живут его энергии и чувства... Вот все это, сначала интуитивно, а потом все яснее и структурированное, было мною обнаружено там, где у меня с ними возникал сердечный контакт, и там, где возникал контакт концептуальный, интеллектуальный, художнический...».

Мне довелось присутствовать не на самих тренингах и репетициях, а на их разборе. Борис побуждал своих учеников размышлять о смысле того, что происходило на занятиях. Мне казалось, что я слышу, как запускаются и начинают крутиться шестеренки в головах у ребят. Они полюбили своего режиссера безоговорочно, и это тоже было стимулом к размышлениям и рассуждениям. Борис очень высоко ценил их способ видения мира и попытки выразить это видение.

В конце 1994 года в ГМИИ им. Пушкина в рамках фестиваля «Декабрьские вечера» прошла выставка и серия концертов на тему «Художник читает Библию». Размышления участников театральной студии, посетивших музей в один из этих дней, нашли свое отражение в удивительном фильме Юхананова.

О создании этого фильма Борис рассказывает так: «Первой стадией нашего совместного путешествия, проекта “Дауны комментируют мир” стал фильм “Неуправляемый ни для кого”. Такими словами совершенно гениально один из этих детей, Лёша, определил Иисуса Христа. Просто вслушайтесь в это определение: “неуправляемый ни для кого”! Это был маленький фильм, где дети рассказывали Евангелие, а я смотрел на них. Рассказывали они от себя, без всякой подготовки, обнаруживали как бы свое внутреннее Евангелие, свое внутреннее представление о рождении, жизни и смерти Иисуса Христа. И бессмертии. Это был первый фильм — некое Евангелие от даунов».

Примерно в то же время начали работать московские интегрированные театральные студии «Круг» и «Круг II». И тогда и сейчас эти студии огромное значение придают формированию личности своих участников. Многим ребятам требуется не год и не два, чтобы подготовиться к выходу на сцену. Не будучи ни в коей мере знатоком театра или психологии искусства, я все-таки все больше убеждаюсь в том, насколько такой подход важнее и плодотворнее, чем, например, простое выучивание ролей. Сейчас в Москве есть чрезвычайно интересные и очень разные инклюзивные театральные коллективы, руководители которых внимательно относятся к тому, какие выразительные средства наиболее органичны для их участников, и это помогает создать по-настоящему художественные произведения. И как радостно было узнать, что в далекой Австралии есть не просто наши единомышленники, но единомышленники молодые и очень деятельные.

«Постепенно я увидел, что в них есть то, что в культуре принято называть священным сознанием. Это сознание вычищает происходящее, оно как бы открывает в происходящем его реальность, открывает то, как устроена его форма, как устроены его смыслы, как живут его энергии и чувства...»



Нина Иванова, журналист, обозреватель Даунсайд Ап

Действительно, когда мы узнаем о зарубежном кинопроекте, в котором на равных участвуют дипломированные мастера кинопроизводства и люди с ментальными нарушениями, и пытаемся найти аналогию с отечественным опытом творческой инклюзии, то в первую очередь вспоминаем об инклюзивном театре. Это и понятно: кино и театр довольно близки друг другу, они имеют общий «корень», композиционную структуру сюжета, движущей силой которого является конфликт. Но есть и отличия. Театр — это во многом условность, кино — максимальное жизнеподобие. Кино требует фактуры, насыщения предметным миром, активно действующим наряду с персонажами. Действие фильма происходит не в ограниченном пространстве сцены, а в реальном мире, потому кино — это постоянное движение, а движение, как известно, и есть сама жизнь.

Какое это имеет значение? Если рассматривать кино и театральное искусство с точки зрения их реабилитационного потенциала для людей с ограниченными возможностями, то, на мой взгляд, потенциал кино значительно выше. Вспомним работы недавно ушедшей из жизни Натали Роджерс (1928–2015) — американского психолога, психотерапевта, автора концепции «Экспрессивная человекоцентрированная психотерапия». В своей статье «Творчество как усиление себя» она утверждала: «Если создать безопасный, доверительный климат, в котором личность почувствует себя свободно настолько, что начнет исследовать свой внутренний психический мир, то в этом случае сам человек и выберет наиболее оптимальное направление своего развития как личности». Миры театра и кино как раз таковы. Но кино, благодаря упомянутым выше особенностям, гораздо в большей степени способно обеспечить человеку такое путешествие внутрь себя, которое «приводит к самопониманию, усилению себя и личностной трансформации». Причем из кинематографического процесса, в силу его жизнеподобия, человеку гораздо проще перенести в реальность полученные на съемочной площадке навыки общения. И тогда происходит то, о чем Н. Роджерс писала далее: «По мере того как укрепляется творческая энергия, мы интегрируем в единое целое наш интеллект, тело, эмоции и дух; мы усиливаем себя и испытываем чувство радости и надежды».

Я не психолог и не настаиваю на том, что эти умозаключения — истина в последней инстанции. Но я не знаю, как еще объяснить живость общения, поразительное достоинство и уверенную манеру держать себя, которые нельзя не заметить у особых участников австралийского кинопроекта. Глядя на них, даже не думаешь о том, что эти люди отлично социализировались, поскольку это кажется таким же закономерным, как в случае любого полноправного члена общества. На мой взгляд, это еще одно чудо, которое может сотворить кино. Поэтому очень жаль, что такой формат творческого самовыражения недоступен для большинства особых людей в России. Почему недоступен, объяснять, я думаю, не нужно: профессиональная киноиндустрия — удовольствие не просто дорогое, а очень дорогое. И все же хочется верить, что когда-нибудь и в нашей стране появятся проекты, подобные тому, о котором пойдет речь ниже. Ведь, согласитесь, на свете есть вещи, которые гораздо дороже любых денег.



Жизнь моя – кинематограф

Как известно, Bus Stop в переводе с английского — автобусная остановка. Странное название для кинопроекта, но лишь на первый взгляд, поскольку где же еще, кроме как на остановке, очень разные люди имеют шанс встретиться? И не просто встретиться, а прожить рядом особую маленькую жизнь-ожидание и, возможно, проявить себя самым чудесным образом? Ведь никогда не знаешь, кому на остановке понадобится помощь и кто в нужный момент сможет ее оказать...

«Вы не поймете, каковы потенциальные возможности человека, до тех пор, пока не дадите ему шанс оказаться на высоте положения», — говорит Женеваев. Сама она профессионал в области кинопроизводства и не только: получила степень бакалавра в сфере медиаискусства, сертификат о прохождении годового курса обучения малому бизнесу и степень магистра в области режиссуры в Австралийской школе кино и телевидения. Сегодня Женеваев Смит работает одновременно в нескольких местах: в киноиндустрии, в рекламном бизнесе и в некоммерческом секторе. Она является совладельцем и соучредителем рекламного агентства Taste Creative и исполнительным директором студии Bus Stop Films.

«Красивая» и другие

Для нас знакомство с этой студией началось со случайно замеченной ссылки на фильм Beautiful («Красивая»), который размещен на видеохостинге YouTube. Это короткометражка с простым, но очень жизненным сюжетом; всего 17-минутное видео о любви, дружбе, преданности и отваге производит на зрителей неизгладимое впечатление. Главная героиня фильма — девушка с синдромом Дауна, которую играет Одри О'Коннор (Audrey O'Connor) — выпускница киношколы Женеваев Клей Смит. Несмотря на лишнюю хромосому, Одри — страстная поклонница киноискусства и актриса. Она участвует в проекте Bus Stop три с половиной года, в течение которых сыграла в трех фильмах и попробовала себя в роли сценариста. Также Одри работает в кинокомпании Roadshow Films, танцует в танцевальной группе Специальных Олимпийских Игр, играет в театре Beyondthe Square's Rukus Ensemble (это инклюзивная труппа, дающая уличные представления), занимается теннисом... Может быть, именно потому, что в ее характере много общего с главной героиней

«Красивой», свою роль она сыграла с удивительным мастерством. Хотя герои фильма говорят по-английски, в принципе там все понятно и без слов.

Сейчас Bus Stop Films создал уже пять инклюзивных фильмов, которые были показаны и в Австралии, и за ее пределами. Эти фильмы удостоились нескольких наград, включая главную премию самого крупного всемирного фестиваля короткометражных фильмов Tropfes, которую в 2009 году получила лента *Be my Brother* («Стань мне братом»). Герой этой короткометражки — тоже человек с синдромом Дауна.

Самая недавняя из наград досталась Bus Stop Films в октябре прошлого года за фильм *Heartbreak and Beauty* («Горечь и красота жизни»), который получил приз жюри на кинофестивале в Южной Дакоте. Эта лента была создана еще в 2012-м, и она стала первым фильмом, который целиком — от сценария до актерской игры — был сделан людьми с интеллектуальными нарушениями. В производстве фильма участвовали 13 таких актеров и кинематографистов, включая режиссера картины, 24-летнюю Либби Бэнкс, до этого обучавшуюся в колледже основам кинопроизводства. «Горечь и красота жизни» — это экспериментальный фильм, поэма, рассказанная в основном средствами пластики. Поэма о любви, потере, страсти, в ней используется поэзия визуальных метафор и танец. В фильме исследуются радость и боль, которые приносят отношения с другим человеком. Острая ли это тоска по спутнику жизни, боль ли от потери кого-то или красота, сопровождающая настоящую дружбу и истинную любовь, — через все это особые студенты киношколы Женеьев Клей Смит представляют свой взгляд на то, что значит быть человеком.



Следующая остановка — творчество

«Мое страстное желание — соединить свою деятельность в кино и рекламной индустрии с работой по достижению перемен в социальной сфере и области содействия инклюзии, — говорит Женеьев Клей Смит. — Для этого и была создана некоммерческая организация — студия Bus Stop Films. Ее цель — вовлечь людей с интеллектуальными нарушениями в кинопроизводство и в другую творческую деятельность, дать им возможность освоить основы мастерства, а затем на равных участвовать в создании фильмов и в процессе этой работы сделать так, чтобы их профессиональное мнение было услышано».

По словам Женеьев Смит, проект Bus Stop начал свое существование в 2009 году, как раз после триумфальной победы фильма «Стань мне братом» на фестивале Tropfes. «Делая этот фильм, мы давали людям с интеллектуальными нарушениями возможность работать на съемочной площадке и помогать нам, — говорит Женеьев. — И мы сознавали, что тоже можем помочь им».

Итак, все началось с того, что шесть лет назад на съемочную площадку фильма «Стань мне братом» пригласили особых актеров и дали им шанс показать себя перед камерой. В настоящее время в студии налажено полноценное обучение киноделу: еженедельно проводятся три обучающих семинара. В них участвуют люди с различными видами интеллектуальных нарушений, в том числе 12 человек с синдромом Дауна. Работая с ними, ведущие семинаров стремятся улучшить речевые и бытовые навыки слушателей, сформировать у них ответственное отношение к работе, повысить их уверенность в себе и качество жизни в целом. Занятия в киношколе включают в себя уроки теории киноискусства, на которых молодые люди, в частности, узнают, что такое мизансцены, а также изучают историю кино, его жанры и многое другое. Затем им предоставляется возможность применить полученные знания на практике и они вместе с наставниками — профессионалами в области киноиндустрии — отправляются в увлекательное творческое путешествие, итогом которого становится создание фильмов.

Образно говоря, все обучение в киношколе основано на том, что знания — это дверь в мир неограниченных возможностей, а позитивный стиль обращения к слушателям семинаров и заинтересованная поддержка их творческих начинаний — ключи от этой двери. Расширение знаний воодушевляет особых людей, а установление высокой профессиональной планки и настойчивость гарантируют, что каждый раз, когда педагоги преподносят своим воспитанникам что-то новое, они открывают эту дверь. «Хотя волшебной формулы не существует, я верю, что эта философия во многом определяет успех», — говорит руководитель проекта.

Женеьев Смит сама разработала программу обучения. Сейчас она пытается привлечь финансовые средства на то, чтобы этот курс стал доступен онлайн и участники проекта могли не только очно, но и дистанционно учиться, взаимодействовать друг с другом, приобретать еще больше знаний. В конечном итоге все это делается ради продвижения идеи, которая в XXI веке выходит на первый план: чтобы люди с ограниченными возможностями полноценно жили среди обычных членов своего местного сообщества. «Невозможно переоценить, насколько у ребят прибавляется

сил и расширяются горизонты, когда у них есть шанс общаться с другими людьми и высказывать свое мнение и мысли по той или иной проблеме с определенным чувством компетентности», — делится Женеви́ев своими наблюдениями. Эти слова полностью подтверждают и сами участники проекта, и их родители.

Образно говоря, все обучение в киношколе основано на том, что знания — это дверь в мир неограниченных возможностей, а позитивный стиль обращения к слушателям семинаров и заинтересованная поддержка их творческих начинаний — ключи от этой двери.

Вот некоторые цитаты из высказываний студентов: «Больше всего я горжусь знаниями, которые получил. Я горжусь, что стал очень уверенно разговаривать с людьми обо всем, чему я научился»; «Я больше всего горжусь тем, что могу самостоятельно читать тексты моей группе и, делая это, чувствовать себя уверенно».

В свою очередь, родители этих молодых людей подчеркивают, что благодаря участию в проекте у ребят чрезвычайно улучшились такие качества, как умение общаться, концентрировать внимание и взаимодействовать со сверстниками. Мама одной из особых студенток утверждает, что в связи с посещением киношколы ее дочь стала лучше понимать процесс планирования — как логистику, так и связь между замыслом и исполнением. Возросла ее способность считывать эмоции и вообще аспекты поведения других людей

через анализ фильмов. У девушки появилось желание хорошо одеться и пойти на общественные мероприятия, а также организовать какие-то групповые мероприятия после занятий в школе. Наконец, она явно получает большое удовольствие от хвалебных отзывов на фильмы, в производстве которых она участвовала. Эти похвалы стали огромным вкладом в повышение ее уверенности в себе.

«Эти существенные моменты напрямую связаны с киношколой. Они стали ключевыми факторами, повлиявшими на рост зрелости и самостоятельности моей дочери. У меня не хватает слов, чтобы выразить, до какой степени ценен для нее опыт участия в проекте», — говорит эта женщина.

А вот еще один отзыв: «Для моего сына прохождение этого курса равноценно продолжению процесса реабилитации. Киношкола дает ему возможность социального взаимодействия в группе, где он находится с людьми своего возраста. Участие в программе обучения держит его ум в состоянии напряженной работы, и это явно позитивная работа. У него улучшилась кратковременная память, кроме того, в группе он гораздо менее возбудим и непостоянен, чем был раньше».

Прямая речь

В заключение статьи приведем ответы Женеви́ев Клей Смит на некоторые наши вопросы, заданные ей в письме.

— Женеви́ев, какая главная идея двигала вами, когда вы задумывали этот проект? У вас был уже какой-то опыт взаимодействия с людьми с интеллектуальными нарушениями? Что для вас эта работа: она больше для души или для реализации себя в профессии?

— До того как снять «Стань моим братом», я работала над документальным фильмом для родительской ассоциации штата Новый Южный Уэльс (Down Syndrome NSW). Фильм



должен был сопровождать описание одного из проектов ассоциации. А сам проект был направлен на помощь людям с синдромом Дауна путем создания так называемого круга поддержки, который объединяет членов семьи, друзей и других представителей местного сообщества. С помощью регулярных встреч такой круг поддержки помогает своему подопечному достигать конкретных целей на пути к своей мечте.

В процессе этой работы я провела полтора года с шестью семьями, с их дочерьми и сыновьями с синдромом Дауна и за это время получила очень ясное представление о разнообразных барьерах на пути к инклюзии, с которыми сталкиваются люди с интеллектуальными нарушениями.

Наблюдая за тем, как действуют круги поддержки, я осознала, что ответственность за включение людей с особенностями развития в социум и оказание им помощи в достижении их целей лежит на каждом из нас. Я поняла, что должна продвигать эту идею и быть полезной, делясь с такими людьми своей любовью к созданию фильмов и помогая им приобщиться к делу, которым я занимаюсь. Мне подумалось, что я могла бы проводить для них обучающие занятия, давать им знания из области кинопроизводства, и я начала организовывать различные тренинги и мастер-классы, делать фильмы вместе с ними. Постепенно я убеждалась в том, что результаты этой работы гораздо больше, чем просто привлечение людей с интеллектуальными нарушениями к киноиндустрии. Я заметила, что участие в наших занятиях улучшает их речевые и коммуникативные навыки и вообще делает их жизнь лучше, насыщенной. Да и роль профессиональных наставников в этом проекте не сводится к обучению особых юношей и девушек работе на съемочной

площадке. Мы влияем на то, насколько успешно они социализируются, приобретают ответственное отношение к работе. Кроме того, через те послания, которые несут фильмы, мы формируем общественное мнение, защищаем права и интересы людей с интеллектуальными нарушениями.

— **Как изменилась жизнь участников проекта благодаря ему?**

— Я вижу, как молодые люди, участвуя в нашей программе, растут, развиваются и расцветают. Все мои студенты очень довольны возможностью практиковаться в чтении и письме, а затем использовать эти навыки. И они все без исключения сказали, что трудности, с которыми они столкнулись при усвоении теоретических знаний, необходимых для выполнения заданий в классе, а также при работе над кинопроектами, способствовали их личностному росту и помогли повысить уверенность в себе. А еще — что они гордятся своими достижениями в киношколе. Кроме того, подавляющее большинство студентов отметили, что программа помогла им осмыслить трудовые отношения, освоить тайм-менеджмент, научиться налаживать межличностные и социальные связи, усвоить рабочую этику. Их семьи хорошо видят это: почти все родители подтвердили, что они были свидетелями позитивных изменений в поведении своих детей, и эти изменения напрямую связаны с программой.

Так что в Bus Stop мы действительно меняем жизнь особых молодых людей к лучшему. Обеспечивая им доступ к образованию, мы создаем условия для их полноценного участия в жизни общества. Мои студенты чувствуют себя информированными людьми, понимают, что могут компетентно обсуждать фильмы, они ощущают свою силу.

— **А что придает силы вам? Вы делаете большую работу. Что поддерживает вас, когда вы терпите неудачи или испытываете разочарования?**

— Я глубоко верующий человек, прихожанка местного храма, и мне как христианке преодолевать разочарования помогает моя вера, она дает мне силы и позволяет видеть вещи в более широкой перспективе. Я верю, что Господь держит мою жизнь в Своих руках и с чем бы я ни столкнулась, через какие бы трудные испытания мне ни пришлось проходить, Он проведет меня.

— **Что вам кажется самым важным в том, чем вы занимаетесь?**

— Самая важная вещь — нельзя недооценивать людей. Я вижу, как наше правительство тратит очень большие деньги на программы дневного пребывания, которые лишь заполняют время тех, кто в них участвует. Им предлагают погулять в парке, потанцевать, порисовать или заняться еще чем-то, что не мобилизует их силы, не ставит перед ними трудные задачи, а просто дает им «что-нибудь делать». По моим ощущениям, этого недостаточно. Например, танцевальные программы очень хороши, но почему бы не включить в них теоретические занятия, не дать участникам знания о разных стилях танца, о том, откуда происходит тот или иной стиль? То же и с другими видами искусства: почему бы не ввести в программу изостудии курс лекций о знаменитых художниках? В общем, я хочу сказать, что какие бы «ограниченные» возможности ни были у людей с особенностями развития, мы должны уважать их достоинство, давать им возможность учиться и быть частью общества — так же, как и любому другому человеку.



Перемена участи

Т. Хакимова, г. Лондон (Англия)

С Тахминой Хакимовой специалисты Даунсайд Ап познакомились совершенно случайно: они были в Лондоне в командировке, в рамках которой посещали Downright Excellent (DEx) — организацию, созданную родителями детей с синдромом Дауна для их обучения и развития. Зашли в класс, чтобы посмотреть занятия логопеда. И тут к ним подошла молодая женщина и поздоровалась по-русски! Конечно, после такой встречи невозможно было не продолжить общение и не узнать историю ее семьи. Перед вами — рассказ Тахмины Хакимовой.

Время тревог и ожиданий

Своего супруга Кристофера я встретила в Таджикистане — он, лондонец, приехал работать в одну международную организацию в Душанбе. Мы поженились и уехали вместе на родину мужа. Незадолго до свадьбы я неожиданно потеряла свою любимую маму. Она так ждала этой свадьбы... Я всегда была очень близка с мамой, она вырастила нас с братом одна.

Сафроз (это имя означает «благословение») был в семье долгожданным ребенком. Помню, когда я пришла сдавать анализы крови на различные заболевания, где-то на 12-й неделе беременности, медсестра спросила, хочу ли я сделать анализ на синдром Дауна. Я ответила, особо не задумываясь: «Да, конечно, делайте все анализы, какие возможно». Сдала — и забыла. Прошло несколько недель, я была по работе за пределами Англии, вдруг мне позвонил муж и сказал: «Что-то не в порядке с анализами, но они хотят говорить только с тобой». Я позвонила доктору, главе отделения ультразвуковой диагностики Королевской лондонской больницы, и она мне сказала: «У вас высокий риск появления на свет ребенка с синдромом Дауна». Эти слова прозвучали как гром... Я не знала, что говорить и что думать.

По приезду мы встретились с доктором и обсудили детали. Я просто плакала, ведь я ждала этого ребенка очень долго и... это же мой ребеночек! Конечно, я не знала ничего о синдроме Дауна — помню очень смутно только одного человека с таким диагнозом, нашего соседа. У меня и у мужа в роду не было детей-инвалидов, мы вели здоровый образ жизни, не пили, не курили, я делала все по книжке, чтобы родился здоровый ребенок. Доктор мне сказала: «Вы знаете, я многое повидала за годы работы здесь: есть мамы, которые курят и употребляют наркотики во время беременности, — и у них рождаются здоровые дети, а есть родители, которые ведут здоровый образ жизни, но у них появляются дети с особыми потребностями».

Мне предложили сделать амниоцентез, чтобы узнать, точно ли у ребенка синдром Дауна. Я сначала не соглашалась, так как после этого анализа есть вероятность выкидыша. И вообще, это как-то не соответствовало моим принципам и ценностям. Я верующий человек и убеждена, что дети даются нам от Всевышнего и что нельзя от них так просто избавляться. Если мне дается такой нелегкий путь: родить и вырастить особого ребенка, то я с достоинством должна пройти его. К сожалению, при этом чувствовалось не прямое



давление со стороны некоторых работников больницы, что мне лучше избавиться от ребенка. Я записалась на амниоцентез, но плакала каждый день, и тогда муж предложил мне обсудить ситуацию. Он спросил: а для чего вообще делать этот анализ? Просто узнать, что у ребенка синдром Дауна? Известно, что в Англии, если результат амниоцентеза положительный, очень высок процент аборт. Но мы решили сразу: мы ни за что не убьем своего ребенка, у нас даже таких мыслей не было — я бы просто не смогла после этого жить! В итоге анализ я не сделала.

У меня не было мамы, поддержка которой была мне так нужна. Я не могла ничего сказать родным из Таджикистана. Я боялась, что мой брат и многочисленные родственники, с которыми я поддерживаю отношения, не воспримут моего ребенка и не будут любить его. К сожалению, в Таджикистане на улице невозможно увидеть человека с инвалидностью, в том числе с синдромом Дауна: таких людей много, но они или заперты в спецучреждениях, или просто сидят дома.

Мой ангел, мой боец

Так мы ждали ребенка, с надеждой, что он все-таки будет здоровым, и с мыслью, что если он родится с синдромом Дауна, то мы его будем так же любить. Родился Сафроз на две недели раньше срока и был очень маленький. Ребенка сразу же унесли, сказав, что у него густая кровь — надо

разжижать. Потом у него обнаружилась желтуха, чуть позже — дырка в сердечке. А когда проверяли слух, сказали, что одно ухо не слышит. Так что когда пришла пора проверять зрение, я уже морально и психологически не могла воспринимать информацию и попросила мужа сопровождать его. К счастью, со зрением все было в порядке. Через неделю пришло подтверждение, что у Сафроза синдром Дауна. Думаю, где-то две недели я рыдала, днем и ночью: почему у меня такой ребенок? Почему вообще появляются на свет такие дети? Не могу не сказать еще вот о чем: я была успешной девушкой в Таджикистане, училась за границей и работала на высокооплачиваемых должностях в международных организациях. Так что и я сама, и все родные-друзья ожидали, что у меня должен родиться самый умный и красивый ребенок.

Но постепенно я взяла себя в руки. К счастью, меня поддерживали все: супруг, свекровь и свекор, моя близкая подруга-американка. Мы читали все про синдром Дауна, а через некоторое время начали водить сына на массаж, плавание, физиотерапию. Малыш замечательно рос и развивался — так быстро, что это удивляло врачей. С шести месяцев мы стали посещать занятия по развитию речи в Downright Excellent. Приходилось ездить на поезде по два часа в одну сторону — с одного конца Лондона на другой. Но это было нужно для развития моего ребенка.

Когда начались занятия в Downright Excellent, я не понимала, чего Сафроз может достичь, сможет ли он хотя бы говорить. И однажды на ежегодном собрании DEh я увидела танец двух молодых людей с синдромом Дауна. От того, как замечательно и профессионально они танцуют, я была просто в шоке. А когда после танцев они отвечали на вопросы, причем чисто и очень грамотно, я так изумилась, что просто повторяла: «Они говорят, они понимают!» Муж меня даже поругал: «Конечно, говорят, и понимают, и танцуют — и Сафроз так же сможет!»

Сафроз — наш первый ребенок, поэтому я не знаю, как часто ходят к врачам обычные детки, но мы водили Сафроза на осмотры еженедельно, так как в любой момент могли обнаружиться проблемы с сердцем, щитовидной железой, зрени-

ем, слухом. Я очень благодарна системе здравоохранения Англии за бесплатное обслуживание и очень профессиональный подход. В основном все врачи положительно отзывались о Сафрозе и оптимистически говорили о его диагнозе.

Первое время я не говорила своему единственному брату о диагнозе сына. Даже предположить не могла, какой будет его реакция, и не хотела, чтобы он меня ранил своими, возможно, негативными словами. Но в какой-то момент просто не выдержала: позвонила брату и все рассказала. Он попросил меня перестать рыдать и сказал, что я правильно все делаю и чтобы продолжала в том же духе развивать сына.

Когда Сафрозу было полгода, мы с ним приехали в гости в Таджикистан. Пошли слухи о том, что у меня сын с синдромом Дауна, и тогда я все рассказала родным. К счастью, они все поддерживают нас и верят в Сафроза. Как и моя свекровь в Лондоне, которая постоянно повторяет, что он очень умный и достигнет многого. Вместе с сыном я прожила в Таджикистане год — мне очень хотелось, чтобы все, кто сплетничал, не думали, что я скрываю ребенка, — напротив, я им горжусь. Этот маленький ангелочек прошел через многое в своей короткой жизни, он настоящий боец. Некоторые вещи ему не даются так легко, как другим детям: он начал ходить в три года, в свои четыре он еще не говорит. Но сын постоянно пытается пробовать и не отступает, пока у него не получится.

Сейчас Сафроз физически здоров, его дырочка в сердце закрылась. Он ходит в обычный детский сад и готовится к школе — обычной начальной школе (в Англии дети идут в школу с пяти лет). В январе мы посмотрели три школы, было сложно выбрать лучшую, так как все школы хотели, чтобы Сафроз учился у них. Замечательно, что в Англии государство обязуется предоставить каждой школе специалистов, необходимых для поддержки и развития особых детей, например специалистов по развитию речи, физиотерапии и т. д. На данный момент мы сотрудничаем с государственными агентствами по разработке плана развития и поддержки Сафроза, и согласно этому плану сыну по мере необходимости предоставят специалистов, которые будут с ним дополнительно заниматься.

Я понимаю, что в Англии, в отличие от многих стран, к детям и взрослым с синдромом Дауна относятся очень хорошо. Их можно видеть везде: они ходят в детский сад и школу, работают и просто наслаждаются жизнью. Мы получаем большую (бесплатную!) поддержку: государство обеспечивает особенных детей помощью физиотерапевтов, психологов, специалистов по развитию речи и многих других. Но также есть некоторые независимые специалисты, к которым мы ходим, — их услуги стоят дорого.

Мы смотрим в будущее с оптимизмом. Сегодня проводится множество исследований в области развития и поддержки людей с синдромом Дауна, эти люди получают все больше возможностей. Если посмотреть на особенных людей десять лет назад, то многие из них уже тогда добились успеха, при том что в то время было гораздо меньше исследований и поддержки. Но поколение моего сына достигнет гораздо большего. Мы постоянно узнаем про успешных людей с синдромом Дауна из СМИ, встречаемся с ними на различных мероприятиях. Я очень благодарна Богу, что мой сын родился именно сейчас. Наши дети будут ломать стереотипы о возможностях людей с синдромом Дауна, один за другим. Сафроз уже это делает!



Синдром Дауна + аутизм

Обзор зарубежных публикаций

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

В последние годы появляется все больше публикаций по фактически малоизученной проблеме — проблеме сочетанного нарушения «синдром Дауна + расстройства аутистического спектра (РАС)». Одной из причин повышения интереса к этой теме можно, по-видимому, считать появление более точной диагностики, в результате которой количество детей с синдромом Дауна и выявленными симптомами РАС растет. Следует заметить, однако, что ученые и специалисты убеждены в необходимости дальнейшего совершенствования методов и инструментов диагностики. На фоне этого интереса и научных публикаций большим прорывом в повышении осведомленности родителей и специалистов стало издание первой книги на эту тему [11]. В нее вошли главы, написанные известными учеными, представившими результаты новейших исследований, и главы, в которых описаны наблюдения практиков — педагогов и психологов, которые не только характеризуют особенности развития таких детей и проявления этих особенностей в быту, учебе, взаимодействии с окружающими и поведении, но и дают конкретные советы родителям и своим коллегам. Большое место отведено рассказам самих родителей.

В настоящем обзоре мы представим информацию, почерпнутую из недавних публикаций в периодических изданиях и вышеупомянутой книги.



Распространенность симптоматики РАС среди детей с синдромом Дауна

Данные исследований в настоящее время расходятся довольно сильно, так что пока специалисты не могут точно указать, с какой частотой у детей с синдромом Дауна встречается и второе нарушение — РАС. Напомним, что согласно принятой в России Международной классификации болезней 10-го пересмотра (МКБ-10) при аутизме отмечаются качественные нарушения — так называемая триада симптомов — в сферах коммуникации, социального взаимодействия, поведения (ограниченные, повторяющиеся и стереотипные формы поведения и активности).

Одно из недавних исследований, проведенное Дж. Мосс и ее коллегами, известными учеными, занимающимися изучением аутизма, выявило следующую картину: в группе из 108 детей с синдромом Дауна показатели тестов, отвечающие критериям для постановки диагноза РАС, обнаружены у 21 ребенка (19%), и у 9 детей (8%) имелись показатели для постановки диагноза «аутизм» [9]. В других работах приводятся несколько иные цифры. Доктор Джордж Капон, директор клиники для детей с синдромом Дауна американского института Кеннеди — Кригера (Kennedy Krieger Institute), полагает, что в отношении диагноза РАС у детей с синдромом Дауна следует ориентироваться на цифру 10% [1]. Заметим, что именно в этой клинике уже не менее 20 лет собираются и анализируются данные о детях именно с таким двойным диагнозом¹. Доктор Капон указывает также, что расстройства аутистического спектра при синдроме Дауна чаще встречаются у мальчиков, чем у девочек, и соотношение количества выявленных случаев приблизительно 3 : 1 или 4 : 1.

Связь между степенью умственной отсталости и наличием РАС. Трудности диагностики

Как пишет профессор Сью Бакли, многолетние наблюдения показали, что у большинства детей с синдромом Дауна степень умственной отсталости находится в пределах от легкой до средней². Обобщая данные 19 исследований обсуждаемого сочетанного дефекта, Бакли отмечает, что 63% людей с синдромом Дауна и РАС имели нарушения от тяжелой до глубокой степени; 32% — нарушения средней степени тяжести; 5% — легкой степени. Таким образом, большинство детей и подростков с двойным диагнозом относились к группе с наиболее серьезными нарушениями интеллектуального развития [4]. По мнению доктора Капона, это определяет трудности диагностики, потому что нередко люди априори ожидают от всех детей с синдромом Дауна определенного дисфункционального или атипичного поведения, особенно при низком уровне адаптации и речевой функции.

Здесь имеет смысл упомянуть и другие факторы, препятствующие правильной постановке диагноза:

1. Неспособность родителей распознать и понять симптоматику, а также принять возможный диагноз.

2. Неспособность педагогов, психологов или врачей распознать и принять возможный диагноз. Специалисту необходимо увидеть потерю ребенком социальных навыков, отсутствие прогресса в освоении речи или в социализации. Многие родители чувствуют, что специалисты оставляют без внимания их озабоченность появившимися проблемами. Это часто происходит потому, что при тестировании на аутизм дети с синдромом Дауна обнаруживают явный недостаток речевых навыков, но, как правило, более или менее успешно проходят те разделы теста, которые имеют отношение к социализации, игре и совместно-разделенному вниманию.
3. Наличие синдрома Дауна, который мешает некоторым специалистам видеть объективную картину.
4. Недостаточность диагностического инструментария [5].

Что необходимо для диагностики аутизма у детей с интеллектуальными нарушениями

Сью Бакли предлагает также обратить внимание на уже существующее руководство эксперта в области аутизма Пэт Хоулин. Приведем основные рекомендации этого автора.

1. Произвести детальную оценку когнитивного уровня (с использованием вербальных и невербальных тестов), а также способности восприятия речи и экспрессивной речи.
2. Выяснить историю развития от младенчества, предпочтительно с помощью стандартизованного интервью типа «Интервью для диагностики аутизма» [8].
3. Осуществить наблюдение за ребенком в структурированных и неструктурированных условиях с помощью стандартизированных инструментов типа Autism Diagnostic Observation Schedule Generic [10].
4. Провести обычный, предусмотренный правилами медицинский скрининг.
5. Учесть и оценить другие относящиеся к теме психосоциальные факторы [7].

Бакли настоятельно рекомендует принимать во внимание уровень познавательной деятельности и речи. Тогда можно будет интерпретировать действия и поведение ребенка с точки зрения текущего уровня развития. «Адаптируя эти прекрасные рекомендации к особенностям обследования детей с синдромом Дауна, — пишет она, — важно убедиться в том, что любой специалист, производящий оценку, признает, что возможные симптомы, считающиеся типичными для аутизма, например стереотипии, чувствительность к сенсорной стимуляции и нелюбовь к переменам, встречаются у детей с синдромом Дауна часто и далеко не всегда связаны с каким-либо дефицитом в социальной или эмоциональной сфере». Сью Бакли советует первым делом обратиться к анамнестическим данным, чтобы понять, нет ли среди них каких-нибудь фактов, заставляющих предположить, что ребенок перенес черепно-мозговую травму, и, кроме того, проверить актуальное состояние здоровья ребенка, чтобы исключить серьезную потерю слуха, гипотиреоз или любую другую не обнаруженную раньше проблему, вызывающую недомогание, боль или физиологический дискомфорт.

¹ Полезно иметь в виду, что на базе этой клиники действует интерактивная сеть Interactive Autism Network at Kennedy Krieger Institute (<https://www.ianresearch.org/>), к которой могут присоединиться люди с РАС и члены их семей.

² Согласно приводимой ею классификации (близкой к отечественной) легкая степень характеризуется IQ 51–70; средняя — 36–50; тяжелая — 21–35; глубокая — не выше 20.

Для того чтобы подтвердить правомерность диагноза, по мнению Бакли, родителям и специалистам стоит подождать, пока ребенку не исполнится 5 или 6 лет. Родителям нужно осознать, что большинство стандартизированных тестов на аутизм еще не оценивались должным образом с точки зрения их пригодности для обследования детей с синдромом Дауна и поэтому результаты этих тестов следует воспринимать с осторожностью. Еще одно предупреждение этого автора: специалистам необходимо серьезно относиться к озабоченности, проявляемой родителями. Некоторые исследования показывают, что профессионалы, к сожалению, часто не уделяют должного внимания рассказам родителей о том, что поведение их детей в чем-то отличается от поведения других детей с синдромом Дауна [4].

Проявление РАС у детей с синдромом Дауна

Известно, что существует две группы детей с синдромом Дауна, у которых присутствует симптоматика РАС.

Группа 1 — дети, у которых атипичное поведение проявляется в младенческом и раннем возрасте. Оно может быть связано с медицинскими проблемами, такими как судороги, и проявляться в зачарованности светом, лопастями вентилятора, движениями пальцев, в отказе от пищи, проблемах с пониманием речи, эхолалии или отсутствии экспрессивной речи.

Группа 2 — обычно более старшие дети, демонстрирующие существенную потерю приобретенных ранее навыков. Использование речи и навыки социального поведения могут смениться у них сильной раздражительностью, тревожностью и появлением стереотипных действий. Такой регресс наблюдается между 3 и 7 годами. И это является еще одной причиной трудностей диагностики.

Признаки расстройства аутистического спектра у детей с синдромом Дауна

1. Необычная реакция на сенсорные раздражители: кружение, прикованность взгляда к светящимся предметам, чувствительность к определенным звукам, прикосновениям.
2. Расстройство пищевого поведения: отказ от еды или высокая избирательность по параметру текстуры и консистенции.
3. Необычные игры с игрушками и другими предметами, стереотипные действия (встряхивание игрушек и предметов); повторяющиеся движения (скрипение зубами, помахивание руками, раскачивание).
4. Необычные вокализации: похрюкивание, гудение, горловые звуки.
5. Явные затруднения при изменении привычного порядка вещей или знакомого окружения.
6. Недостаток или отсутствие содержательной коммуникации.
7. Расстройство социального поведения, включающее агрессию, вспышки раздражения, значительное непослушание.
8. Проявления синдрома дефицита внимания и гиперактивности (СДВГ), импульсивность, тревожность, раздражительность.
9. Аутоагрессия: щипки, кусание, мотание и битье головой.
10. Расстройства сна.
11. Определенный регресс в истории развития, особенно в развитии речи и социальных навыков: отсутствие зрительного контакта, склонность к уединению.

Различные работы, посвященные выявлению особенностей проявления РАС у детей с синдромом Дауна, обнаруживали определенные отличия от проявлений РАС у детей без синдрома Дауна и особый — атипичный — профиль по сравнению с профилем развития детей с синдромом Дауна без аутизма. Так, авторы описательного исследования «Симптомы аутизма у тоддлеров с синдромом Дауна» предполагают, что упомянутая выше триада аутистических нарушений при синдроме Дауна атипична и в сфере социального взаимодействия нарушений меньше [3].

Первым исследованием, в котором помимо детей с синдромом Дауна и выявленными признаками РАС участвовали группы сравнения, стало уже упоминавшееся исследование Мосс и ее коллег, опубликованное в журнале «Autism» [9]. В экспериментальную группу входили дети с синдромом Дауна, у которых показатели по шкале социальной коммуникации (Communication Questionnaire) были выше порога для постановки диагноза РАС. Участники групп сравнения — дети с синдромом Дауна, у которых эти показатели были ниже упомянутого порога, подобранные по хронологическому возрасту, и группа детей с РАС, подобранных по степени тяжести симптоматики этих расстройств. Целями работы было выявление профиля симптоматики РАС, повторяющихся действий, гиперактивности и анализ настроения детей с синдромом Дауна. В целом, как и в предыдущих исследованиях, были обнаружены определенные отличия профиля симптоматики у детей, имеющих только синдром Дауна, от профилей симптоматики у детей с двойным диагнозом и у детей с РАС.

Так, дети с синдромом Дауна и РАС демонстрировали более высокие показатели стереотипных действий, эхолалии, аутоагрессии, гиперактивности и меньшие показатели позитивных вокализаций, чем дети с синдромом Дауна, но без РАС. Эти отличия не были связаны со степенью интеллектуальной недостаточности. Дети с синдромом Дауна и РАС продемонстрировали профиль симптоматики РАС, подобный профилю поведения детей без синдрома Дауна, но с РАС. Но по показателю «моторные стереотипии и стереотипные действия с предметами» у них наблюдалось явное превышение по сравнению с показателями в типичном профиле РАС.

Еще одним отличием, выявленным в ходе исследования, стало то, что дети с синдромом Дауна и РАС менее склонны к уходу в себя, отказу от пребывания в ситуации социального окружения, чем дети, имеющие только РАС, что предполагает наличие небольшой разницы между этими группами в отношении качества нарушений в социальной сфере.

Убедительно установлено, что люди с синдромом Дауна в целом проявляют существенно меньше проблем поведения, чем другие люди с интеллектуальной недостаточностью. Предполагается, что сам синдром Дауна служит некоторым протектором. Но наличие РАС может снижать эффективность этого протектора.

Возможные причины появления симптоматики РАС у детей с синдромом Дауна

Джордж Капон считает, что точные причины этого явления пока не установлены. Некоторые полагают, что РАС связан с определенными медицинскими проблемами. Вероятно, это справедливо в случае появления у детей с синдромом

**Примеры поведения ребенка с синдромом Дауна (Уэйда)
и ребенка с синдромом Дауна и РАС (Райана) в схожих ситуациях**

Ситуация	Уэйд	Райан
Трансляция эмоций другому человеку	<p>Когда Уэйд доволен, он улыбается и поворачивается к маме, чтобы поделиться с ней своим переживанием.</p> <p>Когда он грустит или чем-то фрустрирован, он, скорее всего, обратит свое лицо к тому, кто за ним ухаживает</p>	<p>Когда Райан доволен, он не склонен смотреть на других людей и делиться улыбкой. В состоянии дистресса или фрустрации он также не обращается к окружающим.</p> <p>Он испытывает эмоции, иногда довольно сильные, но не призывает других присоединиться к своим переживаниям</p>
Совместно-разделенное внимание	<p>Уэйд участвует в играх-песенках, очевидно разделяя с мамой внимание к ним.</p> <p>Если мама показывает ему книжку, Уэйд смотрит на картинки, на которые она обращает его внимание</p>	<p>Райан активно не участвует в играх-песенках с мамой и быстро выходит из совместной деятельности.</p> <p>Когда мама показывает книжку, он чаще всего не смотрит на нее вместе с ней, даже в течение короткого времени</p>
Реакция на свое имя	<p>Уэйд старается повернуть голову туда, откуда раздается голос мамы или другого ухаживающего за ним человека, и ясно, что он знает о желании другого человека привлечь его внимание</p>	<p>Райан редко отвлекается от того, чем он занят, чтобы посмотреть на маму, зовущую его по имени.</p> <p>Кажется, что предметы ему интереснее, чем люди, и, если он смотрит на интересующий его предмет, предложения социального характера не привлекают его внимания</p>
Попытки дать знать о своих потребностях и желаниях	<p>У Уэйда работает инстинкт, говорящий ему, как использовать свое тело, лицо и голос, чтобы послать сообщение маме. Из-за моторных затруднений он может не объединять все эти средства коммуникации достаточно хорошо, но он явно пытается дать знать о своих потребностях и, если первая его попытка не увенчается успехом, постарается прибегнуть к другим стратегиям</p>	<p>Создается впечатление, что Райан не понимает, что такое коммуникация, и редко пытается использовать свое лицо, голос, глаза или тело для того, чтобы послать ясное сообщение окружающим.</p> <p>Если он чего-то хочет, он обычно пытается сам добыть это или может взять руку мамы и воспользоваться ею как инструментом для удовлетворения своей потребности. Например, если он хочет, чтобы его взяли и поддержали, он может «врезаться» спиной в маму и обернуть ее руки вокруг себя</p>
Попытки подражания	<p>Уэйд старается привести свои действия в соответствие с действиями окружающих.</p> <p>Даже при двигательных проблемах, влияющих на точность движений рук, он пытается копировать простые действия</p>	<p>Райан не пытается копировать действия других.</p> <p>Он сопротивляется попыткам вовлечь его в простые социальные игры, предполагающие подражание</p>
Занятия / интересы	<p>Уэйд играет так, как ожидается обычно от годовалого ребенка (простые игры причина — следствие и другие формы сенсомоторных игр).</p> <p>Он, кажется, интересуется тем, что делает сестра, и реагирует на это</p>	<p>Райан тоже манипулирует игрушками и совершает с ними различные простые действия, но может быть менее открытым по отношению к новым занятиям, чем Уэйд.</p> <p>Он склонен играть один и не очень реагирует на сестру, когда та пытается вовлечь его в игру</p>

Дауна младенческих судорог. Эти судороги могут оказаться предвестниками проявлений РАС. Другие ученые предлагают исследовать возможность генетического происхождения этого явления.

Рекомендации специалистов

Врачи

Ссылаясь на разработанное Американской педиатрической академией руководство по медицинскому сопровождению детей с синдромом Дауна, авторы медицинской главы книги «When Down syndrome and autism intersect» [11] отдельно приводят рекомендации, соответствующие особенностям здоровья детей с синдромом Дауна и РАС. В частности, они пишут, что после того, как ребенку с синдромом Дауна впервые поставят второй диагноз — РАС, ему следует пройти тщательное медицинское обследование. При проведении обследования важно иметь в виду повышенные риски, связанные с наличием у людей с трисомией по 21-й паре хромосом таких особенностей здоровья, как судороги, целиакия, синдром обструктивного апноэ во сне, нарушения слуха и зрения. Рекомендуемое комбинированное обследование включает:

- аудиологическое обследование,
- офтальмологическое обследование,
- тест на концентрацию свинца в крови,
- полное гематологическое исследование,
- биохимический анализ крови на железо,
- исследование функций печени,
- электроэнцефалограмму.

Авторы рекомендуют обратить особое внимание на проблемы со сном. Они напоминают, что типичные для таких детей проблемы препятствуют хорошему физическому и эмоциональному состоянию, запоминанию и переработке информации, способности концентрировать внимание и принимать правильные решения. В книге дается подробная информация по этому вопросу и советы родителям. Важной проблемой, по наблюдению врачей, является также состояние зубов.

Педагоги и психологи

Еще раз обратимся к соображениям Джорджа Капона, с которыми полностью согласна и Сью Бакли. Капон пишет, что результаты исследований указывают на необходимость полного использования родителями и педагогами сильных сторон детей с двойным диагнозом, к которым, в первую очередь, относятся их возможности в социальной сфере, а также способность к подражанию и использованию жестов. Это необходимо для как можно более раннего развития навыков социального взаимодействия и коммуникации. Учитывать такие соображения важно при составлении программы ранней помощи и индивидуальной программы обучения, так как эти дети нуждаются в чем-то большем и несколько ином, чем то, что предполагают стандартные методы вмешательства при отставании ребенка в развитии. К этим дополнительным сферам относятся проявления дезадаптивного поведения, дефицит способностей к функциональной коммуникации и нехватка повседневных бытовых навыков.

Что касается привлечения психологов, то их помощь необходима и родителям, и детям.

Проблемы родителей, с которыми необходимо работать

Наблюдения показывают, что сообщение родителям ребенка с синдромом Дауна об обнаружении у него расстройств аутистического спектра вызывает у них целую гамму эмоций, переживание которых несколько отличается от известного, хотя и по-разному описываемого, процесса переживания горя. В книге «When Down syndrome and autism intersect» указывается, в частности, на своего рода конфликтность эмоций, отсутствие информации и нехватку знающих специалистов.

Спектр эмоций, испытываемых родителями, широк. Это страх, гнев, фрустрация, неприятие, ревность, облегчение, печаль, чувство вины, угрызения совести, разочарование, признание, чувство изоляции, одиночество. Эмоции могут переживаться одновременно или независимо друг от друга, долго или недолго, несильно или интенсивно. Родителям тяжело видеть, насколько их дети отличаются от тех детишек с синдромом Дауна, у которых нет РАС.

Вот несколько высказываний родителей:

«Сейчас я знаю, что такое изоляция, если ты мать ребенка не такого, как другие дети с синдромом Дауна».

«К сожалению, я обнаружила, что в этой ситуации родители почти всегда уходят из местных групп поддержки... по разным причинам».

«Темы обсуждений не относятся к моему ребенку».

«Просто очень трудно видеть всех этих детей, которые могут делать гораздо больше, чем мой ребенок» [11].

Авторы отмечают, что по крайней мере в США осведомленность о потребностях детей с синдромом Дауна и РАС и усилия по оказанию им помощи растут. Они указывают также, что родителям может принести пользу взаимодействие с профессиональными консультантами по вопросам брака, переживания горя, с семейным психологом или духовным наставником.

Работа психолога с детьми

Главной проблемой, находящейся в поле зрения психолога, является нежелательное поведение, которое служит отличительной особенностью детей с синдромом Дауна и РАС. Глава, посвященная этой теме, написана Сэмом Тауэрсом, психологом и специальным педагогом, имеющим 21-летний опыт работы с детьми с интеллектуальными нарушениями. В основе вмешательства, направленного на улучшение поведения, помимо признанных методов бихевиоральной терапии, лежит понимание ребенка и обращение к его личности.

Вот некоторые рекомендации Сэма Тауэрса:

1. Часто вовлекайте ребенка в занятия, от которых он получает удовольствие. Убедитесь, что соотношение позитивных и негативных взаимодействий составляет, как минимум, 8 : 1.
2. Убедитесь, что число ваших «нетребовательных» взаимодействий гораздо больше, чем «требовательных» (вместо «Посмотри на меня, пожалуйста» скажите «Привет, я так рада тебя видеть!»).
3. Обеспечьте ребенку как можно больше возможностей пережить ощущение успеха. Содействуя ему в достижении успеха, вы помогаете и вас видеть в позитивном свете.
4. Будьте искренни. Это помогает не испортить отношения.
5. Взаимодействуйте с ребенком в добром и заботливом стиле. Не будьте с ним резки. Твердость иногда нужна, но резкость может все испортить.
6. Не общайтесь с ним «сверху вниз».

Автор обращает внимание читателей и на другие моменты. И главный из них — необходимость в первую очередь постепенно, не торопя события, наладить с ребенком хороший контакт. Иногда построение контакта (например, с психологом) не может начаться, пока ребенок не почувствует себя комфортно с новым человеком. Некоторые люди с синдромом Дауна и РАС боятся новых людей. Если это так, надо начинать просто с присутствия в том месте, где находится ребенок, не вступая с ним в непосредственный контакт и не подходя слишком близко.

Сэм Тауэрс заключает свою главу так: «Нам важно осознать, что люди с синдромом Дауна и РАС просто пытаются понять окружающий мир и что они используют нежелательное поведение, потому что оно помогает им достичь важных для них целей, сделать так, чтобы их нужды и желания были удовлетворены... Когда дети и взрослые проявляют нежелательное поведение, важно помнить, что их жизнь гораздо тяжелее нашей — не только тогда, когда они так ведут себя, но вообще все время» [11, p. 163].

В заключение, по-видимому, имеет смысл привести выводы анализа современного состояния знаний о данном сочетанном нарушении, сделанные учеными Международного фонда содействия образованию детей с синдромом Дауна (DSEI) [2]. Они полагают, что будущие исследования должны решить следующие задачи:

- выявить самые надежные инструменты оценки, которые позволят диагностировать РАС у детей с синдромом Дауна;
- более глубоко изучить профиль симптоматики детей с синдромом Дауна и РАС, который бы стал информационной основой разработки более эффективных методов развития и обучения таких детей;
- лучше понять динамику развития детей с синдромом Дауна и РАС.

Литература

1. Autism in Children with Down Syndrome. Interactive Autism Network at Kennedy Krieger Institute. URL: http://www.iancommunity.org/cs/related_disorders/autism_and_down_syndrome
2. Autism in Down syndrome is not typical autism. URL: <https://www.dseinternational.org/en-gb/education21/10/>
3. Autism symptoms in toddlers with Down syndrome: a descriptive study / S. Hepburn et al. // *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2007. Vol. 21, № 1. P. 48–57.
4. *Buckly S.* Autism and Down syndrome // *Down Syndrome News and Update*. 2005. Vol. 4, № 4. P. 114–120.
5. *Hartweger J.* Dual Diagnosis Down Syndrome & Autism Spectrum Disorder. URL: <http://dsagsl.org/wp-content/uploads/2014/04/dual-dx-overview.pdf>.
6. *Hepburn S., Fidler D.* What autism looks like in a child with Down syndrome: the behavioural phenotype // *When Down syndrome and autism intersect : a guide to DS-ASD for parents and professionals*. Bethesda, MD, USA : Woodbine House, 2013. P. 71–96.
7. *Howlin P.* Autism and intellectual disability: diagnostic and treatment issues // *Journal of The Royal Society of Medicine*. 2000. Vol. 93, № 7. P. 351–355.
8. *Lord C., Rutter M., Le Couteur A.* Autism diagnostic interview-revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders // *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 1994. Vol. 24, № 5. P. 659–685.
9. Prevalence of autism spectrum disorder symptomatology and related behavioural characteristics in individuals with Down syndrome / J. Moss et al. // *Autism*. 2013. Vol. 17, № 4. P. 390–404.
10. The autism diagnostic observation schedule-generic: a standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism / C. Lord et al. // *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2000. Vol. 30, № 3. P. 205–223.
11. *When Down syndrome and autism intersect: a guide to DS-ASD for parents and professionals* / Ed. by M. Froehlike, M. & R. Zaborek. Bethesda, MD, USA : Woodbine House, 2013. 239 p.

СОЛНЕЧНЫХ СПОРТСМЕНОВ СТАНОВИТСЯ БОЛЬШЕ

Н. Ю. Иванова, обозреватель Даунсайд Ап

Первый в России спортивный благотворительный проект «СПОРТ ВО БЛАГО» расширяет не только свою географию, но и содержание. В сентябре 2015 года организатор проекта Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» при поддержке компании «МегаФон» запустил программу «СПОРТ ВО БЛАГО. Дети», которая направлена на создание новых возможностей для занятий спортом детей и подростков с синдромом Дауна.

Программа стартовала в Уфе, Нижнем Новгороде и Ярославле. Там в нынешнем учебном году для детей с синдромом Дауна были открыты секции по плаванию и адаптивной физкультуре. Занятия проводятся бесплатно, секциям выделяется финансирование на оплату труда тренеров и инструкторов по физкультуре, аренду площадок для занятий, приобретение оборудования.

Координатор программы «СПОРТ ВО БЛАГО. Дети» Анастасия Даунис говорит: «Мы знаем, что дети с синдромом Дауна могут научиться плавать, играть в мяч, кататься на велосипеде, бегать и многому другому. Спорт помогает им ярче раскрыть свой потенциал, создает возможности для постепенной адаптации к реальным жизненным условиям. В мире есть много примеров, когда люди с синдромом Дауна выступали на специальных соревнованиях с отличными результатами. В нашей стране недостаточно развиты условия для занятий спортом людей с ментальными нарушениями, и истории успеха российских спортсменов с синдромом Дауна пока что единичны. Мы надеемся, что наша программа поможет изменить ситуацию к лучшему и в будущем развить сеть партнерских спортивных организаций, в которых будут заниматься и готовиться к соревнованиям дети и молодые люди с синдромом Дауна».

Партнерами программы «СПОРТ ВО БЛАГО. Дети» выступают: в Нижнем Новгороде — Нижегородская областная общественная организация инвалидов «Сияние», в Уфе — региональная общественная организация республики Башкортостан «Центр коррекции здоровья», а в Ярославле — региональная общественная организация «Лицом к миру».

Спустя полгода после запуска программы в этих трех городах в ней насчитывалось 45 участников в возрасте от двух до 18 лет. Для них организованы занятия не реже двух раз в неделю, в зале и в бассейне. Работа секций корректируется под конкретные запросы особых спортсменов и их родителей. Например, в Нижнем Новгороде секцию посещает много дошкольников, включая двухлетних малышей. Соответственно, тренеры учат их адаптироваться в новом пространстве, привыкать к определенным правилам, и с этим ребята отлично справляются — уже освоены последователь-



ность подготовки к занятию, размещение в спортивном зале и в бассейне, очередность участия в упражнениях. В программе также включены занятия йогой для ребят и их мам.

В Уфе, наоборот, большинство участников программы — старшие дошкольники и школьники (дети от 7 до 14 лет). Для них в секции организовано два направления: оздоровительное плавание и учебно-тренировочная программа с прицелом на дальнейшую подготовку к спортивным соревнованиям. По словам тренеров, ребята отлично справляются с курсом начальной подготовки, пятеро из них уже освоили и продолжают совершенствовать технику плавания кролем на груди и на спине, начали отрабатывать стили «басс» и «баттерфляй». Наставники стремятся развить в ребятах спортивный азарт и желание улучшить свои навыки, инициируя их участие в соревнованиях местного уровня, а еще задумываются о создании инклюзивных групп по оздоровительному плаванию.

А вот в Ярославле такие группы уже работают. До появления там программы «СПОРТ ВО БЛАГО. Дети» у ребят с синдромом Дауна в этом городе не было возможности заниматься спортом. По инициативе организации «Лицом к миру» такие дети впервые были допущены к занятиям плаванием: их включили в группы обычных ребят. Благодаря этому перед ними открылись новые интересные перспективы, в частности возможность участия в инклюзивных «Веселых стартах». При этом ярославские участники программы тоже разделены по возрастам и младшие дети учатся плавать в сопровождении родителей.

В целом можно сказать, что первые же месяцы реализации программы доказали ее эффективность. Так, тренеры из Нижнего Новгорода считают, что занятия приносят детям

положительные эмоции, а это активизирует их речь, общение между собой и со взрослыми, способствует развитию двигательных навыков. Ярославские специалисты добавляют, что за это время стали заметны положительные сдвиги в укреплении мышц, растяжке, двигательной координации. Ребята осваивают навыки правильного дыхания, задержки дыхания при погружении в воду с головой. У них наблюдается улучшение моторики, нормализация веса, повышение иммунитета, снижение заболеваемости. Уфимские тренеры, также отмечая успехи своих воспитанников, рассказывают о том, что занятия плаванием дисциплинируют детей, развивают чувство ответственности.

Родители юных спортсменов тоже говорят о несомненной пользе занятий. По их словам, дети стали намного реже болеть, для многих исчезла проблема лишнего веса. Немаловажно и то, что успешное освоение навыков очень повышает самооценку детей и подростков.

Кроме достижений самих ребят заметны и другие положительные результаты программы. Это изменение в лучшую сторону отношения к детям с синдромом Дауна и их возможностям, в частности в спорте, а также рост сплоченности внутри организаций — партнеров программы, благодаря чему развивается и укрепляется их общий потенциал. А это значит, что они могут оказывать все больше помощи — и все лучшего качества — своим подопечным. Стоит отметить, что все эти организации сотрудничают с различными городскими департаментами, но до недавнего времени тема спорта в рамках сотрудничества никогда не рассматривалась. Теперь, когда появляются истории успеха людей с синдромом Дауна в спорте, будет больше шансов привлечь к этой теме внимание госструктур и других организаций.

Фактически это уже происходит. В Уфе после запуска программы детей с синдромом Дауна стали приглашать в различные спортивные секции. Так, например, для них была создана экспериментальная группа по лыжному спорту. Некоторые из ребят даже смогли принять участие в первых в своей жизни соревнованиях. На следующий год планируется открыть секцию по настольному теннису для «солнечных» детей.

Старт программы в Нижнем Новгороде ускорил официальное открытие центра поддержки для семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, где для них организованы регулярные занятия с дефектологом и логопедом и где дошколята готовятся к школе. Участие в программе «СПОРТ ВО БЛАГО. Дети» привлекло внимание СМИ и других партнеров к работе центра «Сияние», на базе которого проходят спортивные занятия для детей, благодаря чему о центре и о программе узнало множество людей — телезрителей и читателей.

В декабре 2015 г. Даунсайд Ап открыл в столице спортивную секцию по футболу для ребят с синдромом Дауна. Уже несколько месяцев мальчишки в возрасте 9–18 лет занимаются футболом под руководством заведующего кафедрой физической культуры и оздоровительных технологий факультета психологии, социальной медицины и адаптационно-реабилитационных технологий РГСУ, доктора педагогических наук, отличника физической культуры и спорта РФ, члена Паралимпийского комитета РФ Александра Сергеевича Махова. На сегодняшний день задача тренеров — научить ребят основам игры: как вести и передавать мяч, останавливать его. А если говорить о глобальных целях проекта, то это, конечно, создание футбольных команд и проведение серьезных турниров.

Как известно, хорошие новости распространяются быстро. Вот и информация об эффективности программы «СПОРТ ВО БЛАГО. Дети» разлетелась далеко за пределы городов-участников. В результате в Даунсайд Ап поступило еще несколько запросов на реализацию подобных проектов от региональных организаций, оказывающих поддержку семьям, воспитывающим детей с синдромом Дауна. Эти организации хотели бы инициировать у себя работу спортивных секций для «солнечных» детей и в целом развивать тему спорта для детей с синдромом Дауна в своих регионах. Со своей стороны, Даунсайд Ап готов организовать площадки для обмена опытом и консультирование коллег из регионов.

Вопросы и предложения можно направлять Анастасии Даунис, руководителю проекта «СПОРТ ВО БЛАГО. Дети» по адресу: a.daunis@downsideup.org



Самая яркая премьера весны

Нина Иванова, обозреватель Даунсайд Ап

Минувший учебный год был наполнен важными событиями, которые коснулись разных сторон деятельности Благотворительного фонда «Даунсайд Ап». Одно из них — начало работы собственной театральной мастерской. Директор фонда Анна Португалова прокомментировала это так: «В 2015/16 учебном году Даунсайд Ап решился приступить к программам поддержки выпускников. Мы очень рады, что дети, которые в свое время прошли наши программы ранней помощи, снова занимаются в Даунсайд Ап. Надеюсь, что это начало большого пути, проходя который ребята вырастут в профессиональном, личном, творческом плане».



Всего за три месяца театральная мастерская подготовила спектакль «Лукоморье», премьера которого состоялась 21 марта в Москве, в Центральном доме актера, в рамках празднования Всемирного дня человека с синдромом Дауна. Эта постановка стала первым в России спектаклем театра теней, сыгранным особенными подростками. Юные актеры учились, репетировали и выступали под руководством профессионального театрального режиссера Николая Ильницкого. В создании «Лукоморья» ему помогали Сергей Фурсов и Георгий Авшаров — также профессиональные театральные деятели, а текст специально для спектакля написал Народный артист России Сергей Юрский.

«Мы поставили себе великие цели: без скидки на синдром Дауна вызвать в сердцах зрителей отнюдь не сострадание, а чувство прекрасного воодушевления!» — написал накануне премьеры в своем Фейсбуке Николай Ильницкий. Именно так и получилось: смотреть спектакль было не просто интересно, а еще и по-особому радостно, вдохновляюще — как всегда бывает радостно наблюдать за творческим раскрепощением души, которому способствует настоящее искусство. Становясь свидетелем подобных чудесных перевоплощений, еще раз убеждаешься в том, что возможность проявить себя в творчестве для любого человека не менее важна, чем потребность в хлебе насущном.

Спектакль в очередной раз показал, какой творческий потенциал скрыт в людях с лишней хромосомой, как необычен и богат их внутренний мир. Хотелось бы напомнить: слово «Лукоморье», с детства знакомое нам по пушкинской поэме, в фольклоре восточных славян означало заповедное место на краю Вселенной, где стоит вселенское древо, по которому можно попасть в другие миры, так как его вершина упирается в небеса, а корни достигают преисподней. Если взглянуть на театральную постановку в этом контексте, невозможно не заметить ее глубокого символизма: как в древнем предании по вселенскому древу, объединяющему все сферы мироздания, спускались и поднимались боги, так и особые дети, окрыленные полетом своей фантазии и вдохновения, по ходу спектакля поднимаются к высотам творчества. Ведь оно тоже

в каком-то смысле ось мироздания, и уж точно — мощное объединяющее начало, позволяющее приблизиться и слиться воедино совершенно разным мирам, к которым порой принадлежат люди, даже если они живут в двух шагах друг от друга.

Одна из таких точек слияния наметилась прямо во время премьеры «Лукоморья» в Доме актера. Пятилетний мальчик Ваня, случайно оказавшийся в зрительном зале и не имеющий никакого отношения ни к Даунсайд Ап, ни к его воспитанникам, не отрываясь, смотрел на сцену, а по возвращении домой попросил маму обязательно помочь ему принять участие в этом спектакле. «Я написала режиссеру и получила ответ, что проект инклюзивный, в нем участвуют не только дети с синдромом Дауна, но и обычные ребята и, значит, мы тоже можем посещать занятия, — рассказывает мама Вани. — Так мы и попали в театральную мастерскую при фонде «Даунсайд Ап». На первой репетиции я предложила Ване уйти пораньше. В ответ услышала: «Как можно уйти! Ведь мы разбираем ошибки, там все очень важное! Мы остаемся»».

По словам мамы, Ваня не задает ей вопросов про детей с синдромом Дауна, но замечает, что все относится к нему очень по-доброму, хотя намного старше него, и ему кажется, что в мастерской он может со всеми подружиться. Мальчик и дома постоянно репетировал свою роль в спектакле, учил текст и даже спорил со своим логопедом о «настоящих стихах», советуя ей читать Пушкина. «Поражаюсь, как театральная мастерская повлияла на моего сына. Даже на ритмику Ваня теперь стал ходить в форме, сказав педагогу: «Это настраивает меня на работу»».

Старания Вани были вознаграждены: ему представилась возможность выйти на сцену перед зрителями. Это случилось в тот момент, когда после успеха премьеры в Доме актера спектакль принял участие в III Открытом фестивале детских и молодежных театральных студий «Точка, точка, запятая». И хотя театральная мастерская фонда «Даунсайд Ап» оказалась единственным коллективом, в котором были дети с особенностями развития, она стала дипломантом фестиваля. Причем, как потом выяснилось, до самого конца спектакля,

пока не открылся занавес, члены жюри даже не догадывались, что в постановке заняты особые актеры.

И все же главный успех театральной мастерской — не аплодисменты зрителей и не дипломы фестивалей, а те положительные перемены, которые происходят с девочками и мальчишками благодаря занятиям в мастерской. Недаром их педагоги говорят, что в процессе работы над спектаклем дети очень изменились, стали сами фантазировать, входить в образ, лучше концентрировать внимание. На занятиях они учатся думать и принимать решения, общаться между собой и делиться со зрителями своими творческими находками. А значит, выходят на новый уровень своего развития. Как отмечает Николай Ильницкий, динамика творческого роста детей с синдромом Дауна оказалась даже более впечатляющей, чем при работе с их обычными сверстниками. «За время работы над спектаклем у нас сложился мирок, в котором все как у обычных артистов», — рассказывает Николай.

Перед самым окончанием учебного года, когда воспитанникам театральной мастерской уже предстояло расстаться на время каникул, мы поговорили с Николаем Ильницким о «Лукоморье», о достижениях участвующих в постановке особых актеров и, как водится, о планах на будущее. Отвечая на вопрос о том, почему он решил работать над спектаклем именно в технике театра теней, Николай сказал:

— В этой технике я начал работать в 2013 году, еще учась в институте, а затем использовал ее в своем дипломном спектакле. Потом я год проработал в театре, а после преподавал в другой детской театральной студии, где мы тоже осваивали теневую практику. Можно сказать, что подготовка плацдарма для постановки спектакля в театральной мастерской Даунсайд Ап началась года за три до премьеры «Лукоморья». Свою роль в выборе жанра сыграло и то, что по первому образованию я графический дизайнер и постоянно набивал руку в рисовании на двумерном пространстве. А так как театр теней дает возможность почти так же — силуэтами, тенями — рисовать живые картинку, то моя фантазия начала развиваться именно в этом направлении. К тому же, наблюдая за детьми с синдромом Дауна, я понял, что их пластика богаче декораций, главное — дать им возможность проявить себя, почувствовать своих персонажей. И это меня окончательно убедило в том, что нужно ставить пластический спектакль. Тем более что театр теней позволяет всем участникам, несмотря на наличие или отсутствие у них особенностей развития, быть равными и оставаться при этом разными.

— Приходилось ли вам ограничивать свою фантазию из-за необходимости подстраиваться под возможности детей?

— Нет, не приходилось. Наоборот, благодаря ребятам в постановке появлялись неожиданные нюансы. Например, Глеб, который сыграл Кощея, уникален графикой своего тела. В его движениях присутствует такая неповторимая экспрессивность, угловатость, что это придает определенную характерность образу его персонажа. Такими же уникальными стали в нашем спектакле образы Царевны, которая в темноте тужит, и Волка, который ей верно служит. Это произошло благодаря Марине и Феде, которые сыграли роли этих персонажей. Дело в том, что в процессе занятий в театральной мастерской эти двое подростков стали проявлять друг к другу особое внимание. Ощущалось, что между ними суще-



ствует нечто вроде романтических отношений, и это нашло свое отражение в их игре на сцене. На репетициях я постоянно предлагаю тем, кто хочет попробовать что-то новое, примерить на себя разные роли, под музыку пройти по сцене в костюме того или иного персонажа. Так что сцену с Волком я смотрел в разных исполнениях, и у ребят получались абсолютно непохожие истории. Подлинные отношения Марины и Феде оказались очень важными. Они придавали импульс, порождающий определенные жесты, пластику, движения в рамках этой истории. За счет этого меняется трактовка всей сцены.

— По отзывам других взрослых, которые наблюдали за ребятами, занимающимися в театральной мастерской, все они довольно сильно изменились. А вы что об этом скажете?

— Не могу сказать, что все сразу стали послушными и идеальными. Но они действительно меняются. Каждый сделал свои шаги. Кто-то показал колоссальный прогресс, кто-то не так заметно, но тоже преуспел. В итоге все продвинулись вперед. Например, есть у нас мальчик Дима, который раньше только сидел и наблюдал за тем, что делают другие, ни в чем не участвовал. И вот работа над спектаклем помогла ему преодолеть какие-то свои страхи, переступить черту между зрительным залом и сценой, выйти и попробовать сделать что-то в коллективе. А другой наш мальчишка — Степа — вдохновился так, что выучил партии всех ролей, освоил простейшие рисунки всех мизансцен, а ведь ему всего девять лет! Причем до этого он только и делал, что баловался, не принимал никаких правил, действовал по собственному произволу...

— В 2016/17 учебном году деятельность мастерской продолжится? В следующем сезоне можно ждать нового спектакля?

— Да, мы сделаем все от нас зависящее, чтобы продолжить занятия. Хотим разделить ребят на две группы, старшую и младшую. Новички будут осваивать «Лукоморье» и заниматься тренингами, а более опытным участникам мастерской, помимо тренингов, предстоит работа над новым спектаклем.

Мы желаем режиссеру и его воспитанникам вдохновляющего, творческого нового сезона, а всех читателей, которые не видели постановку «Лукоморье», приглашаем посмотреть ее в записи на видеостранице YouTube по адресу:

<https://www.youtube.com/watch?v=GNfJyUWtR0>

«Солнце для лучшего друга»

Так называется пилотный проект, который был реализован компанией Mars в лице марки Pedigree и Благотворительным фондом «Даунсайд Ап» с целью исследования профессиональной адаптации молодых людей с синдромом Дауна. До начала проекта велась большая подготовительная работа, в том числе по подбору семей и проведению психологических групп с потенциальными участниками. С декабря 2015 по февраль 2016 года пять выпускников программ фонда в сопровождении родителей и психологов Даунсайд Ап дважды в неделю стали приезжать в подмосковный кинологовский центр и гостиницу для собак «Хорс», где они учились работать в коллективе, быть самостоятельными и ответственными, ухаживая за собаками.

«В Даунсайд Ап мы хорошо знаем, что существуют сложности профориентации, получения профессионального образования и трудоустройства молодых людей с синдромом Дауна, — рассказывает куратор проекта, психолог Даунсайд Ап Надежда Яковлева. — И данный проект еще раз показал, что семьи наших выпускников, сталкиваясь с этими важными проблемами, нуждаются в помощи и сопровождении».

По словам Надежды Александровны, для участия в профориентационном проекте сотрудники Даунсайд Ап предварительно наметили 20 кандидатур. Однако некоторые семьи отказались от стажировки из-за нехватки времени, занятости детей учебой, творчеством или спортом.

О пятерых самых целеустремленных и настойчивых участников хотелось бы рассказать более подробно. Это юноши и девушки 16–18 лет, четверо из них — Иван Настасов, Дарья Муханова, Симеон Шадрин и Дарья Плетосу — еще школьники, а Мария Быстрова уже окончила школу и стала студенткой колледжа, где она получает специальность «Исполнитель художественно-оформительских работ». Родители этих подростков уделяют большое внимание их воспитанию и стараются предоставить им максимальные возможности для интеллектуального и физического развития. Поэтому ребята

не сидят без дела, помимо обязательной учебы они занимаются в творческих кружках и спортивных секциях. Так, Маша Быстрова, будучи школьницей, увлекалась изобразительным искусством, художественной гимнастикой, плаванием, вокалом, балетными танцами и посещала театральную студию. Сейчас она любит кататься на велосипеде и на роликах, вязать и рисовать. Ваня Настасов занимается театром, любит танцевать и ходит в бассейн. Даша Муханова три раза в неделю посещает секцию по тхэквондо. Симеон Шадрин — участник оркестра «Солнечные нотки», умеет плавать и занимается в клубе настольного тенниса. А Даша Плетосу в свободное от школы время посещает кружки по батику, дизайну, лепке из глины, рисованию, музыке.

Нельзя сказать, что до участия в проекте у ребят вообще не было никакого опыта общения с четвероногими питомцами. Например, Маша ухаживает за своим двухлетним псом породы чихуахуа, у Даши Мухановой тоже есть собака. У Вани дома живет кошка, а у Даши Плетосу — целых три. И все же это свои, домашние любимцы, которые служат в основном для удовольствия и развлечения хозяев, а в «Хорсе» подростков ждала настоящая работа с животными, реальные задачи и обязанности: уход за собаками, их кормление, выгул и даже базовая тренировка.



Специально разработанная программа профориентации началась с «внимательной адаптации», во время которой с ребятами постоянно находились кинологи и психологи, полностью поддерживая их и контролируя все процессы работы. Следующим этапом стала «свободная адаптация» — у воспитанников появилось больше свободы при выполнении обязанностей, ведь молодые люди уже знали, с какими животными они будут общаться и что нужно делать. Конечно, никто не ожидал, что абсолютно все у них будет получаться с первого раза, но главное, что в целом со своими обязанностями они справились.

Ценность проекта заключалась и в том, что на протяжении всей стажировки ребят и их родителей сопровождали психологи Даунсайд Ап. На занятиях с подростками специалисты помогали им осознать, как они представляют себе взрослую жизнь, какие имеют желания и устремления. И конечно, обсуждали особенности работы в трудовом коллективе, соблюдение определенных правил, выполнение обязанностей. На родительских группах психологической поддержки обсуждались тревоги и сомнения родителей, связанные с участием их ребенка в проекте. Родители получали рекомендации о том, как помочь подростку чувствовать себя самостоятельным и ответственным участником профессиональной деятельности.

Каждый выезд в кинологический центр также проходил в сопровождении психолога, в обязанности которого входила поддержка и, по необходимости, консультирование всех участников проекта — молодых людей, их родителей, сотрудников кинологического центра.

«Все дети смогли достичь определенных результатов, получили новые навыки, поверили в свои силы, — считает Надежда Яковлева. — Про каждого можно сказать, что он стал более самостоятельным, повзрослел, научился принимать на себя ответственность, следовать рабочему графику. Подтвердилось то, что ребята способны проходить профессиональную подготовку, и это оказалось очень важным и для родителей, и для детей. Также большое значение, на мой взгляд, имело общение разных семей друг с другом, взаимная поддержка. Они и дальше хотят встречаться, проводить вместе время».

Президент Mars Валерий Щапов прокомментировал итоги проекта так: «Нам удалось доказать, что люди с синдромом Дауна могут успешно работать в гостиницах для домашних животных. Это уникальная синергия, когда собаки воспринимают человека таким, какой он есть. А ребята с синдромом Дауна имеют врожденную эмпатию и доброту».

Даунсайд Ап впервые занимался решением задачи профориентации, поэтому организаторам проекта было чрезвычайно важно получить обратную связь от участников — детей и родителей.

Ирина, мама Семы Шадрина, отзываясь о проекте так: «Мы прожили небольшой, но знаменательный кусочек своей жизни. Считаю, что проект прошел успешно. Дети оказались в четко организованном пространстве обучения, и педагоги были замечательные. Сложилась комфортная команда».

Наталья, мама Даши Плетосу, придерживается аналогичного мнения: «Нам всем очень повезло, что в “Хорсе” работают замечательные люди и грамотные кинологи, они настоящие мастера своего любимого дела. У Дарьи не все сразу получалось, но у кинологов нашелся к ней ключик, и она стала показывать хорошие результаты: научилась правильно давать команды, выгуливать и вычесывать собак, наливать им воду, мыть посуду, убирать в помещении. Самое главное — Дарья поняла, что это работа и ее нужно выполнять правильно!»

А вот отзыв Елены, мамы Маши Быстровой: «Самое важное для нас с Машей, что Даунсайд Ап вернулся к нам, как и 17 лет назад, в сложный период нашей жизни, когда встает вопрос: “А что будет дальше?” Мы благодарны за возможность приобщить Машу к взрослому миру, познакомиться с самим понятием “профессия”, обучаться у профессионалов своего дела, обладающих к тому же педагогическими способностями и виртуозно владеющих основами психологии. В последние годы Марии очень не хватало общения со сверстниками, теперь она приобрела друзей, стала акцентировать внимание на отдельных составляющих процесса, чего раньше не было».

Анастасия, мама Даши Мухановой, вспоминает: «Даша была очень серьезно настроена на работу в проекте. Есть





ощущение, будто она нашла что-то очень нужное и важное для себя — то, что ей очень по душе и через что она может раскрыть свои лучшие качества. Мы теперь знаем, что Дашка может быть и очень ответственной. От того, что у нее появилось любимое дело, в котором есть успехи, она стала более уверенной в себе, более инициативной. Даже ее речь и рассуждения стали совсем другими!»

Резюмируя полученные отзывы и собственные наблюдения, Надежда Яковлева подчеркивает: «Успехи ребят в стажировке давали мне как специалисту заряд оптимизма: у наших подопечных есть шанс найти себя во взрослой жизни».

С Надеждой Александровной согласны и сотрудники гостиницы для собак. Они теперь уверены, что ребята с синдромом Дауна могут участвовать в рабочем процессе и приносить пользу. Проект доказал: люди с синдромом Дауна могут и хотят работать. Но тем тревожнее и отчаяннее выглядят цифры статистики: в России ежегодно рождается

2,5 тысячи людей с синдромом Дауна и только четыре человека с этим диагнозом в нашей стране официально трудоустроены. Директор по развитию фонда «Даунсайд Ап» Ирина Меньшенина отметила, что в процессе реализации проекта был получен опыт, которым сотрудники фонда готовы поделиться с другими благотворительными или коммерческими организациями, желающими его повторить у себя в городе, области или даже другой стране.

К 21 марта, Всемирному дню человека с синдромом Дауна, режиссер Таисия Решетникова сняла о проекте «Солнце для лучшего друга» одноименный фильм. Его можно посмотреть по ссылке <https://www.youtube.com/watch?v=TDRKIV07I1Y>

В июне 2016 года этот фильм завоевал «Серебряного льва» в номинации PR на самом авторитетном в мире фестивале рекламы «Каннские львы».

Материал подготовила Мария Тимонина

Презентации разработок DSEI



Международный фонд содействия образованию детей с синдромом Дауна (DSEI) сообщил, что с 1 мая 2016 года он предоставляет возможность бесплатного ознакомления специалистов — пользователей Интернета с презентациями своих разработок из серии «Смотри и учи» (See and Learn).

Для получения доступа к этим педагогическим ресурсам достаточно послать запрос по адресу:

<https://www.dseinternational.org/en-gb/news/2016/05/01/free-online-presentations-see-and-learn/>

В настоящее время выложены 3 презентации:

- введение в программу «Смотри и учи: устная речь»,
- введение в программу «Смотри и учи: речь и чтение»,
- введение в программу «Смотри и учи считать».

В дальнейшем фонд планирует продолжить процесс предоставления бесплатного доступа к своим презентациям по мере готовности их электронных версий.

See and Learn

Козлова С. И., Айвазян Е. Б., Киртоки А. Е., Гинтер Е. К.

Психологические основы медико-генетического консультирования

Учебное пособие М. : РМАПО, 2013. 68 с.

Пособие написано междисциплинарным коллективом авторов для специалистов по медицинской генетике и клинической психологии, врачей-консультантов различного профиля, а также студентов медицинских вузов.

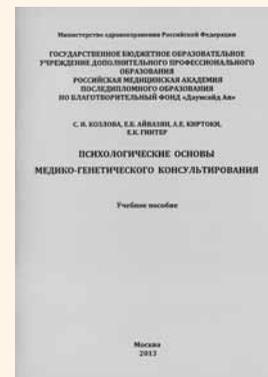
Несмотря на сделанный в названии учебного пособия акцент на психологический аспект медико-генетического консультирования, значительная его часть посвящена обсуждению исторических этапов становления и развития этой области медицины и анализу того, как психологическая поддержка семьи постепенно становилась одной из ее главных задач. Отдельно выделена психологическая специфика пренатального медико-генетического консультирования.

В целом консультация врача-генетика представлена как коммуникативный процесс, одной из первых и необходимых задач которого является формирование общего коммуникативного пространства, создание атмосферы сотрудничества. Авторы предлагают читателю довольно полный психологический инструментарий, приводят примеры использования тех или иных средств и приемов в различных ситуациях консультирования.

Представлены последовательные этапы процесса медико-генетической консультации, выделены их существенные психологические аспекты, даны рекомендации по работе консультанта на каждом из этих этапов.

Учебное пособие содержит также контрольные вопросы для самопроверки.

Ознакомиться с пособием можно на сайте: http://media.downsideup.wiki/ru/post/psihologicheskie_osnovy_medikogeneticheskogo_konsultirovaniya_uchebnoe_posobie



Константинова И. С.

Музыкальные занятия с особым ребенком. Взгляд нейропсихолога

М. : Теревинф, 2013. 352 с.

В книге описывается многолетний опыт работы на стыке нескольких областей — детской нейропсихологии, коррекционной психологии, музыкальной педагогики, что позволяет использовать достижения каждого из этих видов помощи особому ребенку. Музыкальное занятие рассматривается как эффективная форма нейропсихологической диагностики и помощи детям с проблемами психического развития. Автор показывает, как установить контакт и включить ребенка в развивающее взаимодействие в тех случаях, когда привычные способы оказываются неэффективными. Описанный подход позволяет предложить ребенку, даже имеющему крайне ограниченные возможности, доступную активность, помогает замечать минимальные изменения и достижения, аргументированно оценивать и планировать ход коррекционной работы. Книга содержит большое количество примеров из практики автора, подробное описание музыкальных игр и нотное приложение.

Издание предназначено для широкого круга специалистов, работающих с особыми детьми, а также родителей и близких ребенка.



Дарлинг Р., Селигман М.

Обычные семьи, особые дети.

Системный подход к помощи детям с нарушениями развития

М. : Теревинф, 2016. 368 с.

Появление ребенка с нарушениями развития — сложнейшее испытание для любой семьи, при котором она нуждается в объективной информации, социальных ресурсах, поддержке родных и друзей и квалифицированной помощи специалистов. Члены семьи, справившиеся с тяжелыми переживаниями и эмоционально принявшие ребенка с нарушениями развития, отмечают, что, несмотря на многочисленные трудности, в их жизни произошли положительные изменения: семья сплотилась, появилось больше взаимной любви и заботы, сами члены семьи лично изменились, стали сильнее.

Системный подход, применяемый авторами, позволяет рассмотреть, как эти трудные жизненные обстоятельства влияют на каждого члена семьи. Описываются стадии адаптации к жизни с особым ребенком и пути сотрудничества со специалистами, позволяющие организовать оптимальную помощь ребенку и семье в целом.

Книга адресована психологам, педагогам, дефектологам, организаторам государственной социальной защиты и реабилитационно-образовательного сопровождения людей с особыми потребностями, адвокатам и студентам соответствующих факультетов. Она будет также полезна родственникам особых детей и всем, кто хотел бы им помогать.



Образовательный центр Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» проводит обучающие мероприятия по следующей тематике:

- Психологическое сопровождение семьи в ситуации рождения и воспитания ребенка с синдромом Дауна.
- Психологические основы медико-генетического консультирования.
- Комплексное сопровождение семьи ребенка раннего и дошкольного возраста с синдромом Дауна.
- Формирование основных двигательных навыков у детей раннего возраста с синдромом Дауна. Метод голландского детского кинезиотерапевта П. Лаутеслагера.
- Комплексный подход к развитию речи и формированию навыков чтения у детей 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.
- Подготовка детей с синдромом Дауна к школе.

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

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.

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 вы можете обращаться в Образовательный центр к Елене Викторовне Поле по телефону: +7 (499) 367-10-00 или по электронной почте: e.pole@downsideup.org

Медицина и генетика

К. И. Григорьев, О. Ф. Выхристюк, И. М. Донин
Синдром Дауна и целиакия:
коморбидность и возможности современной
медицинской помощи детям

В статье описываются симптомы и методы диагностики целиакии у детей с синдромом Дауна. Даются рекомендации по лечению целиакии, проведению обследований, диспансерному наблюдению и вакцинации детей с этим заболеванием.

Психология и педагогика

Н. С. Грозная
Использование бихевиоральных подходов
в ранней помощи

В обзоре зарубежных научных публикаций, посвященных новым исследованиям в сфере применения бихевиоральных подходов к работе с детьми с синдромом Дауна, делается акцент на недавней публикации американских ученых Сары М. Бауэр и Эмили А. Джоунз. Целью их исследования в области развития навыков коммуникации было обучение младенцев и детей раннего возраста подражанию речевым звукам и умению использовать все более совершенные формы социальных и инструментальных просьб, а также оценить перенос этих навыков и последующие изменения в разборчивости речи и умении решать практические задачи.

Г. Ю. Одинокова
Взаимодействие матерей и детей младенческого
и раннего возраста с синдромом Дауна

Автор ставит перед собой цель обобщить данные отечественных и зарубежных исследований, посвященных изучению взаимодействия матерей и детей младенческого и раннего возраста с синдромом Дауна с точки зрения поведения как детей, так и матерей в общении пары мать — ребенок.

Отечественный и зарубежный опыт

Н. Ю. Штепа
«Начинаем говорить». Использование метода
глобального чтения для развития речи детей
с синдромом Дауна

Описывается разработанная специалистами Даунсайд Ап программа формирования речевых средств общения у детей с синдромом Дауна. Она учитывает первоначальный детский лексикон и создает возможности для реализации активной позиции родителей в процессе обучения ребенка. Программа предполагает наличие двух этапов, обучающего и развивающего, что позволяет начинать работу с учетом возраста и уровня развития ребенка.

М. А. Фурсова, Н. С. Грозная
Островок любви и веры

Рассказ о подходе к воспитанию детей в Елизаветинском детском доме при Марфо-Мариинской обители в Москве, а также о том, как и почему меньше чем за год изменились пришедшие сюда девочки с синдромом Дауна и какой скачок произошел в их развитии.

З. В. Талицкая
Какие услуги получают люди с синдромом Дауна
в Москве?

Анализ результатов телефонного опроса московских семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна в возрасте от года до 24 лет. Опрос был проведен Даунсайд Ап с целью получения точных данных о том, насколько различные виды помощи доступны семьям, а также довольны ли семьи текущей ситуацией.

П. Ю. Королев
Спортивная тренировка гимнастов
с синдромом Дауна

Автор рассказывает о позитивном опыте подготовки гимнастов с синдромом Дауна в детско-юношеской школе адаптивной физической культуры инвалидов на базе Воронежского государственного института физической культуры и о методических приемах, применяемых педагогами этой школы.

Интеграция в общество

М. А. Фурсова
Юрий Аристов: «Мне хочется свободы!»

Статья, в которой 20-летний молодой человек с синдромом Дауна рассказывает о своих творческих увлечениях, путешествиях, друзьях и отношении к жизни, а его мать делится своим пониманием того, что составляет суть успешной инклюзии.

Особое искусство

Н. С. Грозная, Н. Ю. Иванова
Из Австралии — с любовью

Знакомство с инклюзивным австралийским проектом Bus Stop, который дает шанс людям с ментальными нарушениями поработать в качестве актеров и членов съемочной группы в профессиональной киноиндустрии.

Письма наших читателей

Т. Хакимова
Перемена участи

История уроженки Таджикистана, которая живет в Лондоне и воспитывает сына с синдромом Дауна, а также ее наблюдения по поводу отношения к детям-инвалидам у нее на родине и в Великобритании.

Новые публикации. Статьи

Н. С. Грозная
Синдром Дауна + аутизм

Обзор содержит информацию о проблеме сочетанного нарушения синдром Дауна + расстройства аутистического спектра, почерпнутую из недавних публикаций в периодических изданиях и первой большой книги на эту тему, написанной американскими учеными, психологами и педагогами-практиками и изданной в США в 2013 г.

Medicine and Genetics

K. Grigoriev, O. Vykhristyuk, I. Donin

Down Syndrome and Coeliac Disease: Comorbidity and Current Treatment

In this article we learn about the symptoms of coeliac disease in children with Down syndrome, and what tests for the disease are currently available. The authors consider what a doctor should do if they diagnose symptoms of coeliac disease. They give advice on how to treat the disease and monitor it, and whether or not to vaccinate the children with this disease.

Psychology and Pedagogy

N. Groznaya

The Behavioural Approach to Early Intervention

This review of the latest foreign research into the use of the behavioural approach when working with children with Down Syndrome focuses on a recent publication by American researchers Sara Bauer and Emily Jones. Their area of research was the development of communication skills. Their goal was to teach infants and young children to imitate speech sounds, and to make increasingly more complicated requests. The researchers evaluated the transfer of these skills; the subsequent improvement in the intelligibility of the children's speech and in their ability to perform practical tasks.

G. Odinkova

The Interaction between Mothers and Infants and Young Children with Down Syndrome

This is a summary of Russian research and research from abroad into the interaction between mothers and their babies and young children with Down Syndrome. The researchers were examining the behaviour of the children and their mothers within the mother-child dynamic.

Russian and International Experience

N. Shtepa

“Starting to Speak”: Teaching Word Recognition as a Strategy for Developing Speech in Children with Down Syndrome

The author describes a new Downside Up programme for developing spoken language skills in children with Down syndrome. The programme takes into account a child's first words, the strengths and needs of children with specific cognitive abilities, and creates opportunities for parents to play an active role in teaching their children. It consists of two phases: a learning phase and a skill development phase which can be adjusted to suit the child's age and ability.

M. Fursova, N. Groznaya

An Island of Love and Faith

In the autumn of 2015 the Yelizavetinskiy orphanage, attached to the Martha and Mary Convent, took in 6 little girls with Down Syndrome from a state orphanage, their first special needs children. From the moment they arrived these little girls have been showered with love and given much individual attention. The orphanage is not run according to a fixed regime. Each child's needs are catered to. In a very short space of time the girls acquired a wealth of skills; they quickly became potty-trained, learned to chew, to dress themselves, to interact with others, to look at picture books and to

listen to stories. Living alongside girls with DS has had a beneficial effect on the other girls. The staff make every effort to place the children in their care into families. As this article was being written, there came the wonderful news that one of the little girls with Down syndrome had been adopted.

Z. Talitskaya

What Services are Available to Children with Down Syndrome in Moscow?

This article is an analysis of the results of a telephone survey of Moscow families who have a child with Down syndrome aged between 1 year and 24 years living at home. The survey was carried out by Downside Up in the autumn of 2015 in order to find out how accessible the different types of support are to families, and whether families are happy with what is available to them.

P. Korolev

Training Gymnasts with Down Syndrome

The author tells us about his positive experience training gymnasts with Down Syndrome in the physical education school for children with disabilities attached to the Voronezh State Institute of Physical Education. He describes the teaching methods used by the staff of this school.

Integration into Society

M. Fursova

Yury Aristov “I want my freedom!”

In this article a 20 year-old man with Down Syndrome talks about his hobbies, his travels, his friends and his attitude to life, while his mother tells us about her experience of bringing him up and what she considers to be the key to successful inclusion.

Special Art

N. Groznaya, N. Ivanova

From Australia with Love

This is about the inclusive Australian project “Bus Stop”, which gives people with a mental disability the chance to work as actors and cameramen in a professional film studio.

Letters of Our Readers

T. Takimova

A Change of Fate

This is the story of a woman from Tadjikistan who now lives in London where she is bringing up her son who has Down Syndrome. She shares her observations about attitudes to children with special needs in her homeland and in Great Britain.

New Publications. Articles

N. Groznaya

Down Syndrome and Autism

This is an overview of information about the dual diagnosis of Down Syndrome and autistic spectrum disorder. The information is gleaned from recent publications in periodicals and from the first big book on this subject by American specialists, psychologists and teachers. The book was published in the US in 2013.

Благотворительный Фонд «Даунсайд Ап»

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

Наши программы

- Информационная поддержка семьи
- Психологическая и социальная поддержка семьи
- Консультирование московских и иногородних семей
- Дистанционное консультирование
- Групповые и индивидуальные занятия с детьми
- Семинары для специалистов и родителей
- Издание специальной литературы
- Предоставление информации о синдроме Дауна через интернет-портал downsideup.wiki

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

Как помочь?

Это очень просто. Зайдите на www.downsideup.org, кликните на кнопку "Сделать пожертвование" и выберите удобный Вам способ перевода пожертвования. Самый простой и быстрый способ поддержать нашу работу — отправить **смс на номер 3443** с текстом СД и суммой пожертвования. Например, СД 300.

Контакты

+7 (499) 367-10-00,
факс: +7 (499) 367-26-36.
downsideup@downsideup.org
Адрес: Россия, 105043, г. Москва,
3-я Парковая ул., д. 14-а
www.downsideup.org

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



www.downsideup.org

даунсайд ап



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



461 р. — обработка одного печатного материала экспертами фонда перед его публикацией на информационном портале downsideup.wiki



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

НАУЧИМ каждого ребенка считать!



Представляем новый набор «Нумикон» для работы с детьми в группе — «Комплект материалов 1» («Kit 1»).

«Kit 1» предназначен для продолжения изучения математики после усвоения детьми навыков, описанных в методическом пособии к «Набору для специалистов. Базовый уровень». В руководстве для педагогов «Kit 1» вводится новый визуальный образ числа — счетные палочки Кюизенера (поставляются отдельно от набора).

Инклюзивный
подход
к образованию

В составе набора «Kit 1» —
новый DVD-диск
с материалами для учителя
на русском языке

Новые ассоциации,
помогающие увидеть
связи между числами



По вопросам покупки и обучения ждем ваших заявок:
Благотворительный фонд "Даунсайд Ап"
105043, г. Москва, ул. 3-я Парковая, д.14А
тел, +7 (499) 367-10-00
e-mail: numicon@downsideup.org
сайт: www.downsideup.org/ru/numicon

Мы будем рады сотрудничеству с Вами!

Средства
от продажи Нумикона
идут на финансирование
программ Даунсайд Ап