

СИНДРОМ ДАУНА

Междисциплинарный научно-практический журнал

XXI
ВЕК
2 (13), 2014

Я вижу огромный потенциал, который станет реальностью, если мы сможем обеспечить полноту жизни каждого человека с синдромом Дауна.

Доктор Зигфрид Пушел

Медицина

Психология

Педагогика

Интеграция
в общество

Творчество

Отечественный
и зарубежный
опыт

Новости

Анонсы



Содержание

1 Колонка главного редактора

К сведению авторов

Страницы истории

3 Наш современник доктор Пушел

Н. С. Грозная



Медицина и генетика

7 Депрессия у людей с синдромом Дауна

М. В. Гантман

11 Биомедицинские исследования в области синдрома Дауна

Н. С. Грозная



Психология и педагогика

15 Работа горя. Проживание травмы рождения ребенка с синдромом Дауна в динамике процесса горевания

В. А. Степанова



22 Мне интересно! Использование компьютера в работе и общении с детьми с особенностями развития

И. В. Карпенкова

Интеграция в общество

27 Как это должно быть? Инклюзивное образование для детей с синдромом Дауна

Кристель Манске



Особое искусство

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

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



Отечественный и зарубежный опыт

39 Инклюзивный танцевальный коллектив: особенности организации, модели развития

С. А. Фурсов

Отечественный и зарубежный опыт

45 Исследование метода тренировки памяти

Н. С. Грозная



Письма наших читателей

49 «Тихон 8848»: путевые заметки

К. Люляев,
Л. Люляева (Колоскова)



Обзор событий

54 Все о синдроме Дауна – одним кликом

55 Образовательный центр Даунсайд Ап

Е. В. Поле

56 Даунсайд Ап – участник V Всероссийской выставки-форума Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации

Н. А. Яковлева

58 Проект в Свердловской области: инициатива и крепкое партнерство

М. А. Фурсова

60 VII Международный кинофестиваль «Кино без барьеров»

А. Л. Симкина



Анонсы

61 Приглашает Индия

62 Инклюзивный танец: между теорией и практикой

Новые публикации

64 Книги

66 Статьи

Жизнь
супружеских пар
с синдромом Дауна

Б. Гарвия, П. Руф



72 Аннотации

73 Abstracts

74 Анонсы материалов следующего номера

Уважаемые читатели!

Вы держите в руках очередной номер нашего журнала, который, как всегда, наполнен практико-ориентированными материалами для вашей работы. Причем их направленность – самая разнообразная: от использования компьютерных игр для расширения возможностей обучения и развития особого ребенка до технологии создания инклюзивного танцевального коллектива. Традиционно значительное внимание мы уделяем медицинским вопросам и специфике пациентов с синдромом Дауна, а также проблемам инклюзивных форм обучения.

Постепенно практические материалы по количеству начинают превалировать в нашем журнале над теоретическими, концептуальными или историко-биографическими. Это, на наш взгляд, является свидетельством того, что система помощи людям с синдромом Дауна достигла определенного уровня развития, в том числе и в России. Сегодня уже, наверно, никого не надо убеждать в том, что дети с трисомией-21 не являются необучаемыми, что взрослые с синдромом Дауна вполне способны быть достойными членами общества и жить полноценной жизнью, создавать материальные и культурные ценности – нужны лишь определенные условия. Научная мысль уже сформулировала для этого основные принципы. Настало время трансформации теоретических постулатов и выводов в реальную практику, время разработки и апробации конкретных технологий и методик. И сегодня всё больше специалистов и организаций включают в орбиту своей деятельности людей с синдромом Дауна, осваивают методы их обучения и сопровождения, активизируют практику помощи семьям. Расширяется спектр направлений сопровождения и поддержки, возникают новые формы работы, способствующие социализации и интеграции людей с трисомией-21. Рассказывая о них, мы рассчитываем, что среди вас найдутся последова-



тели наших авторов, которые воспримут, творчески переработают и реализуют подобные проекты в своей работе, а в дальнейшем поделятся своим опытом на страницах нашего журнала.

Научные исследования в области медицинского сопровождения, диагностики, педагогической коррекции и психосоциальной поддержки людей с синдромом Дауна также претерпевают некоторые трансформации. Сейчас они зачастую окрашены этическими нюансами и касаются частных вопросов, предполагающих повышение эффективности существующих технологий коррекционно-развивающего обучения и психологической и социальной помощи людям с синдромом Дауна. Результаты этих исследований, возможно, откроют дорогу к новому качеству помощи, способствующему заметному улучшению жизни людей с трисомией-21.

Большинство представляемых нами публикаций могут быть успешно использованы специалистами в работе с широким кругом людей с нарушениями интеллекта. Для вашего удобства в каждом номере журнала мы будем размещать анонсы материалов, запланированных к публикации в последующих выпусках.

Н. А. Урядницкая

К сведению авторов

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

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

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

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

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

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

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

SDXXI@downsideup.org

Журнал основан в 2008 году,
выходит 2 раза в год

2014, № 2 (13)

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)

Редакционный совет:

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

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

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

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

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

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

Редактор **О. Я. Литвак**

Дизайн макета **И. П. Мамонтова**

Верстка **В. И. Рохлин**

Тираж **1500** экз.

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

Распространяется бесплатно

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

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

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

E-mail: downsideup@downsideup.org

Адрес сайта: www.downsideup.org

На 1-й с. обложки – Аполлинария Журина, фото И. Ким.
В оформлении этого номера использованы фотографии, помещенные на сайте www.flickr.com/photos/

Наш современник доктор Пушел

Н. С. Грозная

2 сентября 2013 года в США скончался доктор Пушел – наверное, самый известный в мире педиатр, занимавшийся проблемами здоровья и развития детей с синдромом Дауна, горячо и успешно отстаивавший их человеческое достоинство и гражданские права. Как пишут его коллеги, «если в вашей семье есть человек с синдромом Дауна, Зигфрид Пушел повлиял на вашу жизнь, даже если вы не знаете об этом».

Несомненно, справедливость этого высказывания распространяется и на Россию, где имя Зигфрида Пушела стало известно в середине 1990-х годов – когда на русском языке появились первые публикации, касающиеся положения людей с синдромом Дауна за рубежом. Ассоциация Даун Синдром перевела и издала главы из его книги «Родителям детей с синдромом Дауна. К лучшему будущему», а также его брошюру «Человек с синдромом Дауна». Эти материалы распространялись среди семей детей и взрослых с синдромом Дауна, и их отклик был эмоциональным и благодарным. Ведь позиция автора ярко контрастировала с тем, что родители слышали от работников родильных домов, врачей, педагогов. Для тех представителей профессионального сообщества, которые были готовы к восприятию новой точки зрения, значение этих материалов было также очень велико. В книге характеризовались наиболее типичные для детей и взрослых с синдромом Дауна проблемы здоровья, описывались подходы к их лечению и профилактике. А главы, посвященные развитию маленьких детей, ранней помощи и всем дальнейшим этапам образовательного маршрута, вводили читателей – воспитателей, психологов, педагогов – в курс тех перемен, которые произошли в США и других цивилизованных странах за предшествующие 20 лет.

Карьеру доктора Пушела во многом определило событие, которое произошло в его личной жизни почти 50 лет тому назад – в 1965 году. У него родился малыш с синдромом Дауна. Его назвали Кристианом, и впоследствии отец не раз говорил и писал о том, как он благодарен судьбе и Крису за то, что к нему пришло столь ясное понимание ценности человеческой жизни и своего пути в профессиональной деятельности.

В тот период синдром Дауна уже не был для доктора Пушела *terra incognita*. По удивительному стечению обстоятельств именно в это время, работая в клинике скорой помощи Монреальской детской больницы, он проводил исследования связи между синдромом Дауна и гипотиреозом, а также преждевременным половым развитием. А толчком к этой работе послужил случай с восьмилетней девочкой с синдромом Дауна, которую ему довелось принять. Ребенок жаловался на сильные боли в животе. После нескольких необходимых анализов пациентку немедленно перевезли в операционную. Девочка, к счастью, благополучно поправилась.

В жизни, особенно в детстве и молодости, доктора Пушела вообще было много поворотов и, похоже, еще более крутых. Обратимся к его автобиографическим заметкам, которые появились на странице «Памяти доктора Пушела» в Фейсбуке сравнительно недавно [1].



Детство, война, разруха

Зигфрид Пушел родился в 1931 году в семье вполне процветающих владельцев мясного магазина. Его детство и отрочество прошли в маленьком городке той части Силезии, которая до 1945 года принадлежала Германии. Дети, Зигфрид и его брат, помогали родителям, разнося клиентам заказы и выполняя несложные работы в самой лавке. Волею судьбы этот опыт лег в основу занятий юноши в последующие годы. Несмотря на то что родители были постоянно очень заняты и не могли уделять детям много времени, Пушел вспоминает о детстве как о счастливой поре и не раз признается в любви к своей малой родине и ее природе.

Зигфрид пошел в школу в 6 лет. Он пишет, что учился совсем неплохо, хотя признает, что «звезд с неба не хватал». Однако учительница жаловалась только на его поведение. Через 4 года мальчик перешел в среднюю школу, но закончить ее ему не удалось. Большая часть школьного детства Пушела пришлась на военное время, а в начале 1945 года город заняли советские войска. Школы закрылись. «Поскольку мама не хотела, чтобы я болтался без дела, рискуя попасть в неприятные истории, — пишет Пушел, — она приставила меня к работе в магазине в качестве ученика-подмастерья. Не могу сказать, что мне это нравилось. Мне было тогда только 13 лет, я был маленьким и тощим мальчишкой. Когда нужно было вести скотину на убой, коровы, быки и волы только странно смотрели на меня и часто убегали, таща меня за собой на веревке. Время было тревожное, впереди — неизвестность».

Опыт послевоенных лет

Послевоенная разруха, голод, попытки раздобыть буханку хлеба путем обмена на найденный в кладовке шнапс — такие картины встают из воспоминаний доктора Пушела... Затем, как известно из истории, в соответствии с решениями Ялтинской и Потсдамской конференций 1945 года, большая часть Силезии, в том числе и местность, где жили Пушелы, была передана Польше. Семья вынуждена была оставить дом, всё свое хозяйство и, как другие немцы, жившие в тех краях, отправиться на запад. Пушел пишет, что это время было особенно тяжелым для его родителей, а также для бабушки и дедушки, которые лишились фермы, на которой их предки прожили не одну сотню лет. Зигфриду было 14 лет. Переселившись на северо-восток Германии, семья обнаружила, что люди там говорят на малопонятном для них диалекте, а образ жизни сильно отличается от привычного. Зигфрид, однако, довольно быстро справился с языковыми трудностями и нашел много плюсов в новой для себя среде. А оказался он на ферме, где у него была своя комната и наконец-то достаточно еды. Мальчик делал всё, что требовалось: доил коров, пахал землю, заготавливал сено, собирал урожай. Не было недостатка в работе и зимой: строительство, добыча торфа, уход за скотом. Но Пушелу особенно нравилось изготовление свечей. И всё же чего-то явно не доставало. Он пишет: «К сожалению, там почти не было ничего, что стимулировало бы развитие интеллекта, а мне этого не хватало». Через два с половиной года юноша стал подумывать о новом занятии, так как посвятить всю жизнь работе на ферме ему не хотелось.

Следующей попыткой найти себя стала знакомая с детства работа в мясной лавке. Через полтора года ученичества



У входа в мясную лавку

Зигфрид уже был не только умелым забойщиком скота, но и мастером изготовления различной мясной продукции. Экзамен, необходимый для получения профессионального сертификата, он сдал на «отлично».

Затем был остров Боркум (земля Нижняя Саксония), где Зигфрид стал самостоятельно работать мясником. Но остров запомнился ему не этим. Летом он превращался в курортный городок с чудесными пляжами, где, сдав соответствующий экзамен, молодой человек с удовольствием работал спасателем.

Однако его профессией пока по-прежнему остается работа мясника. Следующее место жительства — городок Остероде — было замечательно опять-таки не мясной лавкой, а своими прекрасными горами, возможностью прогулок, восхождений и катания на лыжах. Много позже его американские коллеги вспоминали, что доктор Пушел был завзятым любителем приключений. Где бы ему ни приходилось выступать с лекциями или докладами, он всегда находил время для утренних пробежек. Он любил походы, покорение гор, участвовал в 38 марафонах, а в 2011 году совершил свой первый прыжок с парашютом (в 80 лет!) [2].

Пока же Пушел размышляет о дальнейшей профессиональной карьере. Не стать ли учителем для тех, кто хочет посвятить себя работе в пищевой промышленности? Но тогда нужно получить практический опыт, как минимум, в еще одной близкой сфере. И Зигфрид решает освоить специальность пекаря. Вставать приходилось в 3 часа ночи, ехать на велосипеде в пекарню, замешивать тесто, формировать и выпекать булочки и буханки, чтобы к завтраку был готов свежий хлеб. Юноше нравилась эта работа. Впоследствии дочь доктора Пушела Памела скажет ему: «Папа, ты не доктор, ты мясник, пекарь и свечных дел мастер!» И она была права, пишет Пушел, так как прежде чем начать учиться дальше, прежде чем поступить в медицинский институт, приходилось делать и это, и многое другое.

На пороге новой жизни

Весной 1953 года, когда 22-летний Зигфрид закончил курс освоения пекарного дела, он узнал об открытии интересной образовательной программы в колледже города Брауншвейг. Он написал заявление, добавив к нему пятистраничное резюме. После этого его пригласили на собеседование и испытания, которые продолжались целую неделю. В результате Пушелу сообщили, что он прошел отбор и стал одним из 28 человек, принятых на первый курс. Всего же претендентов

было 480! Особую радость юноша ощутил, узнав, что успешная сдача выпускного экзамена могла стать пропуском в университет, а это, как пишет он сам, «открывало совершенно новый мир».

Для взрослых людей с трудовым стажем колледж предлагал двухлетний интенсив. Программа включала те предметы, которые обычно школьники проходили в последних классах, а студенты колледжа – на первых курсах. Зигфриду очень нравилось заниматься. Но главное, в нем пробудился особый интерес к учебе, он наслаждался общей атмосферой, вдохновлявшей на приобретение новых знаний. Помимо академических дисциплин, были и занятия спортом, изобразительным искусством, музыкой. У юноши появилось много друзей, и некоторые из них оставались его друзьями почти 60 лет. «За время моих обязательных штудий в брауншвейгском колледже и ничем не подавляемой свободой учиться произошло мое превращение в другого человека. Это было похоже на то, как Савл превратился в Павла. Я оставил позади свой интерес к пищевому бизнесу и решил заняться медициной. В действительности, это был гигантский и очень важный для меня скачок. Слова известного психолога, дамы, которая опекала нас в течение двух лет учебы, – “Вы станете очень хорошим доктором” – запомнились мне навсегда и твердо определили направление моей будущей карьеры».

Пушел поступил в университет города Тюбинген, «идиллического милого маленького городка в южной Германии», как пишет он сам. Там помимо занятий медициной Зигфрид присоединился к общеобразовательной программе колледжа Лейбница. И снова он с радостью погрузился в интеллектуальную атмосферу. Проучившись 5 семестров, молодой человек переезжает в Берлин для занятий клинической практикой. Жизнь в Берлине, в отличие от Тюбингена, была ключом, несмотря на послевоенные годы. Театры, оперные спектакли, концерты – все это захватывало Зигфрида, иногда, как он сам признается, в ущерб занятиям. Тем не менее он отдавался изучению медицины со всем жаром, посещая также лекции по философии и психологии. И всё же клиническая практика заставляла главное внимание сосредоточить на медицине, которая неизбежно ставила перед человеком вопросы этики и готовности помогать нуждающимся – по примеру доброго самаритянина.

Время клинической практики пролетело быстро, и нужно было выбирать место дальнейшей учебы. Седьмой семестр был пройден во Фрайбурге. «Там я окончательно проникся чувством удовлетворения от осознания того, что это образование позволит мне впоследствии исцелять больных людей и помогать им», – пишет Пушел.

В 1958 году – новый переезд. Учеба продолжилась в Дюссельдорфе. Там Зигфрид занимался в течение последних четырех семестров. Более других специальностей ему нравилась хирургия, и он даже начал писать дипломную работу по этому предмету. Работал он больше, чем когда-либо раньше, так как необходимо было подготовиться к выпускному экзамену. «И вот я выполнил то, что некоторым казалось невозможным. Я сдал выпускной экзамен на оценку А (очень хорошо) и стал дипломированным врачом, а значит, предстояло ответить на следующий вопрос: куда идти дальше?»



Университет г. Тюбинген

За океан!

Пушел добился возможности поступить в резидентуру (послевузовское образование) в Канаде по специальности «Педиатрия» и в начале 1960-х годов навсегда покинул Европу. В Монреале параллельно основной работе молодой врач участвует в исследованиях, касающихся биомедицинской генетики и метаболизма.

Здесь представляется уместным прерваться и обозначить некоторые вехи дальнейшей учебы доктора Пушела, по существу не прекращавшейся в течение всей его жизни:

1967 г. – магистр здравоохранения (Гарвардский институт здравоохранения);

1985 г. – доктор наук в области психологии развития (университет штата Род-Айленд);

1996 г. – диплом юриста (институт права Новой Англии)

В конце 1960-х годов, закончив резидентуру в Монреальской детской больнице, доктор Пушел получает приглашение на работу в США, в Гарвардский институт государственного управления, где ему было предложено заниматься разработкой политики в области инвалидности. Он решил принять это предложение и написал соответствующее заявление, но оно было отклонено. Причина – диагноз его сына. Пушел обратился за поддержкой к сенатору Эдварду Кеннеди, и они вместе начали борьбу, причем не только против этого конкретного случая несправедливости. Первым, чем занялся Пушел по прибытии в США, была его совместная работа с Кеннеди по изменению законодательства и, в частности, по обеспечению разрешения людям с ограниченными возможностями эмигрировать в Америку. Все, кто так или иначе был связан с доктором Пушелом, свидетельствуют, что на протяжении всей своей жизни и деятельности в качестве педиатра он сам следовал высоким этическим принципам и активно внедрял их в сознание всех, кто работает в области медицинской и образовательной поддержки людей с ограниченными возможностями. Пушел был также известен своей глубокой связью с людьми с синдромом Дауна и их семьями. Вспоминая его, коллеги по многолетней работе в Национальном конгрессе по синдрому Дауна¹ пишут: «Зиг был автором

¹ Национальный конгресс по синдрому Дауна, основанный в США в 1973 году, – старейшая всеамериканская организация, объединяющая людей с синдромом Дауна, их семьи и специалистов, которые с ними работают.



На приеме у доктора Пушела

нового языка, которым он сам пользовался, говоря о людях с синдромом Дауна. Это было проявлением искреннего уважения к ним тогда, когда это еще не вошло во всеобщую практику».

Работая в 1970-х годах в Бостонской детской больнице, доктор Пушел стал директором самой первой в США многопрофильной программы поддержки детей с синдромом Дауна. В этот же период он преподает педиатрию в Гарвардском медицинском институте. В 1975 году – новое назначение: Пушел становится директором Центра детского развития в больнице столицы штата Род-Айленд г. Провиденс. Там он продолжает заниматься клинической деятельностью, исследованиями и преподаванием предметов, относящихся к теме нарушений развития, биохимической генетики и хромосомных аномалий. До конца своей жизни он вел активную преподавательскую деятельность, читая лекции в университетах США и других стран.

Если говорить о его публикациях, то всего им и в соавторстве с другими учеными и специалистами написано 15 книг и 250 научных статей.

«Мы отдаем дань человеку, который в буквальном смысле слова изменил мир к лучшему и успел сам стать свидетелем этому. И наша общая обязанность – хранить память о нем, продолжая его работу с такой отдачей, на которую мы только способны».

Джордж Капон, директор клиники «Даун синдром» института Кеннеди Кригер

Литература

1. In Memory of Dr. Siegfried M. Puschel. URL: <https://www.facebook.com/pages/In-Memory-of-Dr-Siegfried-M-Puschel/365451906891366>
2. My Skydive. URL: <http://www.youtube.com/watch?v=9xj24FGbZz4>
3. In Memory of Dr. Siegfried Puschel. URL: <http://dsmig-usa.org/about/77-about.html>
4. Remembering Dr. Sig Puschel. URL: <http://myemail.constantcontact.com/Dr-Sig-Puschel--Down-Syndrome-Pioneer-and-Friend--Dies.html?soid=1102107208525&aid=RYYdDLmRgSo>

«Он видел решения там, где наш мир видел проблемы, он видел сходство там, где общество видело различия, он внушал надежду тогда, когда другие предрекали поражение».

Брайан Скотко, содиректор программы «Даун синдром» клинической больницы Гарвардского медицинского института

Известный испанский врач, директор испанско-американской программы «Canal Down21» (www.down21.org) профессор Хесус Флорес, вспоминая Пушела, пишет: «Буквально всем, что я сделал в своей работе, относящейся к синдрому Дауна, я обязан ему. Первой статьей, которую я прочитал на эту тему, была его статья, и она побудила меня заняться синдромом Дауна; даже не будучи знакомым со мной лично, он пригласил меня и моего коллегу в Бостон на конференцию, которая впервые явила нас научному миру. И потом, у всех нас остались его книги, а главное – пример его собственной жизни и его доброты» [3].

После смерти Пушела в печати и интернете появилось огромное количество теплых высказываний и воспоминаний о нем родителей детей с синдромом Дауна и коллег. А члены общества «Даун синдром» штата Род-Айленд, где доктор Пушел трудился долгие годы, в сентябре 2014 г. в рамках ежегодных просветительских мероприятий организовали 5-километровый пробег его памяти.

Не будем забывать этого замечательного человека, который проложил путь к лучшему будущему детям с синдромом Дауна всего мира.



Д Е П Р Е С С И Я

у людей с синдромом Дауна

М. В. Гантман, врач-психиатр, г. Москва

При снижении интеллекта многие психические расстройства выявляются поздно или вовсе не диагностируются. Это связано с тем, что любые симптомы, даже внезапно возникшие в зрелом возрасте, трактуются как проявление исходного заболевания. Тем не менее, диагноз «синдром Дауна» не исключает других психических заболеваний, в том числе аффективных расстройств, среди которых чаще всего встречается депрессия.

Формальные клинические критерии депрессии по Международной классификации болезней и по американской классификации Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM), несколько различаются, но в цели этой статьи не входит подробный анализ диагностики. Мы рассмотрим особенности депрессии у людей с синдромом Дауна и способы помощи при таких состояниях.

В популяционных исследованиях в разных странах используют разные критерии депрессии, поэтому цифры дают лишь ориентировочную картину. Однако повсеместно это заболевание встречается достаточно часто, хотя официальное количество пациентов всегда меньше реального из-за низкой обращаемости к психиатрам. Например, по данным американского Национального института психического здоровья (NIMH) за 2012 г. в течение года эпизод депрессии перенесли 6,9 % взрослого населения страны.



Среди людей с синдромом Дауна в возрасте от 16 до 78 лет депрессия встречается чаще, чем в общей популяции (у 11,3 %) [6], но не чаще, чем у пациентов с другими формами интеллектуальной недостаточности [7]. При этом следует учитывать, что сплошных исследований пациентов с синдромом Дауна немного и в части работ изучали только пациентов, живущих в интернатах.

Повышенную предрасположенность людей с синдромом Дауна к депрессии, особенно в подростковом возрасте, объясняют несколькими причинами. При синдроме Дауна обнаружено снижение уровня серотонина и нарушение его обратного захвата [20, 29], тогда как серотонин – один из основных медиаторов, с нарушением обмена которого связывают депрессию.

Также считается, что люди с синдромом Дауна более подвержены депрессии из-за психологической уязвимости. Для этих пациентов характерна гиперсоциальность, то есть повышенная потребность соответствовать нормам, принятым в коллективе. При этом возможность иметь друзей, быть частью коллектива ограничена [5, 10], что является фактором риска для возникновения депрессии [13]. Помимо этого, среди подростков с синдромом Дауна чаще наблюдается ожирение, которое также предрасполагает к эмоциям депрессивного спектра [18].

Установлено, что при синдроме Дауна из-за особенностей строения и физиологии часто (у 30–60 % пациентов) наблюдается синдром остановки дыхания (апноэ) во сне [11, 19]. Это ухудшает снабжение головного мозга кислородом и может вызывать проявления депрессии [2].

Возрастные группы риска для развития депрессии – это подростки и пожилые люди [12]. Считается, что подростки склонны к депрессии из-за возрастного психологического и физиологического кризиса, а пожилые люди – из-за соматических и неврологических заболеваний, в том числе приводящих к старческой деменции, в рамках которой может развиваться депрессивный синдром.

Как все пациенты, которым трудно осознать и высказать свои мысли и чувства, люди с синдромом Дауна проявляют свое неблагополучие изменением поведения. Беспокойство, агрессия (вспышки ярости, аутоагрессия), нарушение сна, аппетита, замкнутость могут быть сигналами о том, что пациенту грустно и его ничего не радует. Трудно бывает установить, какое событие спровоцировало депрессию, потому что пациент не может достаточно ясно рассказать об этом [9], поэтому депрессия кажется беспричинной. События, которые обычно не столь травматичны для здорового человека, например переезд или смена учителя, могут стать сильным стрессом для человека с синдромом Дауна, поскольку его возможности адаптации снижены.

Как распознать депрессию при синдроме Дауна

Привычные критерии депрессии не вполне применимы при синдроме Дауна [7], и для этой группы пациентов необходимо создать отдельные диагностические руководства. Чтобы сде-

лать диагностику более точной, разрабатывают и биохимические маркеры депрессии, например показатели иммунной системы (альфа-2-макроглобулин и др.) [3].

Если у пациента резко ухудшились способности к самообслуживанию, он «разучился» говорить, перестал контролировать мочеиспускание и дефекацию, одной из причин может быть депрессия. Правильно поставить диагноз бывает трудно, потому что при синдроме Дауна у многих пациентов рано развивается болезнь Альцгеймера [15], симптомы которой могут совпадать с депрессивными.

При симптомах депрессии прежде всего необходимо исключить соматические заболевания. Пациент с синдромом Дауна может не распознать признаки телесных нарушений и не пожаловаться на них. При этом головной мозг реагирует на общее неблагополучие появлением новых симптомов. Во Франции описан случай, когда у пациента с синдромом Дауна наблюдался психоз с депрессивным аффектом и галлюцинациями на фоне нераспознанной целиакии (генетически обусловленной непереносимости белка глютена) и аглютеновая диета значительно улучшила психическое состояние [21].

Методы скрининга и оценки тяжести депрессии

В общей популяции взрослых для скрининга депрессии используют ряд шкал, в частности шкалу самооценки депрессии Цунга [32] (переведена на русский и адаптирована Т. И. Балашовой), Depression Scale (DepS) [24, 1]. Есть шкалы для скрининга депрессии, которые адаптированы с учетом возраста, например гериатрическая шкала депрессии [8].

Для детей доступным и быстрым инструментом скрининга депрессии является, например, CES-DC (Center for Epidemiological Studies Depression Scale for Children) – шкала депрессии центра эпидемиологических исследований для детей [31]. Учитывая, что интеллектуальный возраст пациента с синдромом Дауна, как правило, меньше, чем паспортный, можно предположить, что даже для взрослых с синдромом Дауна применима детская шкала с соответствующей интерпретацией, однако исследований, которые могли бы проверить это предположение, не проводилось.

Следует помнить, что скрининг депрессии с использованием шкал – только начальный этап диагностики. При подозрении на депрессию нужно провести более тщательное обследование. Отрицательный результат скрининга не исключает депрессии, если есть другие признаки данного заболевания. И напротив, для многих скрининговых шкал, и в том числе CES-DC, характерна значительная частота ложноположительных результатов [23], поэтому не следует устанавливать диагноз только на основании суммы баллов.

Для диагностики депрессии могут быть использованы также проективные рисуночные методики. Так, описан случай диагностирования признаков депрессии у девочки 13 лет с синдромом Дауна и резким снижением когнитивных функций. Данные признаки выявлялись не только в беседах с ней и ее родителями и по изменению ее поведения, но и при помощи теста рисования своей семьи [9, 25].

Как лечат депрессию при синдроме Дауна

На данный момент нет специфических ограничений в возможностях лечения пациентов с синдромом Дауна по сравнению с общей популяцией. Используются антидепрессанты (возможно, вместе с нейролептиками или снотворными) [17, 22, 29], которые более эффективны в сочетании с психотерапией.

При проблемах поведения у пациентов с интеллектуальными нарушениями, даже если врач не уверен в диагнозе депрессии, считаются обоснованными пробные курсы селективных ингибиторов обратного захвата серотонина [9, 28].

В случаях, не поддающихся лекарственной терапии либо при противопоказаниях к назначению антидепрессантов может применяться электросудорожная терапия (ЭСТ). Описано небольшое количество случаев, когда при синдроме Дауна и депрессии, резистентной к антидепрессантам, была эффективна ЭСТ [16, 30]. В трех из рассмотренных случаев наблюдались кататонические симптомы [14, 27].

Что запомнить врачу

- Диагноз «синдром Дауна» не исключает других психических расстройств, как функциональной, так и органической природы. Нужно лишь учитывать, что клиническая картина в таких случаях может отличаться от таковой в общей популяции.
- Для синдрома Дауна нехарактерно резкое изменение психического состояния. Если это происходит, нужно проводить обследование и выяснять причину.
- При синдроме Дауна с симптомами депрессии следует выявлять и лечить сопутствующие соматические состояния: провести общее клиническое и лабораторное обследование и полисомнографию для исключения апноэ во сне.
- Методы лечения депрессии при синдроме Дауна принципиально не отличаются от таковых для общей популяции соответствующего возраста.

1. Пакриев С. Г., Ковалев Ю. В. Экспресс-диагностика депрессий // Медицинская психология в России : электрон. науч. журн. 2011. № 3. URL: <http://medpsy.ru> (дата обращения: 29.09.2014).
2. Adolescents and young adults with Down syndrome presenting to a medical clinic with depression: co-morbid obstructive sleep apnea / G. T. Capone [et al.] // American Journal of Medical Genetics. Part A. 2013. Vol. 161, № 9. P. 2188–2196.
3. Alpha 2 macroglobulin elevation without an acute phase response in depressed adults with Down's syndrome: implications / J. A Tsiouris [et al.] // Journal of Intellectual Disability Research. 2000. Vol. 44, № 6. P. 644–653.
4. Capone G. T., Aidikoff J. M., Goyal P. Adolescents and Young Adults with Down Syndrome Presenting to a Medical Clinic with Depression: Phenomenology and Characterization Using the Reiss Scales and Aberrant Behavior Checklist // Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities. 2011. № 4. P. 244–264.
5. Carr J. The Everyday Life of Adults with Down syndrome // Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 2007. Vol. 21, № 5. P. 389–397.
6. Collacott R. A. The effect of age and residential placement on adaptive behaviour of adults with Down's syndrome // British Journal of Psychiatry. 1992. Vol. 161. P. 675–679.
7. Depression in Down syndrome : a review of the literature / J. C. Walker [et al.] // Research in Developmental Disabilities. 2011. Vol. 32, № 5. P. 1432–1440.
8. Development and validation of a geriatric depression screening scale : a preliminary report / J. A. Yesavage [et al.] // Journal of Psychiatric Research. 1982–1983. Vol. 17, № 1. P. 37–44.
9. Developmental regression, depression, and psychosocial stress in an adolescent with Down syndrome / D. S. Stein [et al.] // Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics. 2013. Vol. 34, № 3. P. 216–218.
10. D'Haem J. Special at school but lonely at home: an alternative friendship group for adolescents with Down syndrome // Down Syndrome Research Practice. 2008. Vol. 12, № 2. P. 107–111.
11. Durand V. M. Sleep Better: A Guide to Improving Sleep for Children with Special Needs. Brookes Publishing, 1998.
12. Dykens E. M. Psychiatric and behavioral disorders in persons with Down syndrome // Mental retardation and developmental disabilities research reviews. 2007. Vol. 13, № 3. P. 272–278.
13. Evaluating an Interpersonal Model of Depression among Adults with Down Syndrome / S. H. Ailey [et al.] // Research and Theory for Nursing Practice. 2006. Vol. 20, № 3. P. 229–246.
14. Jap S. N., Ghaziuddin N. Catatonia among adolescents with Down syndrome : a review and 2 case reports // Journal of Electroconvulsive therapy. 2011. Vol. 27, № 4. P. 334–337.
15. Jervis G. A. Early senile dementia in mongoloid idiocy // The American Journal of Psychiatry. 1948. Vol. 105. P. 102–106.
16. Lazarus A., Jaffe R. L., Dubin W. R. Electroconvulsive therapy and major depression in Down's syndrome // Journal of Clinical Psychiatry. 1990. Vol. 51, № 10. P. 422–425.
17. Mental health, behaviour and intellectual abilities of people with Down syndrome / T. Maatta [et al.] // Down Syndrome Research and Practice. 2006. Vol. 11, № 1. P. 37–43.
18. Obesity and obesity-related secondary conditions in adolescents with intellectual/developmental disabilities / J. H. Rimmer [et al.] // Journal of Intellectual Disability Research. 2010. Vol. 54, № 9. P. 787–794.
19. Obstructive sleep apnea: should all children with Down syndrome be tested? / S. R. Shott [et al.] // Archives of Otolaryngology – Head and Neck Surgery. 2006. Vol. 132. P. 432–436.
20. Omen G. S., Smith L. T. A Common Uptake System for Serotonin and Dopamine in Human Platelets // Journal of Clinical Investigation. 1978. Vol. 62, № 2. P. 235–240.
21. Psychosis revealing a silent celiac disease in a young women with trisomy 21 / J. Serratrice [et al.] // La Presse Medicale. 2002. Vol. 12, № 31(33). P. 1551–1553.
22. Ramstad K., Loge J. H., Sponheim E. [Depression and Down syndrome] // Tidsskr Nor Laegeforen. 1998. Vol. 118, № 14. P. 2153–2154.
23. Roberts R. E., Lewinsohn P. M., Seeley J. R. Screening for adolescent depression: a comparison of depression scales // Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry. 1991. Vol. 30. P. 58–66.
24. Screening for depression in the rural population in Udmurtia / S. Pakriev [et al.] // Nordic Journal of Psychiatry. 1997. Vol. 51. P. 325–330.
25. Stein M. T. The use of family drawings by children in pediatric practice // Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics. 1997. Vol. 18. P. 334–339.
26. Substance Abuse and Mental Health Services Administration, Results from the 2012 National Survey on Drug Use and Health: Mental Health Findings, NSDUH Series H-47, HHS Publication No. (SMA) 13-4805. Rockville, MD: Substance Abuse and Mental Health Services Administration, 2013.
27. Torr J., D'Abreu J. C. Maintenance Electroconvulsive Therapy for Depression with Catatonia in a Young Woman with Down Syndrome // Journal of Electroconvulsive therapy. 2014. [Epub ahead of print].
28. Treatment of functional decline in adults with Down syndrome using selective serotonin-reuptake inhibitor drugs / D. S. Geldmacher [et al.] // Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology. 1997. Vol. 10, № 3. P. 99–104.
29. Two cases of adult Down syndrome treated with selective serotonin re-uptake inhibitor for behavior disorders / T. Hirayama [et al.] // No To Hattatsu. 2004. Vol. 36, № 5. P. 391–394.
30. Warren A. C., Holroyd S., Folstein M. F. Major depression in Down's syndrome // British Journal of Psychiatry. 1989. Vol. 155. P. 202–205.
31. Weissman M. M., Orvaschel H., Padian N. Children's symptom and social functioning selfreport scales: Comparison of mothers' and children's reports // Journal of Nervous Mental Disorders. 1980. Vol. 168, № 12. P. 736–740.
32. Zung W. W. A self-rating depression scale //Archives of General Psychiatry. 1965. Vol. 12. P. 63–70.



Профессор Сью Бакли

Биомедицинские исследования в области синдрома Дауна¹

Н. С. Грозная

Вот уже несколько лет швейцарская фармацевтическая компания «Хоффманн – Ла Рош» изучает эффект применения разработанного ею лекарственного препарата RG1662, который предназначен для улучшения памяти людей с синдромом Дауна и их способности учиться.

В прошлом году была завершена первая фаза исследования безопасности препарата с участием взрослых людей с синдромом Дауна. В настоящее время специалисты компании приступили ко второй фазе – теперь уже более масштабному, рандомизированному, плацебо-контролируемому исследованию двойной анонимности для определения эффективности, безопасности и переносимости своего нового препарата. Недавно компания «Ла Рош» объявила о наборе 180 человек с синдромом Дауна в возрасте от 12 до 30 лет для участия в 26-недельном эксперименте. В настоящее время набор добровольцев продолжается. Желающие участвовать в эксперименте случайным образом будут отнесены к одной из трех групп. Две группы должны получать RG1662 (причем одна из них меньшие, другая большие дозы), а третья группа – плацебо.

Предполагается, что известные трудности, которые испытывают люди с синдромом Дауна при усвоении новых знаний и умений, могут быть обусловлены чрезмерным торможением процесса передачи сигналов между нейронами в определенных отделах головного мозга. Ученые рассчитывают, что новый препарат, препятствуя этому чрезмерному торможению, поможет улучшить работу памяти и способность учиться.

¹ По материалам: Roche seeks volunteers for study of drug that may improve learning and memory (<http://www.dseinternational.org/en-us/news/2014/06/14/roche-phase-2-down-syndrome-study-clematis/>), Professor Sue Buckley's speech at Roche Global Down Syndrome Advisory Board, 12 March 2013 (<http://www.dseinternational.org/en-gb/papers/2013/roche-global-advocacy-group/>).

Мнение специалиста

В качестве консультантов компании «Ля Рош» выступает Международный фонд содействия образованию детей с синдромом Дауна и лично профессор Сью Бакли, всемирно известный ученый, психолог, директор Фонда научных исследований в области синдрома Дауна.

12 марта 2013 года в Базеле на встрече с советом по синдрому Дауна компании «Ля Рош» Сью Бакли выступила с речью, в которой она ясно выразила позицию научной общественности и сообщества, объединяющего людей с синдромом Дауна, их семьи и граждан, отстаивающих права и интересы этих людей.

Сью Бакли приветствовала решение швейцарской фармацевтической компании вложить финансовые средства и профессиональные знания в исследование, которое может привести к существенному улучшению качества жизни людей с синдромом Дауна. «Я думаю, – сказала она, – что результаты испытаний препарата на животных действительно указывают на своевременность изучения его эффективности для людей. В этих условиях нам необходимо действовать согласованно. Я предвижу сложности, которые ожидают всех нас – команду специалистов “Ля Рош” и сообщество тех, кто так или иначе принимает участие в жизни людей с синдромом Дауна».

Затем Сью Бакли представила аудитории развернутую информацию, учитывающую все нюансы проблемы, которые, по ее глубокому убеждению, необходимо иметь в виду при проведении следующих этапов исследований.

Многим членам профессионального сообщества известно, что Сью Бакли уже более 30 лет активно занимается исследованиями в области синдрома Дауна. Она изучала клиническую психологию, работала в службах поддержки людей с интеллектуальными нарушениями, на протяжении многих лет преподавала психологию в Портсмутском университете.

В своей речи она, в частности, отметила: «Со студенческой скамьи меня интересовала деятельность центральной нервной системы; позже я читала курс, посвященный работе головного мозга и поведению. Готовясь к этому выступлению, я особенно ясно почувствовала, как моя научная и педагогическая деятельность, с одной стороны, и работы ученых в области биомедицины – с другой, в настоящий момент подошли к одной и той же точке, и теперь мы начинаем решать в определенном смысле похожие задачи».

По мнению С. Бакли, мы, признавая достижения в биомедицине, вместе с тем должны сознавать, что использование фармацевтических средств улучшения когнитивных функций, по большому счету, еще не вошло в практику и не исследовано должным образом, а то ограниченное число испытаний

препаратов на людях, которое есть на сегодняшний день, не особенно вдохновляет. Тем не менее, это один из путей к улучшению развития и способности к обучению людей с синдромом Дауна. И для продвижения по этому пути требуется решить важные этические вопросы и убедиться в его безопасности.

Представляя краткую историю исследований в области синдрома Дауна, Сью Бакли отметила особое значение открытий конца 70-х годов прошлого века. Именно в то время было обнаружено, что воздействие на человека одного из генов, находящихся на «лишней» хромосоме 21-й пары, сходно с воздействием определенного гена 16-й хромосомы мыши, и Чарльз Эпштейн (Charles Epstein) предположил, что мышиные модели могли бы содействовать изучению синдрома Дауна. В настоящее время более всего исследуется мышиная модель Ts65Dn. Усилия по документированию генетического кода 21-й хромосомы привели к тому, что за последние два десятилетия мы стали гораздо лучше понимать, что собой представляют гены этой хромосомы и каковы их функции, однако многое в этой сфере еще не сделано.

1970-е годы отмечены также значительным ростом исследований в области детского развития и обучения. Ученые начали более четко описывать отличия в развитии высших психических функций, включая речь, язык, чтение и память, у детей с синдромом Дауна и типично развивающихся детей. Эти исследования продолжают, позволяя увидеть больше нюансов той задержки интеллектуального развития, которая присуща людям с синдромом Дауна. Выявляя относительно сильные и слабые стороны, специалисты могут более эффективно направлять свои педагогические усилия. В последние годы в специальном образовании начались испытания целенаправленных методов развития маленьких детей с синдромом Дауна. Эти разработки уже дают в руки педагогов-практиков конкретные инструменты. К ним относятся, например, компьютерные программы, направленные на улучшение работы зрительно-пространственной кратковременной памяти, и методика развития навыков чтения и речи. Что касается исследований в области биологии и генетики, то они уже начали приоткрывать некоторые базовые механизмы влияния лишней хромосомы.

Несмотря на эти достижения, есть сферы, в которых нам необходимо соблюдать осторожность. Ведь в действительности мы еще многого не знаем о синдроме Дауна. Известно, например, что подверженность некоторым соматическим заболеваниям у людей с синдромом Дауна в целом выше, чем по популяции, однако индивидуальные особенности играют значительную роль. В меньшей, а может быть, даже в большей степени различны мыслительные способности людей с синдромом Дауна. Бакли еще раз подчеркнула, что наличие лишней хромосомы, несомненно, влияет на развитие, но конечные результаты определяются не только ею одной.

Поэтому не следует упрощать всё до механических связей между генами, биохимическими процессами, функциями ЦНС и их проявлениями у людей с синдромом Дауна в реальном мире. Важная роль биологических факторов не вызывает сомнений, но когнитивное развитие является сложным и интегративным процессом, который зависит от того, что подается на «вход системы». Входящее воздействие и тренировки меняют структуру и функции определенных отделов головного мозга.



В последние годы ученые выявили отличия в функционировании нервных клеток мышинной модели Ts65Dn и обычной мыши. Они исследовали вопрос о том, как эти отличия влияют на способность мыши к обучению. В поле зрения ученых находится гамма-аминомасляная кислота – ГАМК (лат. аббревиатура – GABA), главный ингибирующий нейромедиатор головного мозга человека.

Изучение мышинной модели Ts65Dn показывает, что влияние ГАМК проявляется в чрезмерном торможении функции нейронов, что, в свою очередь, обуславливает трудности в усвоении новых знаний и умений, а также проблемы в работе памяти. Эти наблюдения привели к появлению гипотезы о том, что правильно подобранное воздействие на ГАМК-рецепторы может улучшить эти функции. Фабиан Фернандес (Fabian Fernandez) и его коллеги из Стэнфордского университета (США) сообщили, что воздействие на мышей Ts65Dn препаратами, препятствующими торможению, за которое отвечает ГАМК, улучшает показатели работы памяти и обучаемости.

И хотя эти открытия кажутся перспективными, нельзя не отметить, что использовавшиеся в экспериментах на мышах антагонисты ГАМК приводили к повышенной тревожности и судорогам. Люди с синдромом Дауна больше других подвержены появлению судорог и особенно чувствительны к лекарствам, провоцирующим эпилепсию. Поэтому ученые начали работать над созданием препаратов целенаправленного действия, чтобы вероятность побочных эффектов от их применения была минимальной.

В то время как изучавшиеся ранее препараты воздействовали на все ГАМК-рецепторы, новые препараты воздействуют на определенные рецепторы, которые присутствуют в отделах головного мозга, связанных с памятью и обучаемостью. Сью Бакли упомянула, что недавно ученые из Испании и специалисты компании «Ля Рош» опубликовали результаты исследования препарата, воздействующего на отдельные конкретные рецепторы. Оказалось, что применение этого препарата у мышей Ts65Dn улучшило память и способность к обучению и не привело к росту тревожности и появлению судорог.

Резюмируя имеющиеся на сегодняшний день достижения, Сью Бакли сказала: «Пока у нас есть только экспериментальные свидетельства улучшения работы памяти и способности учиться, которые отмечены при испытании препарата на мышах. Что это может нам сказать о возможной пользе препарата для людей с синдромом Дауна? Если с помощью фармакотерапии мы добьемся улучшения функции памяти у людей, как в случае экспериментов на мышинных моделях, то теоретически мы должны увидеть, как совершенствуется процесс овладения определенными навыками. Это, в свою очередь, приведет к улучшению качества жизни. Однако до тех пор, пока мы не протестируем препарат на людях с синдромом Дауна, мы не сможем сказать, будет ли он действовать в принципе и если да, то какой именно эффект мы получим».

Докладчица подняла еще один вопрос: следует ли нам вообще вмешиваться? По ее мнению, осторожность в отношении использования медицинских препаратов, воздействующих на функции головного мозга, совершенно оправдана. Мозг – в высшей степени сложная система, и влияние, которое на него оказывает дополнительная копия хромосомы в 21-й паре, также чрезвычайно сложно. Именно поэтому мы

имеем все основания спросить, действительно ли мы понимаем, что делаем, вмешиваясь таким образом в работу головного мозга людей с синдромом Дауна.

Сью Бакли напомнила: «Некоторые считают, что нам не следует желать “излечения” людей с синдромом Дауна, что их генетический код и определяемые им когнитивные способности – часть личности каждого из них как представителей человеческого рода. Я не думаю, что можно говорить об “излечении” людей с синдромом Дауна. Препараты, которые исследуются на мышинных моделях, не “лечат”, и, хотя они могут предложить смягчение некоторых конкретных проблем, ассоциирующихся с синдромом Дауна, они не являются лекарствами от синдрома Дауна как такового. Поэтому вопрос, на чем нужно сосредоточить наши усилия, связан с тем, в какой степени нам следует помогать людям с синдромом Дауна вести более полную и удовлетворяющую их жизнь. Мой ответ: мы должны помогать им настолько, насколько это практически возможно, и медикаментозное вмешательство так же важно, как и обучение. Ведь никто же не будет утверждать, что нам не следует пользоваться возможностями хирургического вмешательства для коррекции пороков сердца у младенцев!»

Сью Бакли заметила также, что на улучшение специфических функций головного мозга направлены и некоторые уже упомянутые ею новые методы обучения детей, и в этом их сходство с воздействием обсуждаемого препарата. Так, недавно специалисты Международного фонда содействия образованию детей с синдромом Дауна закончили испытания программы тренировки памяти, основанной на использовании компьютеров. Эти занятия направлены на улучшение специфических когнитивных функций путем их тренировки таким образом, чтобы результаты этого вмешательства были стойкими благодаря, как надеются специалисты, изменениям в мозговых структурах.



Сообщество людей с синдромом Дауна, их родителей, специалистов и защитников их прав и интересов должно быть непременно вовлечено в постановку целей разработки новых медикаментозных средств. Какая степень улучшения и какой именно функции стала бы достаточным основанием для применения фармакотерапии? На этот вопрос могут ответить только люди с синдромом Дауна и их близкие.

Сложность стоящих перед разработчиками задач

Во-первых, то, что мы знаем о влиянии дополнительных копий генов 21-й хромосомы на биохимические и неврологические процессы, основано на изучении мышиных моделей при их ограниченной корреляции с наблюдениями за людьми. Один лишь факт, что мышиная модель обнаруживает определенные неврологические особенности, еще не доказывает, что те же особенности присутствуют и у людей с синдромом Дауна. Если медикаментозное воздействие срабатывает на мышах, еще не известно, будет ли оно работать и на людях. Существует вероятность, что не будет. В истории биомедицинских исследований есть огромное количество примеров, когда многообещающие открытия, сделанные в процессе опытов с мышами, не подтвердили свою полезность для людей.

Продолжая говорить об осторожности, Сю Бакли привела пример исследования тех немногих препаратов, которые на сегодня испытаны на людях и не дали обещанных результатов. К ним относится мемантин, который, в принципе, содействует нормализации психической активности, улучшает память, повышает способность к концентрации внимания. Однако недавнее крупномасштабное рандомизированное контролируемое исследование обнаружило неэффективность его использования для лечения нарушений познавательной сферы и деменции у людей с синдромом Дауна старше 40 лет. Испытания этого препарата на молодых людях с синдромом Дауна без деменции также не дали положительных результатов.

Во-вторых, не следует забывать, что головной мозг – сложная система с множеством взаимных связей. По тому лишь, что мы с помощью научных методов доподлинно узнали, как воздействовать на какой-то конкретный отдел мозга, мы не можем с уверенностью судить, как это вмешательство влияет на другие отделы мозга. Вполне можно допустить, что усилия по нормализации неврологических функций в одной части мозга могут пагубно отразиться на функциях другого отдела. Одна из обнадеживающих особенностей препарата, который исследует компания «Ля Рош», состоит в том, что целью его воздействия является деятельность рецепторов, которые являются самыми активными в одном из отделов мозга. Однако мы не можем исключить вероятность того, что фармакотерапия, нацеленная на один аспект когнитивных функций, непреднамеренно отразится на других. Эти влияния могут быть слабыми и трудно определяемыми, и нам придется смириться с необходимостью искать баланс плюсов и минусов – как мы поступаем в отношении большинства лекарств.

Фармакотерапия может также иметь и более серьезные побочные эффекты. Как уже было сказано, здесь речь идет о рисках появления повышенной тревожности и судорожной активности. Очевидно, нужно быть совершенно уверенными в том, что эти препараты безопасны для людей.

Дальнейшие перспективы

Исследования любого нового препарата требуют времени. Предварительные испытания должны оценить его безопасность. Обычно такие исследования проводят с привлечением сравнительно небольшого числа участников. Если эти испытания оказываются успешными, то ученые приступают к более широкому исследованию с целью определения того, оказывает ли препарат желаемый эффект, и дальнейшего мониторинга безопасности. Если результаты испытаний будут положительными, то могут начаться полномасштабные клинические исследования с привлечением еще большего количества людей. Весь этот процесс может занять много лет.

Исследования препарата компании «Ля Рош» потребуют сотрудничества ученых из разных сфер, а также сообщества людей, вовлеченных в проблемы синдрома Дауна, и исследователей. Вероятнее всего, они будут проходить во множестве стран, так что сотрудничество приобретет международный характер. Сообществу людей с синдромом Дауна необходимо работать с учеными, чтобы точнее определить те ожидаемые результаты, которые будут иметь реальный смысл. Специалисты в области развития и врачи-практики, имеющие опыт работы с людьми с синдромом Дауна, должны будут сотрудничать с учеными – специалистами в области биомедицины для разработки показателей тестов и процедур обследования, необходимых для точной оценки этих ожидаемых результатов.

Это непростое предприятие. Существуют серьезные трудности, связанные с оценкой различных аспектов развития. Эта оценка должна быть достаточно надежной и чувствительной к результатам применения препарата. Нужно заметить, что такая задача стоит и перед специалистами в области образования, так что разработка более совершенных показателей поможет всем.

Сю Бакли поддержала также мнение ряда ученых, что показатели, характеризующие влияние препарата, должны не просто демонстрировать улучшение отдельных параметров развития, но отражать заметные улучшения в жизни людей с синдромом Дауна. Так, для того, чтобы считать вмешательство ценным, улучшение работы памяти должно выражаться в показателях, которые больше говорят о функционировании человека в реальном мире, например в показателях развития речи или способности к математике. Если в результате применения препарата человек сможет запоминать более длинные последовательности цифр или символов, это не обязательно будет означать, что он сможет лучше говорить или усваивать больший объем информации в классе.

Сообщество людей с синдромом Дауна, их родителей, специалистов и защитников их прав и интересов должно быть непременно вовлечено в постановку целей разработки новых медикаментозных средств. Какая степень улучшения и какой именно функции стала бы достаточным основанием для применения фармакотерапии? На этот вопрос могут ответить только люди с синдромом Дауна и их близкие.

РАБОТА ГОРЯ

Проживание травмы рождения ребенка с синдромом Дауна в динамике процесса горевания

В. А. Степанова, кандидат психологических наук, психолог Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап

Рождение ребенка с особенностями здоровья – травма для родителей. В большинстве случаев известие о том, что с малышом что-то не так, является неожиданным и шокирующим. И если в обычной ситуации контакт с новорожденным налаживается естественным образом, более того, от вмешательства извне в этот процесс стоит воздержаться – у матери и ребенка достаточно ресурсов, чтобы наладить жизненно необходимую связь [1], – в случае рождения малыша с особенностями дело обстоит по-другому. Чтобы женщина сумела принять реальность, чтобы контакт с младенцем не прервался, а развивался, ей крайне желательно иметь специальное сопровождение.



Как возникает проблема

Появление на свет ребенка является для матери мощнейшим переживанием. Девочка, мечтавшая о малыше еще с возраста Эдипова периода (3–6 лет), становясь взрослой женщиной, наконец осуществляет свою задумку. Кто для нее этот младенец, выношенный в мечтах? Конечно, идеал. Он бессознательно наделен отцовскими чертами, сознательно – чертами ее мужа, в нем есть образ самой женщины, а возможно, и воспоминания о ее прошлых любовных увлечениях. Она грезит и уже любит. И вот рождается малыш – реальный. Возможно, он оказался другого пола, чем мечталось, возможно, он слишком много кричит или даже «совсем не похож» на задуманный образ. Запускается процесс, обозначенный в психологии как процесс горевания. Мать испытывает непонятную тоску, бывает раздражена, плачет «на ровном месте», срывается на близких. Если переживания слишком сильные, врачи могут диагностировать послеродовую депрессию. Причина такого состояния именно в запуске работы горя: с «ребенком мечты» крайне тяжело расстаться и очень трудно принять его реального.

В нашей работе с семьями мы ежедневно сталкиваемся с двойной травмой наших матерей. Мало того, что ребенок субъективно отличается от задуманного, он еще и объективно другой – у него лишняя хромосома.

По нашим наблюдениям, женщины, не получившие психологической помощи вскоре после рождения ребенка с синдромом Дауна и обратившиеся к нам значительно позже, находятся как бы в «замороженном» состоянии. Не проделав работу горя естественным образом, они «застывают», переживая как симптомы депрессии, так и психосоматические расстройства, что отражается на их здоровье, развитии ребенка и общем функционировании семьи.

«Работа горя»: о чем свидетельствуют научные исследования

Одним из первых к теме переживания утраты обратился З. Фрейд. В своей работе «Печаль и меланхолия» («Trauer und Melancholie», 1915; в других переводах – «Скорбь и меланхолия») [6] он выделил два состояния: горе как реакцию на утрату и меланхолию как затяжное состояние, связанное с потерей, но при этом и с невозможностью ее пережить.

В дальнейшем многие клиницисты обращались к теме горевания. В словаре по психоанализу Ж. Лапланша и Ж-Б. Понталиса работа скорби определяется как «внутрипсихический процесс, наступающий вслед за утратой объекта привязанности», в ходе которого «субъекту удается постепенно отстраниться от своего объекта» [4, с. 467].

Выделяют стадии, которые человек проживает в процессе горевания. У разных авторов их 4 и более. Эти этапы переживаются человеком не линейно – он может не раз возвращаться на ту или иную ступень. Например, Э. Кюблер-Росс выделила такие стадии, как шок, отрицание, агрессия, депрессия и, наконец, принятие.

При этом в успешном проживании процесса горевания человек решает четыре задачи (по Дж. Вильяму Вордену) [8]. Первая – это признание факта потери, вторая – переживание боли потери, третья – налаживание окружения, которое разделяет потерю, и четвертая – выстраивание нового отношения к потере и продолжение жизни. На каждой стадии личность испытывает целую гамму крайне болезненных чувств, которые зависят от прошлого опыта переживания потерь.

«Работа горя» – это термин, предложенный Фрейдом для описания внутреннего и внешнего приспособления, которое необходимо совершить после утраты.

Мы привыкли понимать горе как реакцию на такие утраты, как потеря значимого человека, болезнь или материальные лишения. При этом потери сопровождают нас всю жизнь и опыт горевания человек приобретает с самого раннего младенчества, например, когда мать отказывает ребенку в чем-либо, уходит или отнимает от груди. Чувство скорби, сопровождающее потерю, является естественной реакцией на приспособление организма к изменившимся условиям, которые приносят жизнь [3, с. 44–46].

Период неосложненного горевания длится от года до двух лет. Верными признаками того, что переживающий нуждается в помощи, являются устойчивость симптомов на протяжении длительного времени, выходящего за пределы принятого для нормального горевания, степень страдания или отсутствие реакций горя [2]. Горюющий человек испытывает сильные реакции: гнев, вину, тревогу, навязчивые размышления; включаются механизмы защиты психики от невыносимых чувств, а именно отрицание и расщепление, которые помогают разуму ничего не знать об утрате. При этом переживания, возникшие на той или иной фазе горя, позднее всегда возвращаются, причем неоднократно.

«Работа горя» – это термин, предложенный Фрейдом для описания внутреннего и внешнего приспособления, которое необходимо совершить после утраты. Работу скорби З. Фрейд изображает следующим образом: «Исследование реальности показало, что любимого объекта больше не существует, и реальность подсказывает требование отнять все либидо, связанные с этим объектом. Против этого поднимается вполне понятное сопротивление, – вообще нужно принять во внимание, что человек нелегко оставляет позиции либидо, даже в том случае, когда ему предвидится замена. Это сопротивление может быть настолько сильным, что наступает отход от реальности и объект удерживается посредством галлюцинаторного психоза, воплощающего желание. При нормальных условиях победу одерживает уважение к реальности, но требование ее не может быть немедленно исполнено. Оно приводится в исполнение частично, при большой трате времени и энергии, а до того утерянный объект продолжает существовать психически. Очень трудно указать и экономически обосновать – почему эта компромиссная работа требования реальности, проведенная на всех этих отдельных воспоминаниях и ожиданиях, сопровождается такой исключительной душевной болью. Замечательно, что эта боль кажется нам сама собою понятной. Фактически же по окончании этой работы печали “Я” становится опять свободным и освобожденным от задержек» [6, с. 213–214]. Таким образом, в отличие от меланхолии, горе имеет начало и конец.

Фактически же по окончании этой работы печали «Я» становится опять свободным и освобожденным от задержек. Таким образом, в отличие от меланхолии, горе имеет начало и конец.

История одной мамы

На консультативном форуме Центра сопровождения семьи Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» ведется работа, которая помогает матерям справиться с травмой рождения ребенка с синдромом Дауна.

В настоящее время, в связи с развитием интернет-технологий, сопровождение семей, у которых родился особенный ребенок, практически не имеет ограничений. К 1 ноября 2014 года на форуме было зарегистрировано 4698 пользователей, из них активных участников – 163 человека. В психологическом разделе форума – 219 тем и 2914 сообщений.

Благодаря тому, что работа с психологом сохраняется и отображается полностью, можно наблюдать динамику переживаний, которые сопровождают мать с момента сообщения о диагнозе ребенка. Рассмотрим этот процесс на конкретном примере.

Наталья, третий ребенок. Женщина узнала о том, что у сына синдром Дауна, через 3 месяца после его появления на свет. Работа с психологом велась со средней периодичностью один раз в неделю в течение 600 дней (1 год и 8 месяцев).

Первое сообщение. Оно короткое, всего из нескольких предложений, отражающих растерянность, смятение и неприятие произошедшего.

11.01.2013. Иногда мне кажется, что я схожу с ума... Мне тяжело принять действительность... Мне тяжело переключаться со здоровых детей на больного и наоборот... Мне кажется, что никто не понимает, что я чувствую... Где брать силы?

«Потеря значимого объекта постоянно активизирует в человеке различного рода внутренние попытки сопротивляться реальности потери», – отмечает В. Тэхке [5, с. 162]. Здесь под потерей мы понимаем потерю образа ребенка, который сложился у матери и теперь разрушен.

После ответа психолога-консультанта форума второе сообщение состояло из 2250 знаков. Приведем определяющие его части.

12.01.2013. До появления Н. мы с мужем очень хотели девочку Катюшу. Всё было хорошо, пока на УЗИ не сказали, что там мальчик. С этого дня я часто плакала... Муж меня успокаивал: какая разница?

<...> ВЫ ПРОСТО ПОПАЛИ В ЭТОТ ПРОЦЕНТ, У ВАС ТРИСОМИЯ 21-й ХРОМОСОМЫ!!! Я больше ничего уже не слышала...Через некоторое время подошел муж с ребенком, а я его видеть не хочу!!! Мозгами понимала, что так нельзя, это наш ребенок, я его мама. Но в тот момент мне хотелось его убить и самой исчезнуть... Меня останавливала мысль о двух нормальных моих мальчиках.

<...> Я принципиально не кормила Н., хотя молока было тогда много. Когда он долго плакал, мне становилось его жалко и я садилась кормить. У нас с мужем не хватало смелости сказать кому-то об этом, и на людях мы делали вид, что всё хорошо, ничего не подтвердилось. А внутри... БОЛЬ!

Для меня Н. как инопланетянин! Я только о нем и думаю... все ищу, ищу... В общем, я плохая мама, и жена, и дочка.

<...> У меня в голове – страхи. Вот мальчишки вырастут, у них будут семьи... Как Н. будет на это реагировать? Как они будут к нему относиться, когда узнают о диагнозе? Как сказать об этом родным? Как устроить его в нормальный садик, школу, как там к нему отнесутся? Как мне научиться не стесняться своего ребенка, когда мы гуляем на улице?

Первый контакт со специалистом позволил маме выразить свои чувства. Эти чувства новые, неожиданные, очень болезненные и неконтролируемые. В этом сообщении отражена гамма эмоций, сопровождающая острую стадию горя, – начиная от отрицания того, что это могло произойти, и кончая страхом, гневом и разочарованием. С началом психологической работы у матери произошел прорыв сдерживаемого напряжения, все чувства активизировались.

Далее пошла проработка эмоций, которая длилась более года.

14.01.2013. Я хочу научиться любить его не только внутри, но и снаружи. Я хочу научиться его понимать.

За этими словами скрывается вина, сомнения в том, можно ли любить этого ребенка, стремление разобраться со своими чувствами.

Прошла неделя с момента начала работы:

17.01.2013. Для Н. крепость любви должна быть дома, а я еще – расплавленная медуза... Дома даже не с кем поговорить об этом. Напишу, и легче становится, хотя бы на время.

Возможность выражения испытываемых чувств крайне важна в этом остром периоде.

21.01.2013. Жаль, что мужа не было рядом... У него сейчас другие ценности в жизни, и мы не слышим друг друга. Это тяжело, но я надеюсь, что всё поправимо.

В сообщениях возникает фигура отца ребенка. Сам факт его появления очень важен и имеет хороший прогностический признак, однако ситуация, когда мать ощущает непонимание своего состояния со стороны близких, в данном случае мужа, встречается довольно часто.

28.01.2013. Я стараюсь идти вперед, но периодически опять впадаю в депрессию... Когда смотрю таблицы развития, вспоминаю старших, вижу этого малыша и не могу спокойно на него смотреть!!! ЗА ЧТО??? Иногда мне кажется, что я – сильная, справлюсь! А иногда – стопор в мозгах. Сажу и никого ни видеть, ни слышать не хочу!!!

Прошло немногим больше месяца. Страдания еще очень сильны.

14.02.2013. Я учусь принимать солнечных людей... Иногда у меня это получается, а иногда, когда я пытаюсь понять их внутренний мир, мне кажется, что я сама начинаю «тормозить»...

Смотрю на своего Н. Он тоже по-своему красивый, интелесный, добрый, ласковый... Иногда он с осторожностью на меня смотрит, как будто сначала почувствует, в каком настроении я к нему подхожу, а потом реагирует соответственно... Когда я с ним занимаюсь, он тоже выкладывается на все 100 %. Я вижу, что ему трудно сделать то или иное упражнение, **НО ОН ТАК СТАРАЕТСЯ!!!** Такое ощущение, что он всё время хочет мне понравиться! Я в него постепенно влюбляюсь...

Происходит настройка мамы на ребенка – ее темп синхронизируется с темпом развития малыша. Интересно, что не только женщина стимулирует ребенка, но и возрастающая активность младенца, его более выраженный отклик, его новые умения возвращают мать к жизни.

22.02.2013. Я просто в поиске информации... но чем больше узнаю, тем тяжелее всё это принять. Лучше бы я ничего этого никогда не знала....

Иногда мне кажется, что я его уже приняла, а иногда мне страшно... Я успокаиваю себя тем, что это **ЧЕЛОВЕК!** Он же родился от любви двух людей! В нем наша кровь...

Мама вновь и вновь задает вопросы, на которые у нее нет ответа, но она продолжает его искать. При этом она опирается на отношения в паре, где есть любовь между мужчиной и женщиной, в которой родился их сын.

06.03.2013. Мои чувства к Н. – **р а з н ы е...** Иногда мне кажется, что я уже опустилась на землю и приняла его таким, какой он есть. Иногда им просто наслаждаюсь. Иногда падает настроение от того, что мы развиваемся физически не так, как обычные дети. В моей голове проносятся рой плохих мыслей и даже страшных! О том, что не хочу такого ребенка!

Рождение ребенка с особенностями ранит чувство самости, снижается самооценка, представление о себе как успешном родителе подвергается сомнению. Какая-то часть Я утрачивается с образом идеального ребенка, и с этой потерей также необходимо справиться.

Не хочу видеть его мучения! Лучше бы ему не родиться! Боюсь людей, непонимающего общества! Да я и сама его не понимаю, чем я лучше?!

Ведь с таким малышом нельзя терять ни секунды!!! Его надо обучать и развивать!!!

Я заметила, что Н. терпеливее, усидчивее старших мальчиков. Я вижу, что ему трудно, но он старается, пыхтит, кричит, напрягается!

Чувства гнева и вины возвращаются вновь. Часто этот процесс сопровождается тревогой, что время упущено. При этом оживают психологические механизмы, играющие положительную роль, такие как активность, способность наблюдать, замечать изменения, искать пути развития. Тогда у матери появляется желание играть с ребенком. При сравнении ребенка-мечты с реальным малышом критерии становятся более подробными и наделяются новыми положительными качествами.

11.03.2013. Я тоже думала, что время – лучший советчик! Только это для других жизненных ситуаций, чувств... **Диагноз СИНДРОМ ДАУНА – НАВСЕГДА!!!**

Действительно, утешительная мысль, что время сделает свое доброе дело, не работает, потому что переживание горя – это тяжелая внутренняя работа, темп и длительность которой у каждого свои [7].

...Мне кажется, что многие солнечные мамочки тоже это переживают, только страшно об этом сказать вслух. А на самом деле – это собирание себя по кусочкам, после взрыва от услышанного диагноза!

Прошло чуть больше двух месяцев с момента начала консультации. Внутренняя работа идет очень интенсивно и отчасти осознанно. Наступает время этапа принятия ситуации.

15.03.2013. Я чувствую, что моя рана начинает заживать! Хотя сама себе, иногда, ее раздираю, и опять болит... Может, привыкаю, или хорошо приклеиваются «розовые очки»?

<...> В какой-то степени приспосабливаюсь к особенностям Н. Верю, что в нем также есть какой-нибудь талант, который поможем развить!

Синдром Дауна для меня – враг, который мешал мне любить моего ребенка! Вот я и пытаюсь подружиться с этим диагнозом.

Мне тяжело объяснять другим: почему он такой? Я сама **НЕ ЗНАЮ!!!** Иногда боль возвращается...

Мне удобнее думать не о ребенке с синдромом Дауна, а о Солнечном малыше! Пусть это одно и то же, но для меня это – разные вещи!

Мать наполняет свои старые и новые внутренние образы другим, позитивным содержанием.

22.03.2013. Мне казалось, что я – сильная, с большими перспективами! А после сообщения о диагнозе я как выжатый лимон. Я понимаю, что чем раньше я приду в себя, тем лучше будет для моего ребенка! Иногда даже получается.

Рождение ребенка с особенностями ранит чувство самости, снижается самооценка, представление о себе как успешном родителе подвергается сомнению. Какая-то часть Я утрачивается с образом идеального ребенка, и с этой потерей также необходимо справиться.

Прошло 3 месяца с начала консультирования.

01.04.2013. Я чувствую, что привязываюсь к Н. Старших тоже люблю, но по-другому...

<...> «Розовые очки» пока нужны. Надеюсь, придет время, когда я их смогу снять и почувствовать искреннюю радость!

Стены еще не строю... Формирую фундамент... Я хочу почувствовать под ногами ЗЕМЛЮ. ОПОРУ.

04.04.2013. Я еще не совсем компетентная, но стараюсь... Когда я одна с Н. занимаюсь, общаюсь, играю дома, мне кажется, что всё хорошо... Какой он инвалид? А вчера пошли в больницу на взвешивание и опять началось... Мне больно видеть здоровых детей и потом смотреть на Н.

Постепенно самооценка восстанавливается. При этом остается уязвимость при внешних контактах с другими людьми. Эти контакты указывают маме на отличия ее ребенка и вновь вызывают болезненные переживания, которые всё еще сильно ранят.

...Зашла на страницы к другим мамочкам – увидела, что я не одна такая... И здесь почти все чувствуют то же самое...

Ценно, когда женщины могут общаться с мамами, оказавшимися в той же ситуации. Делясь своими историями, они используют ресурс друг друга, чувствуют, что не одиноки, примыкают к тому или иному сообществу людей, переживших подобный опыт. Так формируется новое для них социальное окружение.

<...> Иногда я чувствую, что это не мой ребенок! Мне хочется его выбросить, как испорченный продукт, бракованную игрушку... Но тут же появляется противоречие! НЕТ! Это мой ребенок!!! Я его люблю и никому не отдам! А какая я мама, если думаю о таких страшных вещах??? Я себя ненавижу за такие мысли и чувства! Во мне постоянно идет борьба противоречий... Я могу справляться с этими противоречиями, когда занимаюсь с Н. Но когда я вижу здоровых детей, у меня всё опускается....

Я бы и жизнь свою отдала, чтобы убрать эту хромосому!!!

21.04.2013. Я еще не могу почувствовать с таким ребенком счастье... мне самой противно, что я не могу дать в полной мере этой любви. Скорее всего, я чувствую просто ответственность за его жизнь! А не любовь... Я неправильная мама.

Теоретически я понимаю, что в ситуации с Н. нужна дверь с надписью «СМИРЕНИЕ». Просто надо с этим ЖИТЬ!!!

Еще около года потребуется женщине, чтобы вновь и вновь проживать те чувства, которые она испытывает, восстанавливать свою самость, начинать формировать новые возможности и видеть перспективы. Работа с психологом ведется еженедельно.

02.07.2013. А так хочется найти в своем городе подобную мамочку с таким ребенком, чтоб не быть в одиночестве белой вороной...

Получив положительный опыт интернет-общения в сообществе и поддержки специалистов, мать начинает искать и устанавливать необходимые ей контакты в реальной жизни.

30.07.2013. В моей жизни поменялся круг общения и появился новый круг хороших знакомых. Родственников увидела в новом свете.

05.08.2013. Нам сегодня годик! Для меня этот год был самым насыщенным за всю мою жизнь! Я сегодня и радовалась, и смеялась, и плакала, но плакала уже не от того, что у нас 47-я хромосома, а от счастья, что Н. вот такой большой МОЛОДЕЦ!!!

У меня вообще меняется мировоззрение. Раны еще болят, но боль уже не такая острая, как вначале... Я не думаю, что она исчезнет. Просто я по-другому буду ее видеть и чувствовать.

Да, я уже чувствую в себе силы. И эту силу мне дает сам Н.!

13.08.2013. Перечитываю свои записи... как будто бы это была не я.

Старшие мальчики стали намного мягче. Общаясь с Н., они проявляют нежность и заботу о братике. Я боялась обратного...

Но мне больно сравнивать Н. с нормальными маленькими. Мало кто из обычных мамочек поймет нашу радость, когда у ребенка что-то получилось! До сих пор не могу привыкнуть к ритму развития Н.

Сравнение с другими детьми болезненно, однако именно эта острота чувств говорит о том, что мама не отрицает нарушений ребенка, а ищет другие критерии для его оценки. Каждый новый успех малыша, такой как первый зуб или первые шаги, радует ее, но она вновь вспоминает, как переживала сообщение о диагнозе.

02.09.2013. Иногда я жалею о том, что оформила инвалидность Н., потому, что не вижу в нем никакого инвалида! А с другой стороны – это какая-то защита для некоторых его особенностей...

А может, и не нужна мне вовсе девочка??? Просто учусь дальше жить и не хочу прожить ее остаток, мучаясь от несбывшейся мечты. Ведь можно же и так быть счастливой! У меня прекрасная семья: муж, трое мальчишек.

Одной из задач внутренней работы по расставанию с ребенком мечты является осознание того, ЧТО в этом воображаемом образе мы потеряли, чтобы наметить для себя пути возможного восполнения утраченного.

08.09.2013. Год назад я думала, что я теперь в домашней тюрьме. А сегодня я так не думаю. Я стараюсь делать все, чтобы Н. развивался, и собираюсь на работу в свое время.



<...> Я вышла из прошлого состояния. Я уже не вижу Н. обузой или карой небес... Я начала чувствовать материнское счастье.

23.09.2013. А я бы хотела обычного малыша! Н., кроме меня, никому защитить!

Да, я учусь его любить! Да, мне тяжело привыкнуть к этому темпу развития! Но, какая бы плохая я ни была, – горло любому за него перегрызу!

Слезы сменяются выражением злости, гнева. Это верный признак выхода мамы из депрессивного состояния. Продолжается восстановление себя как целостного субъекта. Происходит соединение ребенка с проблемой, что характерно для психической интеграции. Диагноз не отрицается, не отщепляется от ребенка, а это значит, что не игнорируются реальные возможности и потребности малыша и, следовательно, находятся оптимальные пути для его развития, а также способность думать и искать наиболее верные решения для социализации, о чем мама и сообщает далее.

30.09.2013. Не знаю, кто из него получится, но! Если он будет хорошо развиваться, он поменяет много сложившихся стереотипов в этом городе! Я этого очень хочу! Чтобы солнечных людей не пинали, а относились к ним по-человечески! И чтобы мамы не боялись выйти на улицу с таким ребенком...

Самовосстановление матери продолжается. Она задается вопросами о будущем, о том, как особенности ребенка будут влиять на его жизнь, беспокоится о том, как защитить и поддерживать сына.

21.10.2013. Особенности дети учат нас по-новому ценить жизнь и просто радоваться! Мы о своем решении сейчас не жалеем! Н. стал для нас сердцем семьи!

<...> Всё равно возвращаюсь к теме особенности... Пока Н. маленький – он симпатяшка, а я боюсь, что, когда он вырастет... Я стараюсь посмотреть глубже и увидеть много красивого ЗА этой внешностью... И я опять думаю о хорошем.

13.11.2013. Я не хочу, чтобы Н. видел мои слезы и переживания. Я хочу, чтобы он видел меня улыбающейся и счастливой мамой такого сына, как он! А у меня пока это плохо получается... точнее, не всегда.

9.12.2013. Муж считает меня сильной! А я могу быть и слабой, иногда, как все! Мне понадобилось время, чтобы получилось сдерживать некоторые свои эмоции... Буду двигаться дальше... Сейчас для этого у меня уже есть силы!

Женщина уже меньше нуждается в обсуждении того, что с ней происходит, накал чувств ослабевает. Получив достаточно пространства, пусть и виртуального, для проработки чувств, для получения обратной связи, она чувствует себя спокойнее и увереннее.

18.12.2013. Я действительно рассматривала СД с разных сторон! Делясь ссылками про детей с СД, узнавала разные мнения и проверяла свои чувства, которые также не одностронни... многогранны... Когда я впервые получила литературу из Даунсайд Ап, не готова была ее читать! Читала, но сквозь слезы и не хотела ничего этого ни видеть, ни слышать! Прошло время, и я уже совсем другими глазами читаю эту же литературу и подобную тоже. Я смотрю совсем по-другому на таких людей в видеороликах... У меня нет к ним уже той жалости, которая была раньше... Я смотрю на них с радостью, что у них много чего получилось, несмотря на их особенности!

Интенсивная, эмоционально окрашенная и открытая переписка матери с психологом на форуме позволила женщине выразить свои горестные переживания, которые постепенно утратили свою силу, обрели смысл. Место горя заняли радость материнства и принятие ребенка.

Прошел год с начала консультирования.

14.01.2014. Мне показалось, что я становлюсь другой... По-другому всё чувствую... Боли почти нет! Я смотрю на Н. больше как на Личность! При этом знаю, что у него лишняя хромосома, но не закикливаюсь на ней! Что произошло? Не знаю... Наверное, сам Н. стал более подвижный и интересный. И мне некогда думать о плохом... Появилось больше надежды и веры во что-то хорошее!

07.02.2014. 4 февраля нам исполнилось 1 год и 6 месяцев! Перед нами в поликлинике была девочка 10 месяцев с такими же показателями! Понимаю, что сравнивать детей не нужно! Но почему-то на душе стало так тяжело... такая разница в развитии... Не могу понять: почему я предъявляю подсознательно Н. непреодолимые требования?

12.02.2014. Разочарование было, когда узнала о диагнозе... Как будто украли праздник... А когда проходит время... праздник возвращается, но не такой, какого ожидала, другой... но это тоже вызывает улыбку радости!

05.04.2014 4 апреля Н. исполнилось 1 год и 8 месяцев. Вроде бы радостное очередное событие, а мне плакать хочется... Расстроена потому, что Н. до сих пор не ходит сам. Может, я слишком много от него хочу? Я виню в этом себя. Иногда кажется, что всё напрасно...

17.04.2014. Когда я думаю о свободном развитии и стараюсь иногда отпустить ситуацию на самотек, что-то внутри толкает меня, что надо что-то делать, а нужно ли это в тот момент? Не всегда... Вот здесь я и теряюсь... Еще стараюсь находить и замечать в жизни что-то светлое, красивое, останавливать на этом взгляд... улыбнуться и жить дальше!

26.05.2014. И как бы я ни старалась, он берет только то, что может, и выше себя не прыгнет. Просто мне самой тяжело с этим смириться. И я себя успокаиваю пословицей: «Тише едешь – дальше будешь».

Ситуация, таким образом, побуждает мать к овладению новыми навыками и умению справляться с новыми ролями. Кроме того, женщина продолжает подстраиваться под темп развития ребенка.

22.06.2014. Сейчас остается меньше времени, чтобы страдать, а больше, чтобы наблюдать, как растет и развивается Н.! Да, медленно, мы еще не ходим сами, мы еще много не умеем делать, но он по-своему счастлив! А это значит, что я тоже по-особенному счастлива!

Интенсивная, эмоционально окрашенная и открытая переписка матери с психологом на форуме позволила женщине выразить свои горестные переживания, которые постепенно утратили свою силу, обрели смысл. Место горя заняли радость материнства и принятие ребенка.

Роль профессиональной поддержки на форуме

Присутствие психолога помогает горюющей женщине выражать, связывать, изменять свои аффекты и, в частности, способствует разрешению двойственности чувств по отношению к ребенку. Психологический раздел форума за несколько лет своей работы действительно стал тем местом, где женщины могут свободно говорить о себе и своих переживаниях.

Как правило, знание о том, что чувства вины, гнева, быстро сменяющиеся реакции отрицания, обвинений, слезы являются типичными в данной ситуации, приносит матерям облегчение. Успокаивает и понимание того, что переживание горя – это период сильного душевного волнения и боли, которая может проявляться у всех по-разному.

В процессе работы с матерью психолог одобряет ее открытый разговор о ребенке и собственных чувствах, а затем поощряет продолжить его с родственниками и друзьями в реальной жизни. Часто этот шаг вызывает сильный страх и стыд, которые становятся фокусом работы и постепенно преодолеваются.

Как и в любом другом психотерапевтическом лечении, чтобы терапия с психологом по переписке была эффективной, она должна быть достаточно продолжительной. Требуется время, чтобы исследовать значение рождения ребенка для конкретной женщины, возможные причины, осложняющие горе, включая утраты, понесенные в другие периоды жизни. Мать проделывает длительный путь, чтобы восстановить свою самость и вернуться в социальную жизнь.

Литература

1. Винникотт Д. В. Маленькие дети и их матери. М. : Класс, 1998. 80 с.
2. Волкан В., Зинтл Э. Жизнь после утраты. Психология горя / пер. с англ. 2-е стереотип. изд. М. : Когито-Центр, 2014. 160 с. (Современная психотерапия).
3. Кинодо Ж.-М. Приручение одиночества : пер. с фр. М. : Когито-Центр, 2008. 254 с.
4. Лапланш Ж., Понталис Ж.-Б. Словарь по психоанализу / пер. с фр. и науч. ред. Н. С. Автономовой. 2-е изд., перераб. и доп. СПб. : Центр гуманитарных инициатив, 2010. 751 с.
5. Тэхке В. Психика и ее лечение: психоаналитический подход : пер. с англ. М. : Академический проект, 2001. 576 с.
6. Фрейд З. Печаль и меланхолия // Фрейд З. Основные психологические теории в психоанализе. Очерк истории психоанализа. СПб. : Алетейя, 1998. 256 с. С. 211–231.
7. Фюр Г. «Запрещенное» горе. Калуга : КГУ им. К. Э. Циолковского, 2012. 60 с.
8. Worden J. W. Grief counseling and grief therapy : A handbook for the mental health practitioner. 4th ed. N. Y. : Springer, 2008. 328 с.

Автор благодарит Наталью Миренкову за любезное разрешение опубликовать переписку.



Мне интересно!

Использование компьютера
в работе и общении с детьми
с особенностями развития



И. В. Карпенкова, кандидат социологических наук,
Центр реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир», г. Москва

Для общения с детьми, которым трудно дается обычный диалог со сверстниками и взрослыми с помощью слов, компьютер является весьма эффективным средством, благодаря которому можно за короткое время добиться очень многого. Нередко ребенку с нарушениями развития проще ориентироваться в компьютерной программе (например, игре), чем в живом диалоге, который вызывает у него гораздо большую гамму реакций.

Тем не менее, хотелось бы в самом начале сказать о так называемом вреде компьютера. Компьютер может нанести вред, если ребенок сидит за ним слишком долго и, кроме компьютера, не стремится заниматься чем-либо еще. Занятия на компьютере должны осуществляться под контролем взрослого. Также нужно обратить внимание на то, не перевозбуждается ли ребенок даже от непродолжительного времени за компьютером. Если это так, то лучше использовать другие формы занятий.

Важно, чтобы ребенок занимался вместе со взрослым и воспринимал его как участника совместного занятия. Источником положительных эмоций для ребенка должен быть все-таки другой человек, а не собственно компьютер. Крайне нежелательно, чтобы компьютер заменял ребенку, а в особенности ребенку с дефицитом возможностей в развитии коммуникативной сферы, реальный мир.

В случае с ребенком с особенностями развития, у которого собственные ресурсы познания мира часто существенно ограничены, мы стремимся за короткое время дать ему как можно больше, а также зацепиться за любой интерес ребенка, который мог бы направить его по пути развития и адаптации к современной жизни. И в этом смысле компьютер обладает высокой притягательной силой. Надо также помнить, что компьютер – это не какая-то зловредная вещь, занесенная инопланетянами на нашу землю, а устройство, изобретенное силой человеческой мысли. Компьютерная программа (в частности, игра) позволяет ребенку производить простейшие аналитические операции, приводящие к успеху в познавательной деятельности. Анимация и звуковые эффекты, подкрепляющие правильные ответы, создают положительный эмоциональный настрой и мотивируют ребенка на выполнение новых заданий. Это позволяет обучать ребенка на высоком уровне интереса, с меньшим количеством ошибок.

От специалиста и родителя зависит как выбор программ, так и количество времени, которое будет выделено для занятий. Компьютер также может стать мощным средством поощрения за старание ребенка в быту и на других занятиях. Помимо компьютера на занятиях с детьми полезно использовать и другие технические средства и оборудование: фотоаппарат, ламинатор, брошюровщик, резак для бумаги. С их помощью можно готовить творческие работы.

Специфика воздействия компьютерных программ на восприятие

У многих детей с особенностями развития очень маленький объем внимания, а также ограниченная способность удерживать себя в рамках одной деятельности. Поэтому важно отметить моменты, которые позволяют успешно заниматься с этими детьми, используя компьютер в благих целях.

1. Изображение на экране (картинка, буква) появляется мгновенно, а затем остается на бесконечно долгое время. Это позволяет ребенку обнаружить изображение, отделив его от фона, зафиксировать на нем взгляд и оперировать фигурой – двигать, удалять и снова восстанавливать, окрашивать в разные цвета.
2. Написание букв и манипуляции с объектом (рисунком, буквой) становятся очень легкими. У некоторых детей много сил уходит на написание самой буквы; здесь же достаточно легкого нажатия клавиши. Результат появляется быстро, и можно дольше удерживать внимание ребенка в рамках интеллектуальной деятельности, активного мышления. Пока ребенок не устал, можно успеть гораздо больше.
3. Если возникла ошибка, ее легко исправить. Можно поменять местами буквы, слова в предложении и т. п. При неверном написании фразы или слова на бумаге приходится исправлять или писать заново, что отнимает драгоценные силы, а также фиксирует ребенка на ошибке.
4. Компьютер предъявляет ребенку буквы в правильном написании (как верно подметила моя коллега, логопед-дефектолог И. В. Леонова), то есть в работе мы избегаем таких явлений, как перевороты букв, их зеркальное отображение, формируя устойчивый зрительный стереотип изображения несимметричных букв.

Манипулируя изображением, ребенок может окрашивать буквы или фигурки в разные цвета, меняя цвет, но не само изображение. Подобные метаморфозы можно рассматривать как проявление постоянно меняющегося мира.

Цели занятий

Развитие особых детей часто проходит очень неравномерно: мы можем наблюдать опережающее развитие тех или иных функций на фоне отставания других. На занятиях с детьми важно обратить внимание на динамику овладения навыками, позволяющими ребенку становиться уверенным пользователем компьютера.

При занятиях с использованием компьютера и периферийных устройств развиваются следующие сферы:



1. ВОСПРИЯТИЕ.

- Слежение взглядом за изменениями картинки на экране.
- Реагирование на звук компьютера.

2. ПРЕДМЕТНО-МАНИПУЛЯТИВНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ.

- Овладение мышью (клик, удержание клавиш, ведение мыши рукой), соотнесение этих действий с перемещением курсора по экрану.
- Овладение кнопками клавиатуры (стрелки, пробел).
- Действия по инструкции специалиста.
- Выбор функций в рамках игры (цвет, картинка, звук), выбор игры, двойной клик, освоение алгоритмов начала игры и выхода из нее.

3. МЫШЛЕНИЕ.

- Понимание смысла раскрасок, пазлов, сюжетных игр («бродилок», «Салона красоты»).
- Управление движениями героя или транспортным средством.
- Выполнение заданий по просьбе взрослого.
- Самостоятельный поиск интересных игр. Игры на компьютере как досуговая деятельность.

4. ОБЩЕНИЕ.

- Умение печатать на компьютере как способ дистанционного общения – через переписку в интернете.
- Самореализация: написание рассказов, стихов.

5. ПРОФОРИЕНТАЦИЯ.

- Основы компьютерного дизайна (освоение основ программы Word, перенос файлов, экспорт фотоизображений в Word, макетирование страницы, составление подписей к фотографиям и освоение программ презентации).
- Фотодело (навыки фотографирования).
- Оформительская деятельность (оформление фотовыставки, художественных работ).
- Издательское дело (распечатывание, издание мини-книжки рассказов, открыток, стихов, ламинирование, брошюровка).

Основные направления занятий

В своей работе я выделяю несколько направлений, в рамках которых решаются разные развивающие и коррекционные задачи.

Сенсорная стимуляция (цвет, звук, их интенсивность). Опираясь на идеи И. Л. Шпицберга, я обратила внимание, что, рисуя, ребенок может заполнять цветом не всю часть экрана. Я предположила, что это связано с неспособностью видеть определенные зоны экрана. Исходя из этого, на наших занятиях ребенку предлагаются задания на расширение поля зрительного восприятия. Для этого используются рисовальные программы с яркими визуальными и звуковыми спецэффектами.

Звуковое восприятие детей также имеет свои особенности. Некоторые дети с трудом переносят незнакомые звуки. Тем не менее, если звук из компьютера очень тихий, их тревога уходит и интерес берет верх. Но вот что самое удивительное: когда ребенок научается сам регулировать громкость звука, он нередко включает звук на очень большую мощность.

Развитие пространственного восприятия. Согласно наблюдениям, у детей с особенностями развития часто нарушено плоскостное (двухмерное) и объемное (трехмерное) восприятие изображения. Возможно, поэтому такие дети нередко не смотрят мультфильмы и фильмы, лишаясь тем самым возможности получать знания из телевизионных и видеопрограмм, развивающих мышление и кругозор. Чтобы понять двухмерный мультфильм, ребенку необходимо отслеживать движение героя относительно статичного фона. А для восприятия трехмерного пространства нужно, чтобы сам ребенок достаточно хорошо чувствовал свое тело, был знаком с понятиями «вправо – влево», «вперед – назад», «вверх – вниз».

Эти понятия вполне возможно освоить при помощи виртуальных игр-симуляторов. При этом важно, чтобы с ребенком проводились занятия каким-либо видом телесно-ориентированной практики: кинезотерапией, адаптивной физкультурой, иппотерапией. Это позволит ребенку соотносить ощущения своего тела с образом пространства вокруг себя и себя в пространстве.

Родители детей с особенностями развития иногда говорят о том, что ребенок не интересуется телевизором, но может с удовольствием слушать музыку, прислушиваться к звукам. Возможно, дети просто не успевают следить за героем и анализировать его движения, слова. Гиперактивные дети, напротив, порой «пульсируют» с такой частотой, что медленно разворачивающиеся события им неинтересны. Может быть, они просто не успевают дожидаться изменений в картинке мультфильма. Используя игры, которые позволяют перемещать картинку относительно фона с любой скоростью, можно тренировать скорость восприятия движущегося объекта.

Развитие мышления, внимания, памяти. Игровые задания, направленные на развитие интеллекта, также можно использовать как диагностические.

Обычно развитием мышления и других высших психических функций занимаются дефектологи. Сидя вместе с ребенком за столом, они предлагают ему различные наглядные развивающие пособия: карточки, конструкторы, кубики и т. п. Для тех детей, которые не могут сидеть за столом в силу своей расторможенности, трудностей с манипулированием реальными объектами либо отсутствия интереса к ним, хорошим подспорьем могут стать те же задания, но представленные в виде компьютерных игровых и обучающих программ. С такими детьми сначала надо работать над развитием интереса и мотивации к решению заданий, а уже потом постепенно переходить к реальным карточкам и игрушкам (отражаю-



щим содержание понравившихся ребенку компьютерных заданий). Игру на компьютере можно затем использовать как поощрение.

Одним из следствий развития мышления должно стать осознание ребенком алгоритмов деятельности и формирование устойчивой связи «намерение – движение – эмоциональная оценка результата». С формирования этой связи, как правило, начинается переход от пассивного пользования компьютером при помощи взрослого к активному, при котором ребенок сам выбирает для себя игру. Если ребенок умеет пользоваться мышью самостоятельно, можно понять, как он мыслит, даже если он не может ответить вслух на тот или иной вопрос. Это позволяет более объективно оценить интеллектуальный уровень ребенка.

Моделирование поведения и переводение его из виртуальной плоскости в реальные действия. При использовании компьютера в занятиях всегда следует помнить о том, что главная задача этой работы – научить ребенка жить в обществе. Недостаточно просто научить его играть в игры; важно, чтобы полученные навыки ребенок мог использовать в реальной жизни. Например, в параллель с обучением игре на музыкальном инструменте в рамках компьютерной игры было бы замечательно учить ребенка играть на настоящем инструменте. Во время занятий ребенку предлагается поиграть на электропианино, постучать по небольшим барабанам. Когда ребенок играет в игру, посвященную верховой езде на лошади, на столе появляется игрушечная лошадка, которой можно тоже поиграть.

Начала профориентации. Многим ребятам с особенностями развития в будущем довольно трудно найти достойную профессию. К сожалению, в нашей стране еще нет достаточного количества рабочих мест для людей с ограниченными возможностями здоровья. Это связано в первую очередь с тем, что таким людям требуются особые условия труда. Также достаточно сложно обучить молодых людей тонкостям той или иной работы. Опираясь на интерес к компьютеру и оргтехнике, можно естественным образом развить многие необходимые навыки для освоения специальностей, связанных с работой в типографии.

Многих ребят завораживает оргтехника: им интересно, как работают принтер, ламинатор, брошюровщик, резак. Вместе с взрослым ребенок рисует картинки, открытки, которые затем учится распечатывать, ламинировать. Постигая основы компьютерного дизайна, текстовых редакторов, учась работать с оргтехникой, ребенок, возможно, знакомится со своей будущей профессией – копировальщика, оператора оргтехники. Занятия с использованием оргтехники проводятся для детей от 12 лет и старше. Резак можно использовать с детьми, которым трудно работать ножницами. Использование резака позволяет решать вопросы координации движений рук.

Развитие произвольности. Одна из проблем особых детей – это трудность в проявлении воли. При этом в каких-то действиях и поступках дети более чем настойчивы, проявляют порой невероятную волю, а в каких-то – демонстрируют полное безволие. Когда у ребенка появляется сильная мотивация – сыграть в игру, распечатать картинку на принтере, – он может решиться на то, на что не решался раньше. Например, побороть свой страх перед принтером. Один мальчик очень боялся звуков принтера, но когда увидел, что его любимую



картинку из компьютера можно распечатать и унести с собой домой, то нашел в себе силы самостоятельно задать команду «печатать» и терпеливо ждал, когда из принтера появится картинка.

Необходимо подчеркнуть, что коррекционно-терапевтический и развивающий эффект от занятий с использованием компьютера может быть гораздо шире прогнозируемого.

С какого возраста можно начинать занятия

Это непростой вопрос, если речь идет о детях с особым развитием. В каждом конкретном случае необходимо определиться, с какой целью мы предлагаем ребенку то или иное занятие. Также необходимо строго дозировать время за компьютером. Очевидно, что чем младше ребенок, тем меньше времени ему следует проводить за компьютером. Для ребенка до 5–6 лет это время может быть от 1–2 до 10–15 минут. Данные цифры очень условны, так как дети с особым развитием очень разные. В процессе занятий необходимо наблюдать за глазами ребенка. Если он начинает отводить их в сторону, тереть, нужно заканчивать занятие, причем чуть раньше, чем наступит фаза утомления. Мы начинаем активно вовлекать ребенка в учебную деятельность в возрасте 6–7 лет, поэтому приступать к использованию компьютера как обучающего средства следует примерно в это время. Как показывает практика работы с детьми с особенностями развития в центре реабилитации «Наш Солнечный Мир», оптимальная продолжительность занятий с детьми старше 6 лет – от 20 до 30 минут.

На что стоит обратить внимание

Компьютерная игра создается группой разработчиков, среди которых есть авторы идеи, сценаристы, психологи, словом – творческая группа. Изучая игру, мы как пользователи (психологи, родители) интуитивно понимаем, на развитие каких функций (внимания, логики, кратковременной зрительной памяти и т. д.) она направлена. Но мы можем не обратить внимания, что интерфейс игры поразительно красочный. Или, наоборот, сильно упрощенный. Или в игре задействованы изображения любимых ребенком сказочных героев.

Возраст, для которого предназначена игра, может не совпадать с возрастом конкретного ребенка, но в игре могут быть интересные для него сюжеты, благодаря которым он будет постепенно осваивать задачи из зоны ближайшего развития.

Где найти игры

На сегодняшний день игры, продаваемые на дисках, ушли в историю, но можно найти довольно много игр на соответствующих игровых сайтах, а также в мобильных приложениях. Повторюсь еще раз: прежде чем предложить игру ребенку, педагогу необходимо внимательно ее изучить – как с точки зрения качества рисунков, так и с точки зрения морально-этического содержания. Для детей 5–6 лет картинки, возникающие на экране, не должны быть перегружены деталями (фигуры и фоны). Сюжет игры ни в коем случае не должен нести элементы агрессии (один герой намеренно калечит или уничтожает другого). Не стоит предлагать детям игру, где есть длительные диалоги героев и сложный сюжет. Наиболее предпочтительны игры, подобные тестам: найди нужную фигурку, раскрась картинку, перемести картинку к нужному контуру, пройди лабиринт.

Некоторые дети крайне чувствительны к звукам и могут отказываться от игры, если в ней есть очень неприятные звуки. Тогда звук можно убавить почти до нуля, а по мере увлечения игрой постепенно его увеличивать, постоянно отслеживая внимание ребенка.

Требования к подбору игр

- Игра должна быстро загружаться.
- Картинки на экране не должны быть перегружены мелкими деталями.
- Игра должна быть достаточно простой, не требующей большого количества ходов и условий.
- Перед игрой не должно быть длинного вступительного мультфильма, либо в игре должна быть возможность его пропустить. Звуковой фрагмент с инструкцией также не должен постоянно повторяться перед началом игры.
- Желательно, чтобы в игре курсор в виде стрелки или другой картинки был изображен покрупнее.
- Желательно, чтобы каждый небольшой блок заданий после его правильного выполнения сопровождался мини-мультфильмом (5–10 секунд) или звуковым и визуальным эффектом.

Внимание! В некоторых играх, позволяющих ребенку рисовать, есть функция стирания рисунка, которое происходит в результате стробоскопического мигания черно-белых полос в течение нескольких секунд. Затем всё, что было нарисовано, исчезает. В тех же играх есть спецэффект стробоскопа. Вполне вероятно, что просматривание стробоскопического мигания может вызвать у ребенка спазмы сосудов головного мозга (возможно, и эпилепсию). Поэтому не следует ребенку часто смотреть на мигающее изображение на экране, а лучше вообще не допускать просмотра таких эффектов.

Более подробно ознакомиться с теорией и большим количеством примеров из личной практики автора можно в книге: *Карпенкова И. Использование компьютера в развитии и социализации детей с особенностями развития. М. : Наш Солнечный Мир, 2013.*



Как это должно быть?

Инклюзивное образование для детей с синдромом Дауна

Кристель Манске, Германия

Перевод с немецкого А. С. Шапкиной, научный редактор Т. П. Медведева¹

Доктор Кристель Манске является основателем и руководителем Института развития функциональных систем мозга в Гамбурге. Она работает с детьми, которые вследствие своих особенностей (прежде всего таких, как аутизм, синдром Дауна, СДВГ, одаренность) выделяются среди детей обычных школ или не имеют возможности учиться в обычных образовательных учреждениях.

В 2008 году правительство Германии приняло закон, согласно которому инклюзивное образование становится обязательным.

Родители детей с синдромом Дауна мечтают о том, чтобы они вместе с другими успешно учились в обычной школе. Однако в Гамбурге после двадцати лет интеграции ни один ребенок с синдромом Дауна не получил аттестат зрелости, несмотря на то что многие родители и учителя прилагали к этому большие усилия. И родители, и педагоги понимают, что причина такого результата – в несоответствии реальности разумным и научно обоснованным требованиям организации и осуществления инклюзивного обучения, но они не знают, что им нужно делать, чтобы этим требованиям соответствовать.

Если удастся организовать занятия в обычной школе таким образом, что у детей с синдромом Дауна будет шанс раскрыть там свои потенциальные возможности, то мы на опыте докажем, что причина неудач таких детей находится не в генах, а в социальной ситуации, в которой находятся эти дети, их родители и учителя. Мы можем противостоять отсутствию адекватных стратегий в обращении с детьми с синдромом Дауна, только обладая фундаментальными знаниями о законах телесного, психического и духовного развития всех детей. Мы исходим из того, что развитие возможно только тогда, когда предлагаются адекватные методы обучения. Знания не являются врожденными, а приобретаются в ходе совместно-разделенной коммуникации.

Дети с синдромом Дауна будут терпеть неудачи в школе до тех пор, пока нам не станет понятным их способ усвоения знаний и мы не начнем использовать его в обучении. Они опираются на свой опыт.



¹ Manske C. Wie soll das gehen? Inklusiver Unterricht für Kinder mit Down-Syndrom
// Behinderte Menschen : Zeitschrift für ein gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten. 2014. № 2.

Когда при прохождении теста на готовность к школе Пауль получил задание нарисовать человека, он сказал: «Я не могу». Обобщающие понятия рождаются из опыта. Пауль сказал: «Я нарисую папу». К большому удивлению психолога, он смог это сделать: нарисовал папу – с головой и телом, руками, ногами и большой шляпой.

Психолог сказал Флоре, которая тоже проходила тест на готовность к школе: «Повторяй за мной: лошадь». Флора сказала: «Ест сено». Психолог повторил: «Лооошадь». Флора сказала: «Папа, давай лучше уйдем». Папа попытался объяснить психологу, что девочка его поняла, иначе ведь она не сказала бы «Ест сено». Но психолог не поставил ни одного балла, поскольку ему надо было быть «объективным».

Эти два примера показывают, что, к сожалению, неудачу терпят вовсе не дети, а те психологи и педагоги, которые соответствуют предписанной им роли, идя наперекор всякой разумности. Они не обеспечивают детям возможности для развития, а лишь преграждают им путь к обучению. Они и сами догадываются об этом, и это делает их несчастными.

Один мальчик-третьеклассник, который писал диктанты на двойки и единицы, пришел ко мне на занятия как легастеник². Согласно диагнозу, он не мог переводить устную речь учительницы в письменную речь. Если же он проговаривал текст про себя, когда писал, и использовал ориентировочные карточки, чтобы избежать ошибок по невнимательности, то для него не составляло труда, после небольшой тренировки, писать текст без ошибок. После того как он, к великой радости своей семьи, написал без ошибок четыре диктанта подряд, учительница позвонила мне. «Госпожа Манске, у меня проблемы с Каем. Я знаю, что он легастеник. Но с тех пор, как он побывал у Вас, он больше не делает ошибок в диктантах. Я хочу знать, что Вы с ним сделали». Я объяснила ей, каковы были шаги тренировки. Но она сказала: «Я совсем не это имела в виду. Я полагаю, что он пишет диктанты под гипнозом. Естественно, что я не буду оценивать подобные результаты». Я ответила, что он может писать диктанты совершенно самостоятельно, без моей помощи, и что, собственно говоря, моя работа и заключается в том, чтобы помогать детям развиваться.

Я попыталась понять, какие проблемы есть у этой учительницы, рассказав об этом случае группе психотерапевтов. Мне казалось, что это мог быть, например, страх неудачницы или чувство вины. Мне хотелось понять ее, а не рассматривать ее поведение как чистый абсурд. Одна психоаналитически ориентированная терапевт изрекла: «Ах, Вы способны из любого идиота сделать гения!» К моему счастью, присутствовавший там же психиатр сказал: «Мы, в отличие от госпожи Манске, не имеем понятия о формировании функциональных систем. Поэтому мы и не можем так работать». После этого все успокоилось.



Действительно, на моих занятиях идет работа по систематическому развитию функциональных систем мозга. Я бесконечно благодарна Л. С. Выготскому за его открытия и не могу представить себе, как без них была бы возможна успешная коррекционно-терапевтическая работа по преодолению школьных проблем. Ко мне приходят дети, настолько истощенные в физическом, психологическом и духовном плане, что они уже не в состоянии выразить свои страдания в форме поведенческих нарушений; дети, которые, вследствие своей изоляции в школе, настолько больны, что их духовный потенциал, незаметно для них самих и их близких, уходит в никуда.

Клара пришла в первый класс обычной школы, в котором она была единственным ребенком с ограниченными возможностями. У нее синдром Дауна. Она была так хорошо подготовлена, что хорошо училась и во втором классе. Она могла читать незнакомые тексты, успешно писала диктанты и выполняла работы по различным предметам. В третьем классе Клара вынуждена была провести полгода в больнице и ее контакт со школой был потерян. Когда она наконец поправилась, то снова начала ходить в школу. Но спустя несколько недель у нее развилось ревматическое заболевание, вследствие чего она вынуждена была принимать кортизон. Во время терапии она играла в пиратский корабль: пираты нападали на единорога и фею. В этой игре она была единорогом. Она сама придумывала эти истории в ходе игровой терапии.

Спустя полгода я узнала от ее мамы, что Клара вынуждена была перейти в школу для психически неполноценных детей, поскольку отказывалась учиться. В ответ на самые простые задания она просто клала голову на парту. У Клары также появилась аутоагрессия. После двадцати лет существ-

К сожалению, неудачу терпят вовсе не дети, а те психологи и педагоги, которые соответствуют предписанной им роли, идя наперекор всякой разумности. Они не обеспечивают детям возможности для развития, а лишь преграждают им путь к обучению. Они и сами догадываются об этом, и это делает их несчастными.

² Легастения – затруднение приобретения навыков чтения и письма.

ования интеграции я знаю, что Клара не является исключением.

Очевидно, что попытки интеграции детей с синдромом Дауна в обычные школы Гамбурга потерпели провал. И тогда я задаю себе вопрос: как я представляю успешное инклюзивное образование? Мы не можем отделяться от родителей и учителей лозунгами типа: «Все дети одарены от природы», «Каждый человек по-своему инвалид» или «Каждый человек имеет право быть таким, какой он есть». Перед лицом безнадежной и мучительной психологической и духовной запущенности многих детей такие высказывания звучат цинично.

Одаренность или недоразвитость – это совместно-разделенный процесс становления. Недоразвитость, как показал Л. С. Выготский, является, в первую очередь, социальной проблемой. Предпосылкой одаренности является такое общество, в котором все дети получают шансы для обнаружения и развития своих способностей. В этом смысле инклюзия означает, что все существующие в обществе взаимоотношения и процессы, приводящие к изоляции людей, должны быть исключены. В работе «Становление личности: к итогам научного эксперимента» Э. В. Ильенков размышляет о гениальности. По его мнению, трагедия нашего общества состоит в том, что в нем очень мало гениев. А ведь это показатель того, что большинство детей так и не получает возможности для развития своих задатков.

Обучение – это осознаваемый процесс, происходящий между двумя людьми. Это совместно-разделенное ощущение, совместно-разделенное восприятие, совместно-разделенное воображение, совместно-разделенная речь, совместно-разделенное мышление. Педагогический взор должен быть направлен не на ученика и не на учителя. Он должен быть направлен на то, что происходит между ними. Между ними течет энергия, которая зажигает лампы и учителя, и ученика. Всё происходящее оказывает влияние на обоих, и это источник жизни, роста и гармонии. Однако в головах многих педагогов продолжает господствовать дуалистическое мышление. Они не видят, что между ними и их учениками существует единство. Они научились одностороннему взгляду на своих учеников и односторонним суждениям и успешно вытесняют тот факт, что сами являются зеркальным отражением своих учеников.

Мы понимаем, что инклюзия, конечно же, должна означать нечто гораздо большее, чем повсеместная терпимость к изгоям и представление, согласно которому больше не должно оставаться ни одного диагноза, обладатель которого не имел бы аттестата зрелости, образования и профессии.

Инклюзия начинается с совместного обучения всех детей. Какие предпосылки должны быть для этого созданы?

1. Педагоги должны быть знакомы с теорией, обосновывающей педагогический оптимизм инклюзивного образования. В своей терапевтической практике я сделала выбор в пользу теории психических систем, разработанной Л. С. Выготским. После его смерти эту теорию продолжили развивать его коллеги – А. Н. Леонтьев, А. Р. Лурия и Н. А. Бернштейн. Их основная идея заключается в том, что все высшие психические функции, такие как ощущение, восприятие, символизация, речь и мышление, не являются врожденными, а приобретаются в ходе совместно-разделенной адекватной коммуникации. Это относится ко всем детям без исключения. Эта теоретическая концепция прошла испытание практикой. Она не дает педагогам инструкций, но объясняет, почему им сопутствует успех или неуспех. В рамках этой концепции их промахи и находки перестают быть случайными, после каждого предпринятого действия они могут осознанно обсудить полученный опыт, отрефлексировать и скорректировать его.

2. Педагогам должна быть предложена концепция, объясняющая закономерности развития ребенка. В моей практике модель Выготского подтвердилась. В соответствии с его концепцией развитие не является линейным процессом, но осуществляется в духе психического преобразования как переход от одной стадии к другой, более высокой. Развитие протекает подобным образом у всех детей, если на каждой стадии дети получают адекватную телесную, психическую и духовную помощь и сопровождение. Если такой заботы нет, то у детей вырабатываются защитные механизмы, такие как аутоагрессия или стереотипное поведение, депрессии, поведенческие нарушения, которые направлены на спасение жизни. Выготский различал пять возрастных этапов психического развития: младенчество, ранний, дошкольный и школьный возраст, а также юность. Способности к ощущению, восприятию, символизации, мышлению и саморефлексии заложены в каждом ребенке. Но развитие этих способностей во многом зависит от родителей, воспитателей и учителей.



Развитие ребенка от младенческого до школьного возраста:

- Младенец может развивать свои ощущения, только находясь в совместно-разделенной телесной связи со своей матерью.
- У маленького ребенка может развиваться речь и восприятие окружающей его культурной среды только в совместно-разделенной деятельности со взрослыми с использованием предметов этой среды.
- Дошкольники в совместной ролевой игре с другими детьми и через образное представление своего опыта выстраивают внутреннее пространство, отражающее происходящее. Они строят мир своих представлений.
- Школьники с помощью педагогов формируют внутренние планы действий, которые являются предпосылкой для совместно-разделенного мышления. На занятиях дети совершают различные открытия, которые могут обсуждать. Они учатся воспринимать и учитывать точки зрения других людей. Они уже не повторяют просто так то, что сказал кто-то другой.

Модель обучения, учитывающая различные стадии развития, через которые проходит каждый ребенок, должна быть выстроена таким образом, чтобы на каждом занятии были представлены все психологические стадии. Только так все дети смогут присоединиться к процессу обучения. Каждый предмет ребенок должен ощутить, всеми своими органами чувств воспринять, выразить в речи, символизировать и обозначить, т. е. мысленно его обработать.

3. Должны быть созданы учебники и обучающие материалы, учитывающие возможности всех детей. С этой целью мною были разработаны, например, книги с параллельными текстами для ознакомления с различными предметами. Предмет обучения представлен слева в виде рисунка, а справа в виде текста. Дети, умеющие бегло читать, получают текст, отвечающий уровню программы обычной школы. Дети, которые еще не умеют читать, получают текст, соответствующий той стадии развития, на которой они находятся. Очень важно, что всё то, что дети проделывают с предметом обучения, для всех детей выражено в форме письменной речи.



Продемонстрирую это на примере такой книжки для урока по биологии.

В рамках изучения общих закономерностей развития все дети на занятиях по биологии знакомятся с домашней мухой.

Муха

1. Совместно-разделенное ощущение.

Дети ощущают, как муха ползет у них по руке, при этом обращая внимание на приятные и неприятные ощущения.

2. Совместно-разделенное восприятие.

Они наблюдают за мухой, находящейся в стеклянной банке. Они обнаруживают, что муха не прочь полакомиться молоком и сахаром. Они наблюдают за тем, как муха ползает по стенкам банки, делает сальто в воздухе и как она, наконец, вылетает из банки и садится на стену или потолок.

3. Совместно-разделенная символизация.

Дети смотрят фильм про цикл развития мухи. На учебной модели они изучают, как устроено ее тело, лапки, крылья и глаза. Они фотографируют, рисуют муху, а также делают муху из бумаги.

4. Совместно-разделенное мышление.

Они обмениваются опытом посредством речи: делятся своими наблюдениями и пишут рефераты.

В заключение все читают книжку «Муха». Когда дети рассматривают картинки, у них актуализируется весь тот опыт, который они получили, занимаясь мухой. При чтении текста их опыт становится уже осознанным.

Благодаря тому что в устной речи происходит означивание переживаний, они превращаются в опыт.

Благодаря означиванию рисунков в письменной речи опыт закрепляется в памяти.



Пример занятия из книжки «Муха»

Картинка для всех детей одинакова: мухи переносят возбудителей болезней с мертвой мышки на булочку с сыром.



Тексты различаются. Текст А предлагает содержание для чтения на трех различных уровнях.

Дети, которые только начинают читать, произносят при виде мухи «Фууу!».

Дети, которые уже читают слова, произносят: «Прочь, прочь, прочь!»

Дети, читающие простые предложения, произносят: «Муха улетает прочь».

Поскольку я считаю, что для инклюзивного обучения детям необходимы учебники, я начала создавать такие книжки с параллельными текстами. Уже вышли в свет «Муха», «Филин», «Велосипед», «Очки» (издательство «Lehmanns media», Берлин). Для инклюзивного обучения я разработала книжку для чтения «Наш букварь», которая соответствует различным фазам онтогенеза детей с синдромом Дауна. Этот букварь помогает детям уже в ходе сензитивной фазы речевого развития при помощи осмысленных звуков и жестов конструировать устную речь.

Согласно В. Янтцену³, упущенное в ходе речевого развития время является одной из важных причин психической неполноценности. Из-за недостаточной проприоцепции губ и языка детям трудно воспроизвести в устной речи слова и предложения, несмотря на то что они их понимают. Напротив, устное воспроизведение отдельных звуков детям дается легко, и они с большой радостью подражают и звукам, и жестам. Поскольку в моей дидактике фонемы и графемы обозначают действия, они становятся посредниками смысла и значения. Тем самым, являясь минимальной смысловой единицей, они имеют характер слов. Обозначения не должны лишь поверхностно заучиваться, они вместе с действием, символом и знаком образуют стабильные функциональные системы, которые больше не нужно подкреплять. В соответствии с той логикой развития, о которой говорил Выготский, на одном занятии дети проходят все онтогенетические стадии развития – от младенца к маленькому ребенку, дошкольнику и школьнику. Младенец общается с миром прежде всего посредством ощущений, маленький ребенок – посредством восприятия,

Текст А

Фууу!
Прочь, прочь, прочь!
Муха улетает прочь.

Текст Б

Мухи водятся повсюду, где есть мусор. Иногда мухи переносят болезни, например полиомиелит, тиф или диарею.

Когда Хелла, грозя указательным пальцем, произносит «Фууу!», ее глаза светятся, потому что с помощью этого «Фууу!» она вызывает в памяти весь опыт, который она, вместе с другими ребятами, получила при знакомстве с мухой. Она участвует в занятии совершенно осознанно. То, что она только начинает учиться читать, не является для нее препятствием. У нее такая же книжка «Муха», как и у других ребят, которые читают текст Б в соответствии с программой обычной школы. И хотя тексты различаются по своему содержанию, по сути они выражают одно и то же.

дошкольник – посредством символизации, а школьник – посредством означивания.

Я расскажу об этом на примере изучения буквы Ф.

Дети учат эту букву соответственно онтогенетическим стадиям.

Совместно-разделенное ощущение. Дети осторожно подносят руки к пламени свечи. Они чувствуют идущее от свечи тепло как нечто приятное или жар как нечто неприятное.

Совместно-разделенное восприятие. Они задувают свечу, сначала наблюдая за колебанием пламени, потом – за движением губ, за потоком воздуха, гасящим свечу, нюхают обуглившийся фитилек. Всё происходящее закрепляется в опыте за счет произносимого звука Ф.

Совместно-разделенная символизация. Полученный опыт символически выражается в фотографии или рисунке. Дети закрепляют Ф в жесте: они дуют на указательный палец.

Совместно-разделенное использование знаков. Дети пишут букву, используя специальный трафарет, лепят Ф из пластилина или наклеивают вырезанную из плотной бумаги букву под фотографией или рисунком.

Наш опыт показывает, что, проходя подобным образом через все стадии развития, дети осваивают букву Ф за одно занятие без дополнительных упражнений. При этом формируется стабильная функциональная система. Очень важно, что при такой организации в занятии могут участвовать дети, находящиеся на любой из стадий развития. И все дети получают огромный выигрыш от такого обучения, в котором в целостном единстве представлены ощущение, восприятие, символизация и означивание.

³ Вольфганг Янтцен (Wolfgang Jantzen) – доктор психологических наук, профессор, заведующий кафедрой специального обучения и инклюзии Бременского университета.

На наших занятиях дети с синдромом Дауна, как правило, начинают успешно читать слова и тексты примерно между тремя и четырьмя годами. Теория и практика инклюзивного обучения описана мною в книге «Инклюзивное чтение»⁴. Если дети с синдромом Дауна еще в дошкольном возрасте подобным образом обучаются чтению, то, поступив в первый класс обычной школы, на уроках чтения они будут способны без труда присоединиться ко всему классу, если учителя не изолируют их.

Какие же шаги необходимы, чтобы добиться педагогической инклюзии?

1. **Необходима последиplomная подготовка для воспитателей и педагогов. Мой опыт подсказывает, что им нужно изучать такие предметы, как философия, нейрофизиология, возрастная психология, социальная педагогика, дидактика инклюзивного обучения родному языку и математике, предназначенная специально для детей с синдромом Дауна, аутизмом, ДЦП.**
2. **Обученные таким образом педагоги должны работать в экспериментальных классах, собирая опыт и занимаясь его рефлексией, им должно быть обеспечено научное сопровождение.**
3. **Полученные в ходе научных исследований результаты должны быть использованы для подготовки учителей и обучающихся материалов.**
4. **Необходим обмен опытом с другими странами.**
5. **Инклюзия должна стать обязательной для всех школ только при условии того, что разработана концепция, гарантирующая успешное совместное обучение всех детей.**

Пятьдесят лет назад у меня, учительницы начальных классов, был опыт «инклюзии». В моем классе было сорок учеников. Там были дети разного возраста, дети, находящиеся на разных уровнях развития. Например, Эмма уже четыре раза оставалась в одном классе, ее сестра Труда – два раза, а сестра Тина – один. Все три девочки инклюзивно учились в четвертом классе.

Для нас, учителей, создание спецшкол было воплощением педагогической мечты, которая была у каждого из нас, без исключения. Ликвидацию же спецшкол без того, чтобы полностью перестроить всю систему педагогических учреждений, я могла воспринимать только как кошмар для всех детей, имеющих проблемы. В педагогике не бывает чудес. Педагогические знания не появляются, если мы не проводим практические исследования, без этого мы можем прийти лишь к утопии. Но утопия ничего не способна изменить. Нужно осознавать запросы настоящего. А для этого требуются упорная работа, мужество и солидарность.

Ликвидацию спецшкол без того, чтобы полностью перестроить всю систему педагогических учреждений, я могла воспринимать только как кошмар для всех детей, имеющих проблемы. В педагогике не бывает чудес. Педагогические знания не появляются, если мы не проводим практические исследования, без этого мы можем прийти лишь к утопии. Но утопия ничего не способна изменить. Нужно осознавать запросы настоящего. А для этого требуются упорная работа, мужество и солидарность.

Краеугольный камень процессов развития и обучения – это совместно-разделенное ощущение, совместно-разделенное восприятие, совместно-разделенное воображение, совместно-разделенная речь, совместно-разделенное мышление.

Некоторые опубликованные работы Кристель Манске

Книги

Schlechte Schuler gibt es nicht, Lernprobleme («Плохих учеников не существует. Учебные проблемы»).

Die Kraft geht von den Kindern aus («Сила исходит от ребенка»).

Lernen können ja alle Leute («Все люди могут учиться»).

Entwicklungsorientierter Lese- und Schreibunterricht («Развивающие уроки чтения и письма»).

Begabte Kinder im Unterricht («Одаренные дети на уроках»).

Epilepsie: Protokoll einer Heilung («Эпилепсия: протокол одного излечения»).

Jenseits von PISA. Lernen als Entdeckungsreise («По ту сторону исследований Pisa. Учение как открытие». Эта книга вышла на русском языке под названием «Учение как открытие» в издательстве «Смысл» в 2014 году).

Ein Dino zeigt Gefühle (Bd. 1 u. 2) («Динозаврик выражает свои чувства», т. 1 и 2).

Inklusives Leselernen: für Kinder ab drei mit Down-Syndrom, für Leseratten und Legastheniker («Инклюзивное обучение чтению: для детей от трех лет с синдромом Дауна, для книголюбов и легастеников»).

Фильмы

Unterricht für Kinder mit Down-Syndrom/Trisomie 21 («Уроки с детьми с синдромом Дауна / трисомией-21»).

Mathe macht glücklich («Математика делает счастливыми»).

Lasst uns leben, lasst uns lernen («Дайте нам жить, дайте нам учиться»).

Контактная информация:

Christel Manske Institut, Charlottenstraße 32, 20257, Hamburg.

Tel. und Fax +49 / 040 /491 10 51

info@christel-manske-institut.de

www.christel-manske-institut.de

⁴ Manske, Christel. Inklusives Leselernen: für Kinder ab drei mit Down-Syndrom, für Leseratten und Legastheniker. Berlin : Lehmanns media, 2012. 148 S.

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

Ю. Г. Воронецкая-Соколова, киновед,
старший преподаватель Санкт-Петербургского государственного университета кино и телевидения;
А. Н. Колесин, артпсихотерапевт,
специалист Центра восстановительного лечения «Детская психиатрия», Санкт-Петербург¹

Человек, который подменил клоуна

Жако Ван Дормаль (Jaco Van Dormael) родился 9 февраля 1957 года в Брюсселе. При рождении он чуть было не задохнулся от перевития пуповиной и перенес из-за недостаточного снабжения кислородом серьезную родовую травму. Врачи прогнозировали ребенку развитие умственной отсталости, и семье пришлось пережить тяжелый период его выхаживания. Эта травма, по признанию самого режиссера, стала источником постоянного обращения к теме инаковости в его фильмах, которые изучают макро- и микрокосмосы людей с умственными и физическими отклонениями от нормы. Взгляд Жако Ван Дормалья на мир становится более понятным, если посмотреть на изложение его жизненной истории в автобиографических «Диалогах». Мы узнаем, что, чудом оставшись в живых, Жако свою дальнейшую жизнь воспринимает как радостный дар: «У меня есть ощущение, что знать о краткости жизни – это оптимистично; осознавать, что крошечные моменты счастья есть бесценное сокровище, – это оптимистично. Я думаю, что самое ценное в жизни не то, чем мы обладаем, единственное наше богатство – это часы нашей жизни...» (<http://dialoguetalk.org/jaco-van-dormael/Hours Of Life>).

¹ Окончание. Начало см.: Синдром Дауна. XXI век. 2014. № 1 (12). С. 32–37.

*Жако Ван Дормаль и Паскаль Дюкен
перед премьерой фильма «Господин Никто»*



Мальчик с трудом получил школьный аттестат, но сумел сделать карьеру циркового клоуна и долгое время не желал ничего лучшего, кроме как веселить детей. «Мне было 16–17 лет, когда, по воле случая, мне пришлось заменить клоуна. Я продолжал делать это в течение нескольких лет, потом учился в школе кино и в то же время жил и работал с людьми, создававшими театр для детей. Там нужно учиться очень быстро, потому что дети не особо вежливы: они уходят, если чего-то не поняли, они задают вопросы. Я хотел быть оператором, но тогда же начал работать и с театральными актерами. В итоге решил стать режиссером – и стал им» ([http://dialoguetalk.org/jaco-van-dormael/Replace A Clown](http://dialoguetalk.org/jaco-van-dormael/Replace-A-Clown)).

Ван Дормаль снимал короткометражки, учился на кинорежиссера в Национальной высшей школе сценических искусств и техник массовой коммуникации в Брюсселе, в Национальной высшей школе Луи Люмьера в Париже. Его короткометражный фильм «Maedeli-La-Breche» (1980) получил премию «Оскар» за лучший зарубежный студенческий фильм. В 1981 году Жако Ван Дормаль снял 14-минутный документальный фильм «Stade» о первых Специальных Олимпийских Играх. Фильм был награжден «Золотым кадуцеем» кинофестиваля в Ренне (1982).

В «Диалогах» режиссер рассказал о своих впечатлениях от первых встреч с людьми с синдромом Дауна на съемочной площадке. «Ни один из членов моей семьи не имел синдрома Дауна. Когда я был маленьким, мать сказала мне не смотреть на таких людей, потому что им будет стыдно, если на них смотреть. Так что моей детской установкой было избегать их. Когда мне исполнилось 22 года, мне крупно повезло: я стал снимать документальный фильм о Специальных Олимпийских Играх. Каждый раз, когда я устанавливал камеру, кто-нибудь – в большинстве случаев человек с синдромом Дауна – появлялся перед камерой и говорил: “Привет, меня зовут Джон!” – и неожиданно вокруг оказывалось много людей, все они хотели сниматься, у всех было много душевных историй. Под влиянием этих людей мой обычный документальный фильм превратился в нечто иное.

После этого я снял еще два фильма, в жанре фантастики, с крохотным сценарием и большой долей импровизации. Один из них назывался “L’imitateur”. Двое парней, которым была назначена встреча на вокзале, не нашли своих родителей и потерялись в городе на сутки, в которые с ними случилось всё, что только могло случиться. Я действительно снимал фильм с большой радостью, потому что актеры делали всё, что хотели. Там был парень Жак (он уже умер, к сожалению), так он жил в моем доме, спал в моей постели, по утрам пользовался моей зубной щеткой. Он не хотел идти сниматься до тех пор, пока не съест весь шоколад и хлеб. И когда он наконец всё съедал, ему становилось плохо и делать фильм уже было невозможно. Это было совершенно потрясающе! В тот момент я понял, что эти ребята снимаются в фильме потому, что им это нравится. И если им не смешно, они больше ничего не делают. После этого я отснял несколько короткометражных фильмов с особыми актерами, с этими фантастическими актерами!»

Фильм «L’imitateur» получил премию на кинофестивале в Брюсселе в номинациях «Лучший короткометражный фильм» и «Лучший документальный фильм».

В тот момент я понял, что эти ребята снимаются в фильме потому, что им это нравится. И если им не смешно, они больше ничего не делают. После этого я отснял несколько короткометражных фильмов с особыми актерами, с этими фантастическими актерами!

Встреча

Первый полнометражный фильм Жако Ван Дормалья «Тото-герой» (1991) стал режиссерским дебютом бывшего циркового клоуна и одновременно дебютом в игровом кинематографе актера-любителя с синдромом Дауна Паскаля Дюкена. Приглашение в игровое кино Паскаля Дюкена явилось логическим продолжением эстетических и этических поисков Жако Ван Дормалья, проявлением его творческой смелости и прозорливости. «Тото-герой» – драма о мальчике Тома, считавшем, что все его неудачи происходят оттого, что в роддоме во время пожара его перепутали с соседским мальчиком – отпрыском богатой семьи. Эта трагическая ошибка ломает его мечты стать героем – секретным агентом.

Фрагмент из книги «Уловка XXI. Очерки кино нового века» кинокритика Антона Долина предлагает ключ к пониманию самого факта выбора на роль Селестина (брата главного героя) актера с синдромом Дауна: «Селестин, как альтер-эго Тома, выступает в роли его экстраверта-антагониста. В 1921 году известный психиатр Карл Юнг издал монументальный труд “Психологические типы”, где описал фундаментальные качества личности – экстраверсию и интроверсию. Интроверты, по Юнгу, сосредоточены в первую очередь на мире мыслей и внутренних переживаний, тогда как экстраверты – на окружающем их мире людей и объектов. Интроверты осмысливают происходящие вокруг них события, а экстраверты пытаются сразу же стать их участниками. Для пополнения запаса сил интровертам нужно побыть наедине, экстравертам же восстановление необходимо, только если они общаются недостаточно. На наш взгляд, Ван Дормаль, вслед за великим психоаналитиком, не столько противопоставляет двух героев киноповествования, сколько восполняет целостность ограниченного, однобокого существования персонажей.

Более того, Жако Ван Дормаль одним из первых осознал культурологические сдвиги в отношении образа особого человека в экранных искусствах на излете XX века. Различия телевизионных и кинематографических интерпретаций образа человека с синдромом Дауна, на примере фильма «Тото-герой», очевидны. Если на европейском телевидении в 1970–90-х годах образ особого героя подавался как бытовое, социальное и медицинское явление на фоне жизни обычных людей, то в кинематографе происходило художественное осмысление этого типа человека в более сложных философских интерпретациях с привлечением многовековой христианской парадигмы и эсхатологического аспекта. Если в телевизионной продукции явно прослеживалась тенденция на интеграцию человека с синдромом Дауна в социум, на формирование об этом явлении разных слоев населения, на

пропаганду специальных форм обучения и программ развития для людей с трисомией, то в игровом кинематографе персонаж с таким диагнозом выполнял иные функции, более сложные, возвышенные, обращенные к духовной сфере жизни человечества.

Так, главный герой фильма Тома (он же Тото-герой), обычный человек, умудрился поломать жизни другим персонажам, а его брат Селестин – особый человек – проживает данную ему жизнь в гармонии с собой и окружающими. Тома живет иллюзией, что однажды он вернет свою “настоящую” жизнь, и потому игнорирует реальные возможности, данные ему судьбой. Селестин (от латинского имени *Caelestis* – “небесный”), в исполнении Паскаля Дюкена, демонстрирует особое восприятие чувств и явлений: великая радость жизни состоит в том, чтобы самостоятельно открыть для себя истинные ценности бытия. Герой Дюкена символизирует детство и невинность как главные характеристики гармоничного существования в нашем беспокойном и невротизированном мире».

На международном кинофестивале в Каннах фильм был удостоен приза «Золотая камера» за лучший дебют, заслужил премию зрительских симпатий на международном кинофестивале в Локарно, получил четыре европейских премии «Феликс» и французскую премию «Сезар» за лучший зарубежный фильм.

В компании братьев Люмьер

На заре своей кинематографической карьеры, во время съемок «Дня восьмого», Паскаль Дюкен вместе со своей партнершей по кинокартине, актрисой с синдромом Дауна Мишель Май (*Michele Maes*), снялся для документального кинопроекта «Люмьер и компания» (*Lumiere et compagnie*), Дания, Испания, Франция, Швеция, 1995), который стартовал в год столетнего юбилея кино. Сорока режиссерам с мировым именем, в том числе Жако Ван Дормалю, предложили снять киноролики, используя камеру братьев Люмьер – ту самую, запечатлевшую прибытие поезда. Киноклип должен был длиться не дольше 50 секунд – времени демонстрации первого в мире фильма.

Жако Ван Дормаль использовал представившуюся ему возможность для анонсирования публичного появления своих особых героев за год до начала прокатной судьбы «Дня восьмого». Нам не удалось найти документальных свидетельств реакции европейской публики и кинокритиков на участие актеров с синдромом Дауна в новелле Ван Дормалья. Несомненно то, что после триумфальной премьеры фильма «День восьмой» и пролившегося на его создателей потока наград внимательные зрители и благодарные родители детей с синдромом Дауна заметили символическое значение документальных кадров с участием Паскаля Дюкена и Мишель Май в мемориальном проекте уходящего века.

В отличие от документального фильма «Сохрани меня в сердце» («*Yours to Keep*») об американском актере Джоне Тейлоре, созданного его родственниками по горячим следам премьерного показа «Седьмого знамения» как часть промоутерской кампании фильма, участие Паскаля Дюкена и Мишель Май в хроникальной ленте имеет иной культурный подтекст. Имена Жако Ван Дормалья и снятых им актеров с синдромом Дауна навсегда вошли, наряду с именами куль-

товых кинорежиссеров и киноактеров XX столетия, в золотой фонд мирового кинематографа. Ни одному добросовестному исследователю кино и историку искусств теперь невозможно умолчать факт осознания европейским сообществом непреходящей ценности творческого вклада людей с синдромом Дауна в мировую сокровищницу игрового кино. Приглашение Жако Ван Дормалья в проект «Люмьер и компания» оказалось не просто данью модной толерантности и политкорректности, но явным признанием художественных достижений одного из ведущих режиссеров бельгийского кинематографа.



Паскаль Дюкен и Мишель Май в документальном кинопроекте «Люмьер и компания»

День восьмой

Несмотря на то что культовый фильм Жако Ван Дормалья «День восьмой» (1996) вышел в прокат на восемь лет позже «Седьмого знамения» голливудского режиссера Карла Шульца, работа над созданием европейского шедевра началась примерно в то же самое время и потребовала от его создателей несравненно больших душевных и физических затрат.

Мы уже рассказывали на страницах журнала «Синдром Дауна. XXI век» о фильме «День восьмой», в частности для иллюстрации содержания интерактивной программы «Видеошкола «Семь Я»»². Обращение к этому фильму не только увлекательно для искусствоведческого анализа, но и чрезвычайно продуктивно в арттерапевтической работе с семейным окружением особых людей.

Согласно сюжетной линии фильма, 40-летний банковский служащий Гарри (Даниэль Отэй) пытается доказать себе, что в его жизни всё хорошо. На самом деле его бросила жена, он лишен возможности встречаться с детьми. Его жизненная лодка «черпает воду всеми бортами». Однажды на ночной дороге он встречает Жоржа (Паскаль Дюкен), человека с синдромом Дауна, который ушел из пансионата в поисках родного дома. Несколько дней, проведенных с Жоржем, заставили Гарри взглянуть на жизнь с другой стороны. Странный человек по имени Жорж осознает свое одиночество и отправляется на поиски родительского дома. Гарри остался в собственном доме один, без семьи, ему некуда идти и не к чему стремиться. Встреча в ночи и последующие события помогают обоим преодолеть жизненный кризис.

В многочисленных отечественных рецензиях на фильм, наряду с искренним сопереживанием судьбам главных героев, проявляются стереотипы обыденного сознания в отношении людей с синдромом Дауна. Вот пример смещения восторга от фильма и типичного ошибочного восприятия роли Дюкена: «Именно Паскаль Дюкен, этот актер-любитель, привносит в фильм то эмоциональное напряжение, что прорывается в финале “половодьем чувств” с красивым названием “катарсис”. Простодушие Дюкена, играющего, по сути, самого себя, делает еще более очевидной лживость масочного карнавала так называемых нормальных людей. Перед актером Даниэлем Отэем стояла непростая задача: найти не только контакт с Дюкеном, но и создать адекватный контраст искренности и непосредственности своего партнера, который априори не способен играть подтексты».

Попытаемся разобраться в напластованиях стереотипов. Типаж человека с синдромом Дауна оказался благодарным и потенциально богатым для сериалов различных жанров и стал незаменимым элементом в развлекательной продукции, создавая очередной миф на месте старого. Миф о простодушии, незлобivosti, жизнерадостной природе таких людей разрушил устаревшее представление о них как слабых и агрессивных. Человек с синдромом Дауна стал восприниматься практически как обычный человек (что само по себе не полностью истинно) со специфическими особенностями в мышлении, поведении и внешнем виде. Он являл собой в кино иное мышление и чаще всего участвовал в историях, связанных с переосмыслением или неожиданной трактовкой обычных явлений.

Найденные Ван Дормалем композиционные построения, изобразительные и выразительные средства актерской игры, звуковой и визуальный ряды вывели взаимодействие особых и обычных актеров из разряда любительского кино в разряд художественного откровения. Наш опыт театрального проекта с актерами-любителями с синдромом Дауна и работа с ними над кинематографическими образами игрового кино не позволяют согласиться с категоричными утверждениями об «априорной неспособности людей с синдромом Дауна играть подтексты», о «простодушии актера, играющего, по сути, самого себя». Хотя подобного рода представления господствуют в клинической психологии и психиатрии, хотя их по-прежнему тиражируют научные монографии и учебные пособия, творческое содружество Жако Ван Дормалья, Паскаля Дюкена и Даниэля Отэя нанесло сокрушительный удар по позициям консервативной медицины и обывательского невежества. Чтобы воспроизвести на экране высокий накал страстей «Дня восьмого», Паскалю Дюкену необходимо было самому чувствовать и передавать нюансы психологических переживаний, понимать и передавать в актерской игре глубину подтекста, уметь абстрагироваться от своего героя, прежде всего в целях сохранения собственного психического здоровья.

В «Диалогах» Ван Дормаль отмечает: «Я никогда не считал, что встреча с людьми с синдромом Дауна непременно должна вызывать чувство дискомфорта. Но в фильме есть некоторые моменты, которые определенно имеют отношение к табу и способны заставить зрителей ощутить дискомфорт. Я пытался понять, какое табу нарушил и на что именно реагируют боссы киноиндустрии. Сначала мне казалось, что их беспокоит то, что в фильмах все больше и больше будут фигурировать люди с синдромом Дауна. Тогда я подумал, что если мы снимем короткий фильм, в котором у всех персонажей будет синдром Дауна, это докажет, что в таком подходе нет ничего страшного. Но потом я понял, что их беспокоило не это. Они опасались перспективы того, что актеры с синдромом Дауна могут играть и тех персонажей, у которых нет синдрома Дауна. И это вызовет вопросы: почему режиссер это делает? Не использует ли он этих людей в своих интересах? Не выставляет ли их на посмешище? Конечно, такого в моих мыслях не было, всё это кажется мне омерзительным, но я понял, что озабоченность заказчиков кинофильмов связана именно с возможным появлением существенных, экзистенциальных вопросов. И это распространяется на всю киноиндустрию. Ни один фильм, вызывающий по-настоящему серьезные вопросы или содержащий что-то, от чего люди могут почувствовать себя некомфортно, корпорация не будет ни финансировать, ни распространять. Я понял, что это очень плохо. Внутри себя – такого, каким я родился, – я не нашел ничего, что заставляло бы меня целенаправленно провоцировать публику. Но всё же в моих фильмах было много актеров с синдромом Дауна, при том что те, кого они играли, не обязательно имели синдром Дауна. Это означало, что я носил в себе элемент того, что принято считать табу, и был способен сделать так, чтобы этот элемент отразился на структуре фильма. Вот, собственно, что произошло».

Приведем наиболее яркие эмоциональные высказывания и рациональные конструкции участников видеошколы «Семь Я» о фильме «День восьмой».

² См.: Синдром Дауна. XXI век. 2012. № 1 (8). С. 28–34.

Гарри и Жорж

Когда Гарри посмотрел в глаза Жоржа, то отразился в них и в каком-то смысле удвоил свою жизненную силу. Оба героя сравнили свои чувства друг к другу:

– У Гарри в глазах Жорж...

– У Жоржа в глазах Гарри...

Жорж улыбается, когда смотрит в глаза другим людям, и закрывает глаза, если ситуация для него неприятная: когда водитель-дальнобойщик бьет Гарри, когда девушки не отвечают на его знаки внимания, когда он снимает солнечные очки в ресторане и официантка видит его глаза. Как только обычные люди считывают его особость, то с их лиц сразу сходят дежурные улыбки, происходит отторжение особого человека. Жорж для этого мира – незнакомец, живущий в своей системе. Единственные, кто его принимает безусловно, это дети и животные, дочки Гарри и твари Божьи. Жесткие социальные установки не закреплены у детей и у большинства животных, да и общаться они могут без слов.

В финале фильма Жорж превращается в божью коровку и летит Домой. В сцене полета у него радостное и довольное выражение лица, он счастлив. Уход Жоржа – это выкуп за жизнь Гарри. Жорж пересекается с Гарри в момент жизненного кризиса только для того, чтобы вытащить его из системы продаж и ввести в систему Гармонии и Любви. Так происходит искупление, может быть, заместительная жертва в ее ветхозаветном варианте.

Лошадь

Когда Гарри привозит Жоржа к морю, их в тумане встречает лошадь под седлом и без всадника. Когда в пансионате Жоржа обзывали монголом, он отбивался словами «ты сам монгол». В начале фильма, когда Жорж смотрит телевизионную передачу о географии Земли, то видит карту Монголии, всадников на лошадях и узнает в них своих дальних родственников. В своих снах-видениях он видит себя наездником в монгольской одежде, а свою возлюбленную Натали в ритуальном наряде матери Чингисхана. В среде французских психиатров синдром Дауна до сих пор называют «монгольский синдром». Изумительный архаичный образ, изменяющий модальность стигматизирующего определения «монголизм» на эстетизирующий образ мифологических обитателей Центральной Азии. Жорж не раз повторяет: «Люди, которые живут в Америке, говорят по-английски, а я не знаю, где я родился. Наверное, в Монголии».

Дом земной и Дом небесный

«Вернуться домой» – это вернуться в тот дом, который нарисовал Жорж в детстве, – дом на Вишневой улице с игрушечной мельницей, где Жорж жил с мамой и сестрой. А когда мама умерла, то дом Жоржа переместился в Рай. Когда Жорж осознает, что Гарри переживает кризис среднего возраста и Жоржу вряд ли найдется место в нынешней жизни друга, то он просит: «Мама, приди за мной! Мама, я уйду с тобой! Я не хочу быть большим мальчиком». Мама гладит его по голове и отвечает: «Ты самое лучшее в моей жизни, ты мой Ангел, теперь ты мой Ангел». Жорж смотрит вверх, и мы видим его глазами, как раздвигаются облака и открывается дорожка в небо.



Грех самоубийства или светлый переход?

Жорж падает, точнее летит с крыши банка «Будущее». Внешне это похоже на самоубийство, но ни один из зрителей фильма не воспринимает эту сцену как суицид. Великий гуманист Жан Ванье, проживший половину жизни рядом с особыми людьми, на одной из встреч сказал о финале фильма «День восьмой», что это «художественный вымысел, неправда художественного текста, потому что эти люди никогда такого сделать не могут». За свою долгую жизнь Жан Ванье не встретил ни одного похожего случая и не слышал о подобном от сотрудников.

Искушения зрителя

Большинству зрителей после первого просмотра фильма всё кажется предельно понятным. Но режиссер «Дня восьмого» создал далеко не однозначное произведение. Чем глубже мы погружаемся в кинематографический текст, тем больше точек соприкосновения обнаруживаем между героями фильма и зрительным залом на стыке переживаний от увиденных сюжетов и осознания их многослойного подтекста. Почти всегда приходит осознание, что многие сакраментальные вопросы задавать не надо, особенно в присутствии возможных прототипов будущих произведений экранного искусства. Это не человеческие вопросы, и ответы на них – дело не человеческого ума. Вспомним исцеление слепорожденного: «И проходя увидел человека, слепого от рождения. Ученики Его спросили у Него: Равви! кто согрешил, он или родители его, что родился слепым? Иисус отвечал: не согрешил ни он, ни родители его, но это для того, чтобы на нем явились дела Божии» (Ин. 9 : 1–3).





Тайны темной комнаты

Паскаля Дюкена, также как Джона Тейлора в зените его славы, не обошли вниманием создатели телевизионных сериалов, мистических триллеров и фильмов ужасов. Режиссер Жиль Дау (Giles Daoust), он же актер, продюсер, сценарист и композитор, пригласил Паскаля на роль героя второго плана полнометражного фильма «Комната» («The Room», Бельгия, Германия, Франция, 2006). Персонаж Паскаля Дюкена, молодой мужчина по имени Алекс, придает мрачный колорит всему происходящему на экране. Непроницаемая маска «восточного сфинкса» в сочетании с брутальным обаянием чувственного лица делают этого таинственного члена семейства главным подозреваемым в совершении зловещих преступлений. Актерский талант Дюкена работает на создание образа «обаятельного зла». Быть может, этот незначительный эпизод в карьере актера не заслуживает изучения, но в результате выхода картины на киноэкраны движение в защиту актеров с ограниченными возможностями обрело новое дыхание.

После каннского триумфа «Дня восьмого» в Брюсселе была создана некоммерческая организация, ассоциация «Восьмой день», в поддержку независимой жизни людей с психическими расстройствами и умственными ограничениями. Президент ассоциации Жако Ван Дормаль привлек внимание политической элиты страны к проекту автономного проживания особых людей и получил поддержку правительства и департамента имуществва Брюсселя. Ассоциация получила гарантии на аренду по сниженным ценам великолепных апартаментов в историческом центре столицы. В 2002 году бельгийские СМИ сообщили, что Паскаль Дюкен и его друзья уже три месяца живут в своих квартирах. В ближайшее время предполагалось запустить аналогичный проект в королевском районе Лакен.

Господин Никто

В 2009 году в прокат вышел третий авторский фильм Жако Ван Дормалья «Господин Никто», в котором эпизодическую роль двойника главного героя в одной из многочисленных вариаций его жизненного сценария исполнил «талисман» режиссера – актер Паскаль Дюкен. После двенадцати лет перерыва бельгийский гений создал, по словам Антона Долина, «фильм о лекарстве от смерти, о простейшем рецепте бессмертия. Фантазия всемогуща, она создает и разрушает вселенные, создает бесчисленные альтернативы. Ее извечный источник, человек, не подвержен забвению и тлену. Это единственный неизменный закон – идет ли речь о недюжинном таланте, вроде Жако Ван Дормалья, или об обычном ребенке, который стоит на перроне и готовится сделать свой первый выбор. Пока для него еще все возможно.

“Жизнь – это история, рассказанная идиотом, наполненная шумом и яростью и не значащая ничего” – другая крайность, еще цитата от непреложного авторитета [Шекспир, «Макбет», акт V, сц. 5]. Хотя многое зависит от угла зрения: смотря кого считать идиотом. Те, по отношению к кому европейская цивилизация нередко употребляла это обидное слово, – объекты пристального внимания Жако Ван Дормалья. Единственный исполнитель, объединяющий все его фильмы, – Паскаль Дюкен, театральный актер с синдромом Дауна».

Паскаль Дюкен до сего дня активно участвует в ряде европейских театральных и образовательных проектов, дает многочисленные интервью, является знаковой медийной персоной, в чем может убедиться каждый пользователь интернета. Актер живет в Брюсселе. Король Бельгии Альберт II в 2004 году посвятил Паскаля Дюкена в командоры ордена Короны, что равнозначно получению рыцарского звания.

Инклюзивный танцевальный коллектив: особенности организации, модели развития

С. А. Фурсов,
хореограф студии «Танцующий дом»,
режиссер театра «Открытое искусство»

Танцующий дом



Инклюзивный танцевальный коллектив объединяет людей с инвалидностью и без нее на основе принципов равенства прав и возможностей, полноценного участия, отсутствия каких-либо ограничений. Сегодня в мире успешно работают многие творческие инклюзивные коллективы, существуют они и в России. Примером такого объединения является студия «Танцующий дом», созданная в Москве в 2004 году¹. Практически с момента своего основания она имела черты инклюзивного творческого объединения, однако потребовалось около десяти лет, чтобы стало возможным считать ее коллективом, где нет рамок и барьеров, где все участники работают и развиваются на каждом занятии. Сегодня мы взяли на себя смелость подвести промежуточный итог нашего непростого, но интересного эксперимента.

¹ См. о ней: Синдром Дауна. XXI век. 2010. № 1 (4). С. 42–45; 2011. № 1 (6). С. 42–45; Сделай шаг. 2010. № 3 (41). С. 8–10; 2014. № 2 (50). С. 23–25.



Люди с синдромом Дауна и танцевальное творчество

Сейчас мы знаем ряд успешных людей с синдромом Дауна, в том числе в нашей стране. И жизнь убеждает нас, что многие из них могут реализовать себя именно в творчестве, в том числе в танце. Артисты с синдромом Дауна способны проживать различные сюжеты, перекладывать их на пластику тела и создавать уникальные позиции и движения. Однако не хотелось бы формировать новые штампы по отношению к ним, которые стали сейчас модными в профессиональном сообществе («Дети с синдромом Дауна все от природы музыкальны» и т. п.). Несомненно, многие из них музыкальны и пластичны, но не все. Кому-то нужно искать другой путь развития, например, в том же театре или танцевальном коллективе, но уже не в роли танцора и актера, а как помощника по костюмам, фотографа, работника буфета, билетера. Мы же будем говорить о людях, для которых танец и творчество являются неотъемлемой частью жизни и возможностью профессионального становления и развития.

Хочется сразу отметить, что выбор стиля или танцевального направления не должен определяться физическими и умственными особенностями людей с синдромом Дауна. Результаты практической работы демонстрируют широкий диапазон их возможностей: мы изучали с ними классическую хореографию и элементы народного танца, работали с фигурами спортивного бального танца и модерна, много времени уделяли современным движениям, сюжетно-образным постановкам, а также импровизации. В любом из этих и во многих других направлениях могут заниматься танцами люди с синдромом Дауна. Часто приходится слышать, что им в большей степени свойственны спокойные, плавные, медленные движения и танцы, и во многом это верно. Как правило, гибкие и пластичные по своей природе, эти танцоры очень гармоничны в подобных танцах. Однако при грамотной организации творческого процесса у танцоров появляются высокая скорость и четкие движения, они также осваивают и быстрый ритм. На определенном этапе у танцоров с синдромом Дауна, имеющих определенную хореографическую базу, развивается особое понимание музыки, они образно ощущают ее, переносят на язык своего тела. Такие воспитанники чувствительны к музыкальному фону, различают его оттенки, темп, ритм, настроение, характер; они воспринимают музыку разных стилей и готовы двигаться под нее. Таким образом, для танцевального коллектива, в котором работают люди с синдромом Дауна, нет барьеров и границ при выборе направления творческого развития.

Сейчас мы знаем ряд успешных людей с синдромом Дауна, в том числе в нашей стране. И жизнь убеждает нас, что многие из них могут реализовать себя именно в творчестве, в том числе в танце.

Первые шаги. Мотивация как основа творчества

Первое, с чем сталкивается педагог в творческой сфере, особенно если он работает с особенными артистами, это формирование и закрепление адекватной мотивации воспитанников. Распространен миф, что все дети с синдромом Дауна от природы жизнерадостны и открыты. На самом деле нередко встречаются застенчивые, скованные ребята или, наоборот, излишне импульсивные, эмоциональные, своенравные. За десять лет работы у нас не было ни одной группы, в которой все танцоры пришли бы настроенными на серьезную работу и развитие.

Чтобы устранить стеснение, раскрепостить людей с синдромом Дауна, «оторвать» их от родителей, важно действовать постепенно. На первых занятиях присутствие родителей часто необходимо, их роль – поддержать ребенка в новой, стрессовой ситуации, помочь создать атмосферу доверия и наладить связь между воспитанником и педагогом. Поначалу родители могут буквально танцевать с ребенком, а когда он освоится, выполнять движения рядом, в линии, в позиции такого же ученика и постепенно увеличивать визуальную дистанцию вплоть до выхода из репетиционного класса. В организации занятий особого танцора новое пространство необходимо осваивать постепенно, формировать максимально комфортную атмосферу. Но если процесс затягивается, можно создавать «кризисные ситуации» намеренно, например, разыграть ситуацию «Мама ушла в магазин, она скоро придет», «Папа вернется, только когда ты протанцуешь все движения». Иногда после ухода родителей ребенок не выполняет заданий, просто стоит на месте, но он самостоятельно отвечает за свои действия и на следующих занятиях постепенно начинает включаться в процесс.

В случае если ребенок излишне эмоционален, избалован, своенравен и мешает вести занятие, часто нужно действовать жестко и однозначно или найти способы заинтересовать его. Например, предоставить ему важную роль: педагога (работать в линии с взрослым педагогом, показывать часть движений), помощника хореографа (помогать конкретному танцору), звукорежиссера (включить магнитофон, прибавить звук) или ассистента (раздать мячи, принести гимнастические палочки, развернуть коврики). Постепенно его нужно возвращать на место ученика, обучать правилам поведения в студии, настраивать на работу.

Сложно представить какие-то универсальные технологии создания мотивации, каждый воспитанник – это новая и индивидуальная история. Одним достаточно услышать музыку,



увидеть, как танцуют другие ребята и педагог, а с некоторыми придется сложнее: придумывать танцевальные игры, инсценировать песни, обыгрывать стихи, базовые упражнения превращать в увлекательный танец, показывать мультфильмы с элементами танца, приносить элементы костюмов, придумывать новые визуальные образы.

На первых этапах включения ребенка в коллектив педагог должен быть достаточно гибким в отношении воспитательных моментов. С кем-то можно изначально вести серьезный диалог на равных, с другим надо занять строгую и требовательную позицию, с третьим – мягкую, ласковую. Во всех случаях важно сохранять баланс и внимательно наблюдать за реакцией ребенка, особенностями его поведения и восприятия социальных ролей. Люди с синдромом Дауна очень разные, и работать с ними нужно по-разному. Когда руководитель студии добился интереса со стороны воспитанников и готовности работать, он может вести занятие в удобной для него манере, а игровые моменты использовать в конце занятия как стимул и награду за труд. Опыт показывает, что большая часть танцоров, даже самых маленьких (ребята 2,5–3 лет), проходит стадию адаптации за 2–5 занятий, но всегда есть и те, для кого требуется гораздо больше времени.

Важно отметить, что танцоры с синдромом Дауна, имея определенную базу, динамично развиваются именно в инклюзивном танцевальном коллективе. В силу особенностей своего развития они хорошо подражают, копируют, повторяют движения, наблюдают за другими танцорами и потом используют новые фигуры в своих импровизациях, органично перекладывая их на пластику своего тела. И таких образцов для подражания у них должно быть много, так что даже на первых этапах обучения, если ребята готовы, стоит привлекать к занятиям волонтеров, других педагогов, сверстников, людей с разными особенностями развития. Однако необходимо помнить, что люди с синдромом Дауна эмоционально восприимчивы, они легко перенимают асоциальное поведение, нарушение дисциплины, лень и прочие нежелательные моменты. Поэтому приглашать на занятия в таких группах людей с явными расстройствами поведения не рекомендуется.

Когда этап адаптации пройден, необходимо определить позицию родителей в коллективе. Родители играют большую роль в жизни каждого ребенка, и именно поэтому привлекать их к работе студии следует осторожно, сохраняя определенную дистанцию. Это связано с тем, что воспитанники, независимо от наличия / отсутствия инвалидности, в том числе люди с синдромом Дауна, часто зависимы от своих родителей и в их присутствии ведут себя по-другому. Близким родственникам непросто находиться в одном творческом коллективе, работать в паре еще сложнее, они не воспринимают друг друга равнозначными партнерами, им трудно избавиться от своих социальных ролей. Кроме того, родители значительно старше своих детей, а разновозрастные группы часто выглядят неэстетично. Следует также учитывать, что родители имеют склонность вмешиваться в творческий процесс, комментировать методы работы, сравнивать танцоров между собой.

Конечно, не всегда, особенно на начальном этапе развития, у коллектива есть возможность на регулярной основе привлекать танцоров без инвалидности. Тогда волонтерами могут быть родители особых артистов, но это крайний вариант. Гораздо лучше, если в инклюзивный коллектив поступит брат, сестра или другой близкий человек. Еще один путь – дать родственникам возможность участвовать в занятиях, но не ставить их в одну пару или рядом друг с другом. Однако практика показывает, что родителей лучше приглашать в конце занятия, давать конкретные домашние задания, а также проводить для них открытые уроки, снимать видеотренинги.

Важно отметить, что танцоры с синдромом Дауна, имея определенную базу, динамично развиваются именно в инклюзивном танцевальном коллективе. В силу особенностей своего развития они хорошо подражают, копируют, повторяют движения, наблюдают за другими танцорами.

Инклюзивный танцевальный коллектив: модели и этапы развития

Анализ собственного опыта работы, а также практики некоторых известных инклюзивных коллективов позволяет нам описать модели и этапы, которые в той или иной мере проходит любое творческое объединение, если оно динамично развивается. Конечно, стартовые возможности у всех различны, в силу этого некоторые объединения проходят не все этапы, которые мы будем рассматривать ниже, или развиваются по уникальному сценарию. Однако в большинстве случаев начальные условия похожи: есть хореограф, не имеющий опыта общения с инвалидами, иногда даже человек без хореографической подготовки, и один ученик с особенностями развития. Такое объединение начинает работать по модели «**Инклюзивная пара**».

Приоритетными задачами для педагога на первых этапах работы в рамках этой модели является изучение своего партнера, особенностей его пластики и личности, поиск точек соприкосновения, выбор танцевального направления и конкретных техник. Специалисту очень важно накопить опыт взаимодействия с партнером «на паркете» и оценить возможности творческого развития пары. Если у педагога нет опыта работы с особыми людьми, то лучше начинать создавать коллектив именно с инклюзивной пары, в формате индивидуальных занятий. На первых занятиях полезно импровизировать сольно и в паре, изучать партнера, работать с разными танцевальными техниками и стилями. Этот процесс может продолжаться не один месяц, но и искусственно затягивать его нельзя. На этапе, когда пара готова (иногда говорят «пара станцована», т. е. партнеры чувствуют друг друга), важно начать работу над концертным и конкурсным материалом.

Практика показывает, что поставить танец в паре проще, чем в большом инклюзивном коллективе. Поначалу человек с инвалидностью будет ведомым, ему понадобится помощь и поддержка педагога. Со временем воспитанник освоит танцевальную базу, станет увереннее использовать возможности своего тела, будет свободно исполнять сольные партии и займет равнозначную позицию в паре. Именно к этому мы стремимся, создавая инклюзивную пару, и, когда эта цель достигнута, педагог вправе сделать выбор: продолжать работу со своим партнером (или партнерами), экспериментируя и совершенствуя свой танец, или пригласить волонтеров и попробовать вести работу в рамках модели, которую мы условно называем «**Ведущий и ведомый**».

На этом этапе у педагога уже есть достаточный опыт работы с людьми, имеющими инвалидность, он понимает психофизические особенности своих партнеров, знает их сильные и слабые стороны. Только при этих условиях он может обучать других инклюзивным танцам и приглашать волонтеров. Важно понимать, что волонтерами в инклюзивном коллективе не могут быть случайные люди, перед началом занятий необходимо убедиться в серьезности их намерений, объяснить основные принципы работы и задачи инклюзивного коллектива, предупредить о возможных трудностях. Только после этого мы знакомим волонтеров с воспитанниками: представляем друг другу, формируем пары, проводим коммуникативные тренинги и игры. Партнерам необходимо познакомиться, заняться импровизацией, найти удобный контакт и способы взаимодействия. И только после этого можно разучивать фи-

гуры, сложность которых зависит от возможностей танцоров. Как правило, сначала основная нагрузка в танце ложится на волонтеров: они должны исполнять более сложные танцевальные элементы.

Рассматриваемая модель подразумевает наличие ведущего и ведомого, поэтому в работе можно активно использовать простые перестроения, например хороводы; придумывать движения, в которых волонтер может незаметно для зрителя помогать танцору с инвалидностью, в том числе использовать прямой контакт или сочетанные действия. Если воспитанники могут выполнять движения без такой явной поддержки, как, например, в хороводе, им даются задания дойти до другого танцора, обжать партнера, встать в «ручеек», в круг и т. д. Необходимо постепенно усложнять сюжетные линии, уменьшать зависимость между волонтерами, с одной стороны, и танцорами с инвалидностью – с другой. Поддержкой танцорам на данном этапе творческого развития могут служить необычные сценические приемы, интересные декорации, костюмы. Например, если ребятам сложно передвигаться по сцене, сохраняя четкий рисунок, они могут выйти на сцену под прикрытием ширмы, парашюта, шкатулки или любой другой декорации и эффектно появиться перед зрителями уже на основных позициях танца. В рамках этой модели необходимо использовать доступные движения и простые сюжетные танцы, идея которых понятна всем. Важно не оттолкнуть воспитанников, не испугать сложностью поставленных задач, показать, что они могут полноценно участвовать в постановке.

Представленную модель можно критиковать за пассивную позицию танцора с инвалидностью, но во многих случаях, если данный этап пропустить, у человека не появится уверенность в своих танцевальных способностях, выступление на сцене может стать для него стрессом, после которого занятия танцами придется вообще прекратить. Здесь важно не только оказать ему моральную поддержку, но в буквальном смысле вывести на сцену, поддержать физически. И если на этом этапе всё сложится удачно, последующая работа будет направлена на постепенное увеличение самостоятельности особого танцора, уход его от роли ведомого и переход на активную творческую позицию².



² Смотрите примеры хореографических постановок всех моделей на сайтах студии «Танцующий дом»: <http://domhodunom.ru/nashi-luchshie-postanovki/> и фестиваля «Inclusive Dance»: <http://www.youtube.com/user/InclusiveDance>



Модель эпизодического участия – промежуточный этап развития инклюзивного танцевального коллектива. Он подразумевает, что воспитанники могут находиться на сцене одни, в танце им не нужен личный помощник-волонтер, который водит их за руку и направляет, но в силу незначительного танцевального опыта и небольшого диапазона освоенных движений они не могут самостоятельно реализовать замысел танца. Поэтому ведущую роль в постановке выполняет опытная инклюзивная пара, солист или группа танцоров, которые полностью раскрывают идею танца. А начинающие танцоры создают соответствующий фон, но при этом самостоятельно отвечают за свои движения и роли в танце. Для воспитанников желательно продумать самые простые образы, например «цветы в саду», «волны» и т. п., они могут находиться на месте и выполнять простые движения на своих позициях (плавные качания рук, повороты, наклоны, приседания). Им также не обязательно всё время находиться на сцене: выполнив задачи, например, в начале танца, они могут появиться снова только в финале («прохожие на улице», «полет стаи птиц», «карнавальное шествие», «дождь начинается, раскрываются зонты» и т. д.). На этом этапе важно просто дать танцорам свободу в небольших ролях, в самостоятельном решении поставленных творческих задач и позволить почувствовать ответственность за свои действия.

Модель подражания и повторения возникает в условиях, когда танцоры уверенно чувствуют себя на сцене, могут выполнять сложные партии и перестроения, но не готовы самостоятельно исполнить весь танец. Им сложно запомнить последовательность движений, перестроений, хотя в отдельности они хорошо знают все элементы постановки. В этом случае можно разделить коллектив на основную танцеваль-

ную группу и солистов, которые будут ориентиром для воспитанников. Это не означает, что мы ставим лидеров в первую линию, прикрывая ими остальных танцоров: солисты могут находиться чуть впереди или среди основной группы, они также могут уходить на второй план. Очень важно, чтобы танцоры с инвалидностью почувствовали большую свободу в танце, осознали, что могут работать от начала и до конца номера. На этом этапе солисты в буквальном смысле показывают движения танцорам, задают ритм, ориентируют в рисунке танца, но они уже не держат ребят за руки, предоставляют им больше свободы, дают возможность не эпизодически, а полноценно отработать номер.

Постепенно дистанция между ведущими и ведомыми танцорами увеличивается, сокращается количество прямых подражаний и коллектив начинает развиваться по **модели поддержки и сопоставления**. На данном этапе также присутствуют солисты и основная группа танцоров, но у каждого из них имеются свои хореографические задачи, а их движения не совпадают. Солисты являются центром постановки, своими движениями ориентируют других танцоров в пространстве сцены, подсказывают дальнейшее развитие сюжета. Остальные участники танца сопоставляют их движения со своими; после регулярных репетиций они знают, что, например, во время поддержки солистов им нужно делать определенное движение, а затем идет перестроение. Часто солисту достаточно выполнить простой жест, чтобы эта связь заработала. Постепенно танцоры с особенностями развития должны научиться сопоставлять свои движения не только с солистами: полной реализацией этой модели станет ориентация всех танцоров на музыкальные акценты и фонограмму номера в целом.

Это далеко не предел развития творческого инклюзивного объединения, но практика показывает, что при переходе к следующему этапу своего развития – **модели гармоничного равенства** – коллектив, как правило, попадает в ситуацию кризиса, который напрямую связан с личностью педагога и устойчивыми шаблонами работы с людьми, имеющими инвалидность. Руководителю объединения необходимо окончательно отпустить воспитанников из-под какой-либо опеки, предоставить им полную творческую свободу, дать возможность свободно передвигаться в пространстве танцевального зала. Важно научиться доверять своим танцорам, уважать их творчество и инициативу. Сделать это крайне сложно, но если педагогу хватает сил побороть свои страхи и он видит, что ребята действительно готовы к такой самостоятельности, творческий коллектив выходит на новый уровень.

В таком коллективе нет границ и разделений по каким-либо принципам, танцоры занимают равнозначные позиции. Конечно, в творческих номерах подобных объединений присутствуют и солисты, и танцоры первой линии, и массовка, но все они находятся на более высоком профессиональном уровне: нет ведущих и ведомых, субъектов и объектов, танцорам с инвалидностью не нужны помощники и явные ориентиры, каждый работает над своей частью композиции, участвуя при этом в создании общего творческого продукта. На данном этапе развития инклюзивного танцевального коллектива люди с инвалидностью лучше педагога чувствуют свои возможности и могут по-своему преобразовывать знакомые движения, не стесняются переносить стандартные фигуры на язык своего тела. В хореографии известны случаи, когда танцоры с инвалидностью становились лидерами творческого объединения, образцом для подражания, ориентиром для обычных артистов, гармоничным центром постановки. Работа на таком уровне рождает неожиданные пластические формы, хореографические решения, даже новые танцевальные стили и направления, которые невозможно придумать человеку без каких-либо ограничений развития, даже самому опытному педагогу. Для руководителя здесь крайне важно не упустить момент, создать условия для трансформации шаблонов и стереотипов. Педагог уже не приходит на занятие с твердым намерением разучить набор фигур очередного танца, он только представляет общий сюжет, показывает несколько движений и предлагает творческий эксперимент на эту тему, предоставляя танцорам полную свободу, давая возможность прочувствовать музыкальный материал.

Достижение такого профессионального уровня создает руководителю и всему коллективу широкое поле для творческих экспериментов, постановки уникальных разножанровых номеров. В таких постановках нет границ и ориентиров, танцоры чувствуют себя гармоничными и важными участниками творческого процесса.

Выбор пути

Сегодня в мире существует много инклюзивных творческих коллективов, которые находятся на разных уровнях и созданы в разных условиях. Поэтому невозможно описать все модели, ранжировать их по степени значимости – они все важны и уникальны. Представленный в статье опыт демонстрирует общее понимание проблемы и намечает некоторые векторы развития инклюзивного коллектива. Выбор той или иной модели зависит исключительно от возможностей объединения, профессионального уровня воспитанников с инвалидностью, волонтеров и руководителя. Анализируя имеющиеся творческие ресурсы и возможности, педагог может выбрать наиболее подходящую модель: найти партнера с инвалидностью и развивать дуэт, работать с двумя или несколькими инклюзивными парами, организовать инклюзивные танцевальные группы на основе принципа «ведущий – ведомый» «солист – зависимая группа», можно работать в группах только для людей с синдромом Дауна или создать открытое объединение – коллектив без каких-либо ограничений и условностей, наконец, выбрать собственный, уникальный вариант развития.



В хореографии известны случаи, когда танцоры с инвалидностью становились лидерами творческого объединения, ориентиром для обычных артистов, гармоничным центром постановки.

Исследование метода тренировки памяти

Н. С. Грозная

В настоящей статье мы представляем метод тренировки памяти, разработанный учеными Международного фонда поддержки образования детей с синдромом Дауна [1]. Метод был испытан, и результаты испытаний, опубликованные в 2013 году в журнале «American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities» [2], дают основание предполагать, что применение адаптированной компьютерной программы тренировки памяти может дать устойчивый положительный эффект.



Проблема

Известно, что способность людей с синдромом Дауна хранить информацию и оперировать ею в течение короткого промежутка времени, как правило, снижена, по сравнению с соответствующими возможностями типично развивающихся людей. Изучение кратковременной и рабочей памяти¹ показало, что при синдроме Дауна емкость кратковременной памяти меньше, чем в норме². Кроме того, трудности с хранением и извлечением вербальной информации серьезнее, чем с хранением и извлечением зрительной информации [3].

Напомним: рабочая память – это многокомпонентная когнитивная система, отвечающая за временное хранение информации в процессе сложной умственной активности; она играет ключевую роль в усвоении знаний. Она хранит материал, требующийся на короткое время, и служит рабочим пространством для вычислений в уме. Под влиянием кибернетического подхода сложилась блоковая модель понимания процесса переработки информации, согласно которой когнитивная сфера представляет собой набор информационных хранилищ (блоков), где осуществляется обработка поступающего материала. Наиболее часто используемая модель рабочей памяти была предложена А. Баддели и Дж. Хитчем [4]. Она включает специализированные системы хранения и удержания вербальной и зрительно-пространственной информации – фонологическое хранилище (или «петлю») и зрительно-пространственное хранилище (или «блокнот») соответственно. Важной составляющей этой системы является «центральный управляющий элемент», или «процессор», координирующий когнитивные процессы (связывающий информацию, поступающую из разнообразных источников, и управляющий вниманием).

Вербальная кратковременная память играет критически важную роль в развитии речи, особенно при усвоении новых слов, грамматики и навыков чтения. Поэтому улучшение работы кратковременной и рабочей памяти теоретически может значительно улучшить результаты обучения детей с синдромом Дауна. Педагогические подходы в таких случаях обычно фокусируются на улучшении вербальной памяти путем тренировки, основанной на повторении слов. Эффективность этих подходов, как выяснилось, не слишком высока, и улучшения, отмеченные в процессе тренировок, неустойчивы и не переносятся на другие навыки когнитивной сферы. Более поздние исследования, проводившиеся с типично развивающимися детьми, показали, что прямые тренировки памяти с помощью компьютерных программ, которые позволяют отрабатывать задания на запоминание, улучшают деятельность обоих доменов памяти. Это продемонстрировали оценки выполнения заданий, как отработанных в процессе тренировки, так и неотработанных [5, 6]. Самыми эффективными показали себя программы, включающие интенсивную практику повторений, направленную именно на задачи, которые ставятся перед рабочей памятью, при этом адаптированные к текущему уровню способностей ребенка. Одна из таких программ – Cogmed Working Memory Training (CWMT). Дети проходят тренировку, выполняя компьютеризированные игровые задания

Самыми эффективными показали себя программы, включающие интенсивную практику повторений, направленную именно на задачи, которые ставятся перед рабочей памятью, при этом адаптированные к текущему уровню способностей ребенка.

в течение нескольких недель. Положительные результаты этих испытаний побудили специалистов исследовать возможность использования подобных программ для уменьшения трудностей с запоминанием у детей с синдромом Дауна.



¹ Термин «рабочая (или оперативная) память» некоторые специалисты используют как синоним кратковременной памяти, хотя есть определенное различие в дефинициях данных подсистем. Рабочую память иногда рассматривают как «входной буфер» кратковременной памяти. Авторы материалов, которые мы освещаем, апеллируют к двум подсистемам – рабочей и кратковременной памяти.

² Объем рабочей памяти в норме составляет 7 ± 2 структурные единицы (слова, словосочетания, зрительные образы и др.). У детей с синдромом Дауна объем рабочей памяти составляет 2–4 структурные единицы.

Исследование

Ученые Стефани Беннет (Stephany Bennett) из Портсмутского университета, Джони Холмс (Joni Holmes) из отдела исследований проблем познания и мозга Кембриджского университета и Сью Бакли (Sue Buckley), директор Фонда научных исследований в области синдрома Дауна, провели рандомизированное контролируемое испытание тренировочной программы Cogmed JM – версии программы, разработанной для типично развивающихся детей дошкольного возраста. В исследовании участвовали 25 детей в возрасте от 7 до 12 лет с синдромом Дауна.

Детей случайным образом разделили на 2 группы: А и В. Первой проходила тренировку группа А. Затем их результаты сравнивались с данными, полученными у не проходившей тренировку группы В. Затем начались аналогичные занятия с группой В.

В программу Cogmed JM входит семь компьютеризированных игровых видов деятельности. Опишем в качестве примера одну из игр. На экране – движущиеся электромашины. Они по очереди – по одному – зажимаются. Ребенок за короткое время должен запомнить последовательность, в которой высвечиваются машинки и показать, что он запомнил, кликая на каждую машинку в правильном порядке.

Занятия проводились в течение 10–12 недель в школах, где учатся эти дети. Всего тренировочных сессий было 25, и каждая из них включала три из семи игр. Раз в неделю добавлялась одна новая игра, а одна из предыдущих, уже отработанных, удалялась.

Первоначальная оценка проводилась перед запуском программы тренировок группы А (t1), следующая – по окончании этой программы (t2), а третья – по окончании тренировок группы В, когда первая группа уже не занималась (t3). В процессе тестирования детям предлагались задания, отличные от тех, которые они выполняли во время тренировок.

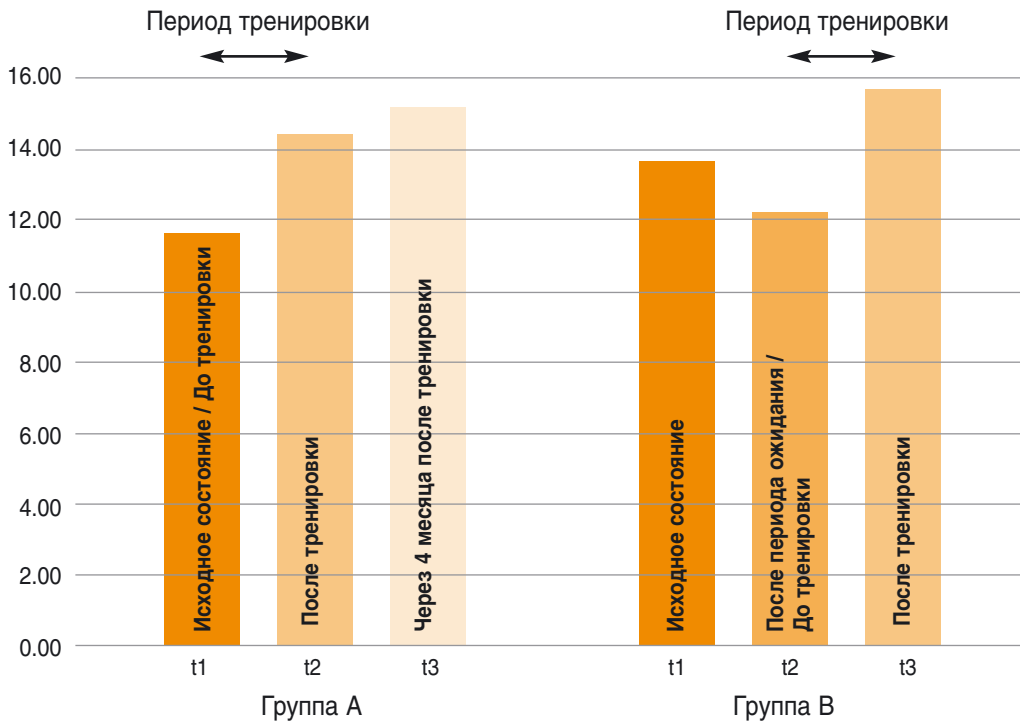
Результаты

У детей из группы А существенно улучшились показатели работы зрительно-пространственной кратковременной и рабочей памяти, тогда как у детей из группы В прогресс выявлен не был, а если и отмечался, то очень незначительный. Относительное улучшение показателей, отмеченное в группе А, достигает статистически значимых величин. Это дает основание предполагать, что результат не случаен. 60 % детей из группы, прошедшей тренинг, получили оценки, свидетельствующие об улучшении работы памяти, а у 40 % не отмечено прогресса или он был мал. В контрольной группе, не участвовавшей в тренинге, за тот же период результаты улучшили 27 % детей, а у 73 % изменений не произошло. Однако неоспоримого свидетельства того, что именно вмешательство оказало положительный эффект на кратковременную или вербальную рабочую память, получено не было.

После прохождения тренинга группой В результаты тестирования работы зрительной кратковременной памяти оказались аналогичными результатам группы А, хотя влияние на зрительную рабочую память было не столь очевидным. Любопытным представляется тот факт, что группа В продемонстрировала заметное улучшение показателей вербальной кратковременной памяти, но не ясно, было ли это следствием тренировки. При этом и группа А, которая тестировалась после окончания тренинга у группы В, тоже показала заметное улучшение показателей работы вербальной кратковременной памяти.

Внушает надежду и то, что через четыре месяца после тренировки показатели кратковременной и рабочей памяти зрительно-пространственной модальности у группы, первой прошедшей тренинг, остались на том же уровне, что и сразу после вмешательства.

Рисунок 1. Показатели оценки зрительно-пространственной кратковременной памяти



Планирование дальнейших действий

Проведенное исследование предполагает, что тренировки рабочей памяти потенциально могут стать осуществимым и полезным способом улучшения развития детей с синдромом Дауна. Однако для подтверждения правильности этого предположения требуются дальнейшие исследования. Необходимо лучше разобраться в том, возможно ли все-таки путем подобной тренировки оказать положительное влияние и на вербальную память и, что важно, приведут ли такого рода положительные эффекты к улучшениям в развитии речи, чтения, письма и более широкого круга академических навыков.

Потребуется также крупномасштабные исследования, которые могли бы определить, сохраняется ли влияние интенсивных адаптивных тренировок рабочей памяти на результаты обучения детей и подростков с синдромом Дауна в течение более продолжительного периода времени и распространяется ли оно на освоение академических дисциплин.

Литература

1. Memory training study points to possible benefits for children with Down syndrome. URL: <http://www.dseinternational.org/en-gb/news/2013/06/04/memory-training-study-down-syndrome/#ref1>
2. Bennett S., Holmes J., Buckley S. Computerized memory training leads to sustained improvement in visuospatial short term memory skills in children with Down syndrome // *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*. 2013. Vol. 118, № 3. P. 179-192. URL: <http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-118.3.179>
3. Jarrold C., Nadel L., Vicari S. Memory and neuropsychology in Down syndrome // *Down Syndrome Research and Practice*. 2009. Vol. 12, № 3. URL: <http://www.down-syndrome.org/reviews/2068/>
4. Baddeley A.D., Hitch G.J.L. Working Memory // *The psychology of learning and motivation: advances in research and theory* / ed. by G. A. Bower. New York, NY : Academic Press, 1974. Vol. 8. P. 47-89.
5. Holmes J., Gathercole S.E., Dunning D.L. Adaptive training leads to sustained enhancement of poor working memory in children // *Developmental Science*. 2009. Vol.12, № 4. P. F9-F15. URL: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-7687.2009.00848.x>
6. Working memory deficits can be overcome: Impacts of training and medication on working memory in children with ADHD / J. Holmes [et al.] // *Applied Cognitive Psychology*. 2010. Vol. 24/ P. 827-836. URL: <http://dx.doi.org/10.1002/acp.1589>



«Тихон 8848»: путевые заметки

Эта семья привыкла вести такой активный образ жизни, что рождение особого ребенка, маленького Тихона, никак не замедлило их темп. Наоборот, у папы Кирилла и мамы Ларисы постоянно появляются новые идеи, планы и проекты. И главный проект носит имя их малыша – «Тихон 8848». Что это означает и зачем семья Люляевых решила объехать мир, они рассказывают в своих путевых заметках.

Кирилл Люляев:

Как любой альпинист, я мечтал о том, что мы с Тихоном выполним программу «Семь вершин» – это покорение высочайших вершин семи континентов. Но потом подумал: почему Тихон должен повторять то, что делают многие? Не интереснее ли будет забираться на высочайшие точки всех стран мира? Если кто-то это и делал, то точно не человек с синдромом Дауна. Это цель длиною в жизнь, но дорогу осилит идущий (карабкающийся, ползущий, взбирающийся). А еще пришла мысль, что восхождение будет проходить под флагом «Спорт во благо» – проекта Даунсайд Ап, организации, которая делает добро для таких детей, как Тиша. Как-то моя жена сказала,

что было бы интересно пообщаться с людьми, которые воспитывают детей с синдромом Дауна, из других регионов и стран. Познакомиться с их личным опытом, изменениями в общественном сознании, узнать о мерах государственной поддержки, реабилитационных центрах, рабочих местах. Всех не опросить, конечно, но мы решили, что Тиша будет общаться с такими же, как он, с нашей поддержкой. И с нашей помощью поведает всем, как сделать жизнь особых малышей лучше. Этот проект мы назвали «Тихон 8848». Для тех, кто не знает: 8848 м – это высота Эвереста. Так что я надеюсь, что, когда Тихон вырастет, он скажет: «Папа, ну что, пошли на Эверест!»





Лариса Люляева (Колоскова):

Начало большого пути: мы в Белоруссии

Самую высокую точку Белоруссии, гору Дзержинскую, мы нашли в интернете без проблем, а вот с семьей оказалось сложнее. Я хотела встретиться непременно с Ольгой Протасевич, руководителем белорусской организации «Даун Синдром». Думала, будет непросто найти ее и объяснить, кто мы такие и зачем к ней собираемся. Но – спасибо Сети! – всё оказалось легче, чем я думала. На мое сообщение в Фейсбуке откликнулась одна мама из Белоруссии, она позвонила Ольге и рассказала о нас, поэтому та моего звонка уже ждала: «Конечно, приезжайте к нам на хутор и оставайтесь ночевать! Я вас совсем не знаю, но мы на земле с вами делаем одно дело...» Встреча была очень теплой и трогательной, и, несмотря на то что мы только что познакомились, мы проговорили всю ночь на тему, которая нас познакомила и сблизила. Удивительно, как мы, мамы особых детей, можем сразу же стать близкими по духу! Нас объединяет что-то внутреннее, невидимая нить.

Я знала и до нашей встречи, но теперь услышал от самой Ольги, что у нее четверо детей, вторым ребенком в семье, почти тридцать лет назад, родилась девочка с синдромом Дауна. Тогда Ольга была совсем молодой женщиной, и диагноз ребенка стал для нее шоком. «Все изменилось резко, кардинально, – рассказывала Ольга. – Меня никто не поддерживал, все тяготы легли на мои плечи. Первые годы – беспросветная полоса, у меня самой начались проблемы со здоровьем, я всё принимала близко к сердцу. Было четкое понимание, что будущего нет – и это навсегда». Вокруг не было никого, кто бы верил в девочку, которую Ольга назвала Вера. Так они жили десять лет, но однажды все изменилось. Ольга познакомилась с родительской организацией детей-инвалидов, которая была создана, чтобы люди помогали друг другу. С тех пор она поняла, что жизнь не одного черного цвета, что в ней есть место и празднику. Пришло осознание, что Вера – просто другой человек. Постепенно и окружающие тоже стали понимать, что Ольгу нельзя воспринимать без Веры и так будет всегда. А четырнадцать лет назад семья Протасевич усыновила девочку с синдромом Дауна Наташу. По словам Ольги – «чтобы хоть одного человечка сделать счастливым на этой земле». Наташа стала для мамы новым источником сил, вдохновения и желания помогать особым детям и их семьям. Ольга решила, что нужно объединять семьи, которые воспитывают детей с синдромом Дауна, и в 2007 году создала и возглавила общественное объединение «Даун Синдром».

Во время беседы я задавала Ольге вопросы, которые волнуют меня как молодую маму больше всего. Мне было интересно, как организована ранняя помощь в Белоруссии. Оказалось, что там нет аналога Даунсайд Ап, т. е. специализированной организации, которая помогает семье с самого рождения ребенка с синдромом Дауна. Но, к счастью, каждая семья может получить консультацию в России. Специалистов, которые знают проблему глубоко и могут работать именно с детьми с синдромом Дауна, в Белоруссии не так много. Зато здесь в любом населенном пункте есть центры для всех детей-инвалидов, где можно получить необходимую помощь и поддержку. Для этих центров стали готовить специалистов, которые оказывают и разовую консультативную помощь, и проводят регулярные занятия. В группах по шесть человек, обстановка приближена к домашней, дети получают своевременную помощь и поддержку. Центры работают с раннего утра до шести вечера, так что мама может выйти на работу. Создание этих центров – одно из направлений государственной поддержки белорусских семей, в которых воспитываются особые дети. Ольга рассказала, что участие государства стало ощутимым с 2006 года, когда вышел указ президента о том, что мама ребенка-инвалида может не работать, при этом ей идет стаж и начисляется небольшое пособие. Еще из государственных мер поддержки – появление в столице социального такси, которое эффективно помогает людям. Но больше всего меня поразило и вызвало, если честно, двойственные чувства то, что в Белоруссии несколько лет назад вышел президентский указ, чтобы родители, которые оставили своих детей, платили этим детям пенсии! Всех родителей разыскали, в том числе и роди-



Саша Метелица и маленький Тихон



Вся компания в сборе: на горе Дзержинской

телей Ольгиной Наташи. Они, со слов Ольги, оказались хорошими людьми, но не ожидали, что девочка жива и так развита.

Поговорили мы и о сложностях, с которыми сталкиваются белорусские семьи. Главной проблемой и бедой Ольга считает некомпетентность и неподготовленность самих родителей. С одной стороны, никого специально не готовят быть папой или мамой особенного ребенка, с другой – полезно напоминать людям о том, что такое может случиться с каждым. Сотрудники организации «Даун Синдром» постоянно ведут просветительскую работу, рассказывают о проблеме, их часто приглашают на разные просветительские и благотворительные мероприятия. В итоге сами родители меняют свое отношение к детям, перестают их стесняться, появляются с ними на улицах. Хотя до сих пор бывают случаи, когда на остановке может подойти женщина и сказать, что из-за таких детей у нее маленькая пенсия. Все-таки у людей еще нет опыта общения с теми, кто не похож на них самих.

Еще мне было очень интересно узнать, что в Белоруссии делается для социализации взрослых людей с синдромом Дауна. Как в России и других странах, здесь большую работу ведут родители и общественные организации. В 2008 году открылся театр «Солнечные дети» – единственный в стране, где играют особые люди. Он работает на базе Центра дополнительного образования детей и молодежи «Ранак», а существует за счет спонсорской помощи. Ежегодно во Всемирный день человека с синдромом Дауна организация «Даун Синдром» проводит фестиваль, на котором люди с синдромом Дауна демонстрируют свои таланты и куда приезжают творческие коллективы со всех уголков Белоруссии. А еще Ольга

рассказала о проекте, который меня просто поразил. Организация «Даун Синдром» выпустила календарь фотографий детей с синдромом Дауна со «звездами», и уже несколько лет подряд в преддверии Всемирного дня человека с синдромом Дауна эти фото размещаются в минском метро. Если честно, я не уверена, что портреты наших детей разместили бы в московском метро!

На вопрос, что бы сделала Ольга для людей с синдромом Дауна, если бы у нее не было никаких ограничений в ресурсах, она ответила не сразу. Сказала, что на данный момент дети и их семьи более-менее защищены, они получают помощь педагогов, развиваются, социализируются. А вот те, кому двадцать и более лет, никак не востребованы. Очень тревожит родителей и то, что будет с их детьми, когда их самих не станет. Так что самая большая мечта – организовать социальные деревни, где люди смогут вместе жить, работать и получать профессиональный уход, помощь, заботу. Чтобы было не страшно уйти...

О проекте «Спорт во благо» Ольга впервые услышала от нашей семьи и была приятно удивлена, увидев на всех нас футболки с символикой проекта. Ее впечатлило, что рассказать о синдроме Дауна и сплотить людей можно через спортивные мероприятия. Мы поведали ей о своем проекте «Тихон 8848» и о том, что нужная нам вершина находится недалеко от ее хутора. Сама Ольга, ее девочки и актер театра «Солнечные дети» Саша Метелица надели майки «Спорт во благо» и вместе с нами совершили восхождение на эту гору. Такой в нашей памяти останется первая Тишкина вершина и первая замечательная семья, с которой мы встретились.

Самая большая мечта – организовать социальные деревни, где люди с особенностями смогут вместе жить, работать и получать профессиональный уход, помощь, заботу.



Литва: как будто бы в Европе...

Следующей на нашем пути оказалась Литва. С семьей Асты Иванаушкиене мы встретились в Вильнюсе. Пока наши дети играли в детском кафе, мы беседовали. Любой разговор мам особых детей всегда начинается с личной истории, вот и Аста немного рассказала о себе. У нее двое малышей, младший с синдромом Дауна, ему два с половиной года. Когда Даунтас появился на свет, врачи деликатно сказали семье о проблеме, ни один из докторов не предложил оставить ребенка. Аста всё время чувствовала поддержку медицинского персонала, ей рассказывали об успешных детях с синдромом Дауна. И позже от других мам она никогда не слышала, чтобы кому-то предложили отказаться от ребенка с синдромом Дауна. Конечно, семья прошла этап принятия ребенка, но всё же большого стресса Аста не испытала: у ее близкой подруги была дочка с синдромом Дауна, в детском саду в группе ее старшего сына было несколько таких детей, и ничего необычного она в них не замечала. Аста знала, что с девочкой ее подруги занимаются специалисты, что есть развивающие и реабилитационные центры, где таких детей ждут и им рады. Аста рассказывала, а я в очередной раз убеждалась, как важно на момент рождения ребенка обладать информацией! Нам, родителям, было бы легче, если бы мы хоть что-то хорошее слышали о синдроме Дауна, знали, что это вообще такое. Тут же вспомнился разговор с Ольгой Протасевич о подготовке молодого человека к жизни, понимании, что это может случиться с каждым.

Отличается в Литве и поведение персонала родильного дома. Доктор сообщает родителям предположение о диагнозе, при этом с ними работает психолог. Медицинский персонал никак не выражает своего личного отношения к ситуации и к самому синдрому. Я вспомнила, как было у нас с Тишей: анализ на кариотип мы сделали в первый же день его жизни. Понимаю, для чего это делается: те, кто сомневается, брать или не брать малыша, ждут результат в роддоме. В Литве совсем не так: если врачи ничего серьезного в состоянии здоровья ребенка не находят, то анализ на кариотип делать не спешат. Семья Асты получила результат только к трем месяцам жизни сына. С одной стороны, это хорошо, так как семья принимает ребенка и возможности отказаться от него уже не видит, а с другой стороны, особого малыша нужно с самого рождения развивать, уделять ему больше внимания (плавание, массаж, гимнастика). Да и сам момент ожидания «приговора» слишком затянут, Тишу мы к тому времени уже приняли и радовались, что он есть.

Вместе с диагнозом «синдром Дауна» литовская семья получает симпатичную брошюру, в которой про синдром всё подробно написано, в том числе план действий на ближайшие полгода: все обследования, анализы, центры, где занимаются с детьми. Так малыша выпускают в жизнь. Это всё касается Вильнюса, семьи из маленьких городов приезжают сюда. Но даже в небольших городах в родильном доме мать и семья получают помощь психолога и брошюры про различ-

ные генетические заболевания. В провинциальных городах работают родительские организации, которые поддерживают семьи, выезжают на сигнал о рождении ребенка с синдромом Дауна и рассказывают новоиспеченной маме о синдроме.

Инвалидность по синдрому Дауна в Литве не дают, и вообще, если у ребенка просто синдром Дауна, без сопутствующих заболеваний, тогда семье никакой помощи от государства не положено, ни малышу, ни маме. Но как правило, такого не бывает, особый ребенок получает постоянную помощь по месту жительства и два раза в год выезжает с родителями в санаторий. Что меня удивило: на комиссию по инвалидности семья не собирает никаких документов, этим занимается семейный доктор. Он просто посылает документы, ребенка даже не надо показывать комиссии. А родители не получают стресс, доказывая, что ребенок – инвалид и ему положены помощь и пособия. Все документы на поездки в санатории и проведение реабилитации тоже готовит и передает в соответствующие организации семейный доктор – и снова мама избавляется от бесконечного сбора бумажек. Все дети с синдромом Дауна в Литве идут в детские сады, для этого ребенку не обязательно обладать всеми навыками самообслуживания. А еще в Литве законодательно запрещено слово «инвалид» – принято говорить «человек с ограниченными возможностями».

Конечно, и в европейской стране родители сталкиваются с трудностями, особенно в провинциальных городах. Встречаются не очень хорошие больницы и поликлиники, попадают грубые и невежественные врачи. В общем, как везде. По словам Асты, государство частично участвует в жизни семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, но многого нужно добиваться самим: если сам не побегаешь, никто тебе это не принесет на блюдечке с голубой каемочкой. В стране есть реабилитационные центры, которые предлагают стандартные программы для всех детей, курсы у логопеда, массажиста, дефектолога, кинезиотерапевта и других, в зависимости от возраста. Но хороших специалистов еще нужно найти.

Литва. Покорители вершин: папа Кирилл, Тихон и его брат Платон

Родители всё равно тревожатся о будущем ребенка, о том, как к нему могут относиться окружающие. Аста сказала, что отношение общества к детям с синдромом Дауна скорее нейтральное: вроде бы их принимают, но относятся с осторожностью. Но, по-моему, главное, что эти люди не изгой, детские сады и школы их ждут, а дальше уже играет роль человеческий фактор.

Конечно, мне было интересно, есть ли в Литве родительские объединения. Оказалось, что несколько лет назад в Вильнюсе появилась родительская организация, которая не имеет своего центра, родители общаются в соцсетях, встречаются на праздниках. У этой организации есть хорошие руководители и поддержка городских властей, много меценатов, так что они реализуют неплохие проекты по сбору средств для помощи детям. В небольших городах родители организуют кружки, центры для детей и взрослых, мастерские. Но всех волнует вопрос: «А есть ли жизнь после нашего ухода?». И пока ответа на него нет. Отдельные проекты существуют: например, в Вильнюсе есть магазин сети «Максима», там работают люди с синдромом Дауна, собирают на парковках тележки и привозят в магазин. Есть очень редкие случаи трудоустройства, но в основном это кто-то кого-то попросил или сам родитель создал рабочее место. Но все эти меры проблему обеспечения будущего для взрослых людей с синдромом Дауна, конечно, не решают. Так что на вопрос, что бы вы сделали для людей с синдромом Дауна, если бы не были ограничены в ресурсах, Аста ответила так же, как и Ольга Протасевич. Она мечтает об организации, которая бы помогала людям с синдромом Дауна с рождения и до зрелого возраста, чтобы эта система помощи была выстроена на государственном уровне и чтобы путь каждой новой семьи был прописан. Чтобы взрослый человек с синдромом Дауна, оставшись без родителей, мог достойно жить, быть нужным кому-то и приносить пользу обществу.

В Литве мы поднялись на гору, которая носит имя Аукштасиса, верховного бога балтов. Тиша практически весь подъем осилил сам. У нас в Литве есть друг-альпинист, он был на многих вершинах, но на эту еще не заходил. Так что получилось, что Тиша его опередил!



Всё о синдроме Дауна – одним кликом

Даже сегодня, когда интернет стал неотъемлемой частью жизни практически каждого современного человека, специалисты и родители детей с синдромом Дауна говорят об отсутствии достоверной и актуальной информации по данной теме как о большой проблеме, подчас имеющей самые неожиданные и негативные последствия. В семье появился ребенок с синдромом Дауна – и родители звонят куда угодно, но далеко не всегда в Даунсайд Ап. Мама возит своего особенного малыша в детский сад «за тридевять земель», хотя подходящее учреждение находится на соседней улице. Дети растут и требуют движения, но сидят дома, потому что родители не могут найти спортивные секции или творческие кружки, куда берут особых детей.

Зная эту проблему, специалисты Даунсайд Ап в 2014 году занялись разработкой специального портала о синдроме Дауна. Сразу стоит заметить, что это очень серьезная, длительная работа, но процесс запущен, и уже сегодня каждый может зарегистрироваться по адресу <http://media.downsideup.wiki/> и пользоваться информацией. Что же представляет собой новый мегапортал и что интересного может найти на нем обычный пользователь?

Для фонда «Даунсайд Ап» было важно сохранить и представить в должном виде все материалы, которые были накоплены за 17 лет работы. Это не только изданные нами книги и журналы, пособия и брошюры, но также фото-, видео-, аудиоматериалы, презентации, буклеты, благодарственные письма, детские поделки, анкеты и многое другое. Всё это отсканировано, сфотографировано, оцифровано и выложено в единый каталог. Зарегистрированные пользователи смогут найти эти материалы через простую, но эффективную систему поиска (просто набрав нужное слово в соответствующей строке) либо через поля каталога. Поиск может осуществляться по рубрикам, по типам материала, по ключевым словам, по возрасту ребенка, а также по нескольким критериям сразу. На этом ресурсе размещен словарь специальных терминов по теме «синдром Дауна», а также список всех авторов с биографией и библиографией каждого.

Поиск – это первый этап работы с информацией, а дальше нужно ее правильно структурировать, систематизировать и использовать. Зарегистрированный на этом ресурсе пользователь, будь то специалист, родитель либо просто заинтересованный человек, получает доступ в свой личный кабинет, где ему предоставляются дополнительные возможности: делать собственные подборки материалов, давать доступ к ним друзьям, отправлять ссылки. В личном кабинете пользователь сможет не только размещать интересные материалы, но и обсуждать их.

Портал имеет современный эргономичный интерфейс, удобные для восприятия шрифты и блоки информации, на нем налажена понятная обратная связь. Он работает в стиле «режим одного окна» по теме «синдром Дауна в мире», объединяя в себе функции Википедии, банка медиаматериалов, форума, системы «вопрос – ответ», электронной библиотеки,



YouTube, образовательного портала и т. п. Прямо с портала можно будет зайти на сайты Даунсайд Ап, проекта «СПОРТ ВО БЛАГО», на страницу фонда в Facebook, на страницы наших партнеров. Стоит отметить, что он адаптирован и к форматам мобильных устройств.

Важно, что этот мегасайт станет платформой для предоставления онлайн-услуг, которое активно развивает Даунсайд Ап. В ближайших планах фонда – организация услуг по консультированию и дистанционному онлайн-обучению родителей и специалистов.

Образовательный центр Даунсайд Ап

Одно из стратегических направлений работы Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» – распространение передового опыта в области оказания помощи семьям, воспитывающим детей с синдромом Дауна. Мы стремимся к тому, чтобы Даунсайд Ап стал ресурсным центром, который предоставляет образовательные услуги широкому кругу государственных и общественных организаций, работающих в области реабилитации детей с ограниченными возможностями в России и странах ближнего зарубежья.

Даунсайд Ап уже много лет ведет лекционно-семинарскую работу, которая направлена на распространение практического опыта оказания социально-психологической и коррекционно-педагогической помощи семьям, воспитывающим детей с синдромом Дауна. В октябре 2014 года была утверждена новая структура «НО «Благотворительный фонд Даунсайд Ап»», в которой наряду с Центром сопровождения семьи¹ выделяется еще одно структурное подразделение – Образовательный центр Даунсайд Ап. Основные направления деятельности этого подразделения – систематизация учебно-методических материалов, разработанных и разрабатываемых сотрудниками Даунсайд Ап, а также организация и проведение обучающих мероприятий для специалистов учреждений здравоохранения, образования и социальной защиты населения, наших коллег из НКО, родителей и других участников оказания помощи детям с синдромом Дауна.

Перед новым структурным подразделением стоит большая задача – скоординировать все обучающие мероприятия,

которые специалисты Даунсайд Ап проводят в Москве и других городах и регионах, а также разрабатывать и проводить обучающие курсы, которые будут реализовываться в разной форме: очной, очно-дистанционной и дистанционной. В настоящее время Образовательный центр еще находится в стадии становления: идет процесс лицензирования наших учебных программ дополнительного профессионального образования, мы проводим запланированные ранее обучающие мероприятия, а также экспериментальный учебный курс для сотрудников детских дошкольных учреждений. Он называется «Комплексное сопровождение семьи ребенка с синдромом Дауна раннего и дошкольного возраста» и включает в себя несколько учебных блоков, охватывающих тематику всех трех звеньев семейно-центрированной модели сопровождения семьи, которая лежит в основе деятельности Даунсайд Ап. Первый учебный блок позволит слушателям познакомиться с важнейшими принципами и основными подходами, которые положены в основу нашей работы, а остальные дадут возможность прослушать лекции и принять участие в семинарских занятиях, раскрывающих важные вопросы психологической поддержки и педагогической работы с семьей.

В дальнейшем мы планируем разработку системы дистанционного обучения, которое даст специалистам возможность заочного повышения квалификации.

*Е. В. Поле, специальный педагог,
директор Образовательного центра Даунсайд Ап*



¹ В соответствии с новой организационной структурой Центр ранней помощи переименован в Центр сопровождения семьи, поскольку в число наших подопечных входят дети и раннего, и дошкольного возраста.

Даунсайд Ап – участник V Всероссийской выставки-форума Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации

17–19 сентября 2014 года в Уфе прошел пятый ежегодный форум Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации. Это мероприятие имеет формат выставки и объединяет представителей государственных и общественных организаций, работающих с детьми-сиротами, малолетними правонарушителями, детьми-инвалидами более чем в 60 регионах России.

Форум проводится при поддержке Федерального собрания РФ, администрации Президента РФ, координационного совета при Президенте РФ по реализации Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012–2017 годы, Министерства труда и социальной защиты, Министерства здравоохранения, образования и науки, Министерства экономического развития, Министерства внутренних дел, Министерства юстиции, Федеральной службы исполнения наказаний органов государственной власти субъектов РФ, Общественной палаты РФ.

В работе мероприятия принимают участие представители общероссийских и региональных профессиональных научных сообществ, НКО, бизнеса, федеральных и региональных СМИ.

Каждый год форум собирается в разных городах России: первый состоялся в 2010 году в Казани, следующие – в Астрахани, Тюмени и Ульяновске. Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» включился в состав его участников в 2011 году и представил семейно-центрированную модель сопровождения ребенка с особенностями развития на примере семьи, воспитывающей ребенка с синдромом Дауна. Мы презентовали психолого-педагогические наработки наших специалистов, новые зарубежные методики, проходящие адаптацию к российским условиям в Центре сопровождения семьи нашего фонда, познакомились с положением детей с синдромом Дауна в разных регионах РФ, встречались с давними партнерами Даунсайд Ап и искали новых – словом, стали активным членом сообщества профессионалов в области поддержки и защиты семьи и детства.

Анализируя участие нашего фонда в работе форума, можно с уверенностью сказать, что такие встречи, дающие возможность обмена опытом, демонстрации новых методик, приносят плодотворные результаты.

Очень показателен пример нашего знакомства с представителями органов социальной защиты Иркутской области на форуме 2011 года, которое переросло в программу 4-летнего сотрудничества. Благодаря взаимодействию Даунсайд Ап с региональными представителями ситуация в области стала меняться: появились адаптационные группы для детей

с синдромом Дауна, расширились возможности реабилитационной программы, госучреждения и местные родительские организации приобрели опыт взаимодействия друг с другом.

Мы начали с того, что вместе выработали план взаимодействия в регионе. Первой нашей площадкой стал дом ребенка № 3 города Иркутска. Здесь тренеры Даунсайд Ап провели для специалистов города и области трехдневный семинар по формированию двигательных навыков у детей с синдромом Дауна. Одной из участниц этого мероприятия была Виктория Ветрова – мама Вероники, маленькой девочки с синдромом Дауна. Через год, усилиями Виктории и ее соратников, в Иркутске была создана родительская организация «Радуга», которая активно работает по сей день.

По инициативе этой организации сотрудничество Даунсайд Ап с профессиональным сообществом региона продолжилось: наши специалисты проводили здесь обучающие семинары и мастер-классы, принимали участие в работе тематических круглых столов и конференций, выступали в местных СМИ.

В июне 2014 года по приглашению ассоциации «Радуга» в Иркутск была командирована команда из четырех специалистов нашего фонда. Вот выдержки из письма, направленного в адрес Даунсайд Ап руководством родительской организации: «Некоторые проблемы, которые вы помогли преодолеть нашим специалистам и родителям, волновали и беспокоили их не один год. Сложно передать, какие трудности иногда вставали перед нами, но с помощью специалистов фонда “Даунсайд Ап” многое удалось решить. А главное, нам не только были показаны пути разрешения тех или иных конкретных проблем, но и дано понимание, как поступать в будущем и как преодолевать новые препятствия.



Сразу по окончании семинаров мы стали готовиться к открытию адапционных групп для детей с 1,5 лет. Необходимость этой работы очевидна, особенно в Иркутской области. Наши дети не посещают детские сады и школы. Работа профильных государственных ведомств до сих пор направлена на то, чтобы отсеять их от образовательных услуг, поэтому дети по большей части вынуждены находиться дома. Сам приезд специалистов Даунсайд Ап и их работа в нашем регионе показали, что общество ставит перед собой вопросы, связанные с социализацией людей с синдромом Дауна, и ищет ответы. Результаты проведенного обучения превзошли наши ожидания. Регион получил заинтересованных специалистов и счастливых родителей. Многие семьи после нескольких лет стресса и психологической травмы открыли для себя главное – они могут быть счастливыми! После семинаров нам удалось приобрести соратников среди специалистов как в Иркутске, так и в других городах области».

Еще одно письмо в фонд пришло в октябре 2014 года, в нем рассказывается о том, чего удалось достичь родительскому объединению «Радуга» за четыре месяца, прошедших после визита в Иркутск команды специалистов Даунсайд Ап: «На прошлой неделе мы начали занятия в детском центре организации «Радуга». Через неделю откроются адапционные группы для детей до 4 лет. Помещение получили, проект прошел конкурс, закуплено оборудование. В коррекционной школе № 1 и еще в нескольких центрах появился Нумикон. У нас решаются вопросы по ПМПК и ИПР. Начали добиваться разработки образовательных маршрутов для наших детей. Прошли через судебное разбирательство, поскольку департамент официально отказал в посещении ДОУ несколькими детьми. Затем пришло официальное письмо, что их поставили в очередь. Готовимся к проведению Дня равных возможностей в Иркутске, затем уроков добра и толерантности. 21 мар-

та состоится благотворительный бал. Заместитель председателя Правительства Иркутской области поддержала наши начинания».

Взаимодействие Даунсайд Ап с иркутскими специалистами продолжается: они приедут на стажировку в наш фонд в 2015 году.

Еще одну важную для Даунсайд Ап задачу помогает решать форум Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, где мы встречаемся с давними партнерами, применяющими на своих площадках разработанные нами технологии в действии, обсуждаем возможности их усовершенствования и адаптации под конкретные запросы коллег из разных регионов.

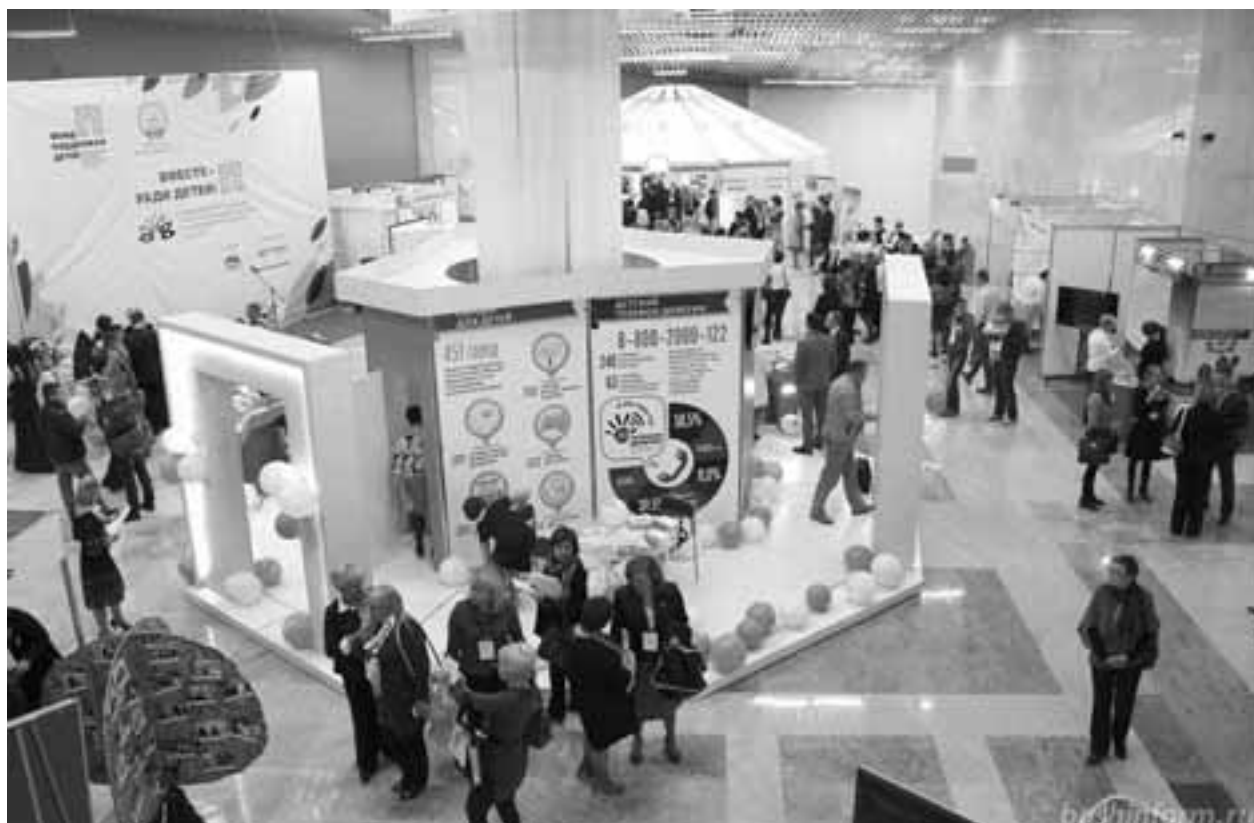
Кроме того, это мероприятие дает участникам возможность расширения профессиональных контактов не только за счет углубления уже сложившегося сотрудничества и увеличения числа партнеров, он открывает актуальные темы и аспекты взаимодействия. И если целевая группа форума Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, год от года остается прежней, акценты в рассмотрении основного вопроса меняются. Например, в 2013 году в рамках государственной программы наибольшее внимание на форуме уделялось поддержке семей-усыновителей.

И наконец, хотелось бы подчеркнуть, что такие площадки-форумы для обсуждения актуальных задач в живом формате личных встреч необходимы для создания действующего сообщества профессионалов в области поддержки семьи и детства – одного из важных аспектов гражданского общества, которое реально формируется на мероприятиях подобного рода.

Н. А. Яковлева,

координатор по сотрудничеству с регионами Даунсайд Ап

Пятый ежегодный форум Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации



ПРОЕКТ в Свердловской области: инициатива и крепкое партнерство



За годы работы Даунсайд Ап по распространению семейно-центрированной модели ранней помощи детям с ограниченными возможностями у нас появилась целая сеть партнеров, которые не просто берут эту модель на вооружение, но внедряют в практику собственные идеи, методики и проекты, ищут пути развития, которые подходят конкретно для их организации и региона. Один из таких надежных и перспективных партнеров – Свердловская областная общественная организация «Солнечные дети». В конце сентября 2014 г. специалисты Даунсайд Ап совместно с этой организацией провели в Екатеринбурге научно-практическую конференцию «Комплексный подход к оказанию ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья. Семейно-центрированные технологии сопровождения семьи ребенка раннего возраста». Это событие стало своеобразным вступлением к ряду обучающих мероприятий, которые предусмотрены новым проектом нашего фонда в рамках работы по гранту Института проблем гражданского общества «Распространение в Свердловской области модели ранней помощи детям с ограниченными возможностями, разработанной Благотворительным фондом «Даунсайд Ап»». Участники проекта поделились с нашими читателями своим видением перспектив его развития.

«Наш фонд был заинтересован в сотрудничестве с этим динамично развивающимся регионом, – рассказывает директор Центра поддержки семьи Даунсайд Ап Татьяна Нечаева. – И когда в Свердловской области семь лет назад появилась организация «Солнечные дети», мы с самого начала оказывали ей методическую и консультативную поддержку.

Руководитель организации Татьяна Черкасова с коллегами стали собирать вокруг себя профессиональное сообщество: приглашать к сотрудничеству специалистов различных учреждений, с нашим участием проводить для них семинары, в том числе по психологической поддержке семьи, помощи дошкольникам, работе с пособием «Нумикон». Из родительского объединения «Солнечные дети» довольно быстро превратились в профессиональную организацию и стали нашими полноправными партнерами».

«Мы ставили перед собой четкую цель – создать будущее для своих детей, – говорит Татьяна Черкасова. – Чтобы они могли учиться, развиваться, получать необходимую медицинскую и педагогическую помощь на разных этапах жизни. Для этого нужно было построить крепкую организацию, а не просто досуговый центр или клуб по интересам. Особых ресурсов, денег или связей мы не имели, но были открыты для нового опыта, а специалисты Даунсайд Ап помогли нам взять верный старт. Постепенно нами были организованы консультации семей на дому, а в центре – занятия с детьми, в том числе адаптационные группы для дошкольников. В работе специалисты центра использовали как литературу Даунсайд Ап, так и собственные издания. А еще коллеги из Москвы рассказали нам, что в разговоре с потенциальными партнерами, государственными или частными, важно сразу четко обозначить проблему и сформулировать свои предложения. Объяснить, в чем суть дела, что мы готовы делать сами, а в чем видим помощь партнеров, государства, других НКО. И надо сказать, что такой подход работает отлично!»



Важным партнером организации «Солнечные дети» стал областной клинико-диагностический центр «Охрана здоровья матери и ребенка», специалистам которого организация предоставила материалы для семей. Удалось наладить взаимодействие с Министерством социальной политики Свердловской области, Министерством здравоохранения и Законодательным собранием региона. Благодаря собственной активной позиции и при поддержке партнеров организация добилась важных изменений. Самое главное – в области резко снизилось количество отказов от детей с синдромом Дауна, в том числе потому, что с каждой семьей, которая выразила согласие на это, в роддоме работает психолог. В результате продуктивного диалога с представителями власти организация довольно успешно восполняет недостающие звенья государственной системы.

«Конечно, успехи в регионе есть, но много и проблемных зон, – продолжает Татьяна Нечаева. – Одна из особенностей Свердловской области заключается в том, что ранняя помощь здесь носит очаговый характер. Есть Екатеринбург с его перинатальными и генетическим центрами, с организацией «Солнечные дети». Имеется еще несколько крупных городов, в которых ведется какая-то работа и семьи могут получить помощь, в том числе Каменск-Уральский, где находится реабилитационный центр с соответствующей материальной базой, богатым опытом и активной командой специалистов. Но системы, объединяющей все эти структуры и организации, нет. Не налажено взаимодействие между органами медицинской, социальной и образовательной сфер. Плачевный результат этого – ни у родителей ребенка с синдромом Дауна, ни у специалистов, которые с ним работают, нет четкого представления о жизненном маршруте ребенка, о том, какое его ждет будущее». «Да, мы считаем достижением то, что 82 % детей с синдромом Дауна забирают из роддома домой, – подтверждает Татьяна Черкасова. – Но что дальше? Комплексной специализированной службы ранней помощи, как в Москве, у нас нет. Дети оказываются не подготовленными к детскому саду. Возникают проблемы и с приемом в детские сады, точнее, с пребыванием ребенка в саду: он ходит в группу, но какую поддержку и развитие он там получает – большой вопрос. Практически отсутствует подготовка детей к школе. Проблемы с психологической поддержкой семьи, диагностикой детско-родительских отношений, с медициной. В общем, работы непочатый край. И важная задача на этом этапе – объединить или, по меньшей мере, начать диалог специалистов из разных сфер, которые работают с особыми детьми».

Проект распространения трехкомпонентной модели поддержки семьи Даунсайд Ап подразумевает как непосредственную помощь практикам, так и налаживание взаимодействия с госструктурами. В рамках этой работы и для поиска решения самых насущных вопросов и проводилась научно-практическая конференция, посвященная проблемам ранней помощи в регионе. Вместе с сотрудниками Даунсайд Ап в конференции приняли участие представители Института коррекционной педагогики РАО, региональные партнеры из Самары, Свердловской области, представители Министерства социальной политики, образования и здравоохранения Свердловской области, уполномоченный по правам ребенка, члены общественных организаций, руководители и специалисты местных учреждений, развивающих услуги семьям,

воспитывающим детей раннего возраста с ОВЗ, преподаватели вузов. На конференции рассматривались вопросы становления системы ранней помощи в России, проблемы ее организации и развития в регионах, опыт местных государственных и общественных организаций, а также трехкомпонентная семейно-центрированная модель сопровождения семьи ребенка с ОВЗ, психологические аспекты ее поддержки, особенности включения особого ребенка в среду сверстников, повышение квалификации специалистов и необходимость создания регионального информационно-методического ресурса по всем затронутым на конференции вопросам.

Отзывы участников конференции подтверждают, что темы, предложенные для обсуждения, актуальны в регионе и проект в целом вызывает большой интерес. «Специалисты Даунсайд Ап очень рады продолжить методическое взаимодействие с местными специалистами, – говорит Татьяна Нечаева. – Проект предполагает проведение выездных и дистанционных семинаров, стажировок представителей пилотных площадок на территории Даунсайд Ап и, конечно, постоянный обмен опытом. Еще раз подчеркну: в Екатеринбурге и Свердловской области работают высококласные, инициативные специалисты, готовые повышать свою квалификацию, внедрять в работу инновационные практики. Известно, что обеспечить обучение специалистов не только не просто организационно, но и довольно затратно. Поэтому мы продумали взаимодействие в разных формах, в том числе очно-заочной, с помощью вебинаров. На консультативном форуме Даунсайд Ап уже открыт специальный раздел для Екатеринбурга в теме «Взаимодействие с регионами». Наш совместный проект только начинается, и мы полны оптимизма, потому что видно, как в нем заинтересованы все стороны. И Даунсайд Ап как методический центр для специалистов из регионов, и организация «Солнечные дети», и представители государства».

Организация «Солнечные дети» отличается и тем, что ее специалисты планируют помогать детям с разными особенностями развития, а не только с синдромом Дауна. Так, сейчас они запустили анкетирование родителей, чтобы узнать их мнение об оказываемых в области услугах и правильно сформулировать запрос к представителям государства. Аналитическую справку по итогам анкетирования будут составлять сотрудники кафедры социологии Уральского государственного педагогического университета. «В нашей организации зарегистрировано 240 семей, в которых воспитываются дети с синдромом Дауна, – говорит Татьяна Черкасова. – Но мы не можем замыкаться только на себе. Объединившись с другими родителями, мы получим больше шансов решать сложные проблемы и добиваться изменений на государственном уровне. После конференции, я надеюсь, работа пойдет плодотворно и активно. Ближайшее большое дело – открытие служб ранней помощи на нескольких пилотных площадках Екатеринбурга».

Материал подготовила Мария Фурсова

От всей души поздравляем руководителя СООО «Солнечные дети» Татьяну Черкасову с тем, что она стала номинантом региональной премии «Человек года – 2014» в номинации «Благотворительность». От всей души желаем ей и ее коллегам успехов во всех начинаниях, здоровья и новых интересных проектов!

VII Международный кинофестиваль «Кино без барьеров»

Картины из жизни людей с инвалидностью

14–17 ноября 2014 года в Москве состоялся VII фестиваль кинофильмов об особенных людях (фестиваль проводится в столице каждые два года на протяжении уже 12 лет). В рамках конкурсного показа зрители увидели более 50 картин из Великобритании, Германии, Франции, Италии, Испании, Сербии, Израиля, Австралии, Венесуэлы, Польши, Ирана, Шотландии, Нидерландов, Канады, Ирландии и, конечно, России. На фестивале были представлены почти все киножанры: игровые, документальные, детские фильмы, ролики социальной рекламы, которые касались проблем особенных людей, а среди них – еще и работы, снятые людьми с инвалидностью или при их непосредственном участии.

В состав оргкомитета VII Международного кинофестиваля «Кино без барьеров» под председательством Денис Розы (директора РООИ «Перспектива» и фонда «Лучшие друзья», организаторов мероприятия) вошли представители общественных организаций, журналисты, кинематографисты.

Гран-при фестиваля получил трогательный мультфильм «Макрополис» английского режиссера Джоэля Саймона. Приз за лучший документальный фильм был присужден австралийским кинематографистам за картину «В пути». Его вручал американский репортер и режиссер-документалист Джон Алперт, он подчеркнул: «Люди с инвалидностью – это самые многочисленные меньшинства как в России, так и в Америке. Такие фильмы помогают нам лучше понять этих людей, их вклад в общество. А общество становится сильнее и лучше, если каждый его член имеет равные возможности вносить свой вклад. Я очень счастлив, что в эти дни увидел множество очень хороших фильмов».

Победителями в номинациях «Лучший актер» и «Лучшая актриса» стали Джеймс Дулан, сыгравший главную роль в фильме «Бастион», и австралийка с синдромом Дауна Трейси Саммут – героиня фильма «Френсис и Энни». «Я ни секунды не пожалела, что согласилась принять участие в жюри этого фестиваля, – призналась вручавшая приз особенной актрисе Полина Кутепова. – Потому что человеку необходимо в некоторые моменты выдергивать себя из зоны комфорта. Эти фильмы словно нарушают равновесие, и это очень важно. Когда смотришь эти фильмы, начинаешь переоценивать собственную жизнь, собственные проблемы, появляются совсем другие критерии. Я благодарна фестивалю за такой сильный эмоциональный опыт».

Заслуженные призы получили картины в номинациях «Лучший фильм о любви», «Лучший документальный фильм», «Самый жизнеутверждающий фильм», «Лучший социальный ролик», «Лучший фильм о людях с ментальной инвалидностью», «Лучший фильм, освещающий проблемы старения», «Лучший фильм о правах людей с инвалидностью», «Лучший фильм, ломающий стереотипы», «Самый оригинальный замысел», «Приз зрительских симпатий», «Лучший полнометражный художественный фильм».

Впервые на кинофестивале было создано специальное Детское жюри, в которое вошли ребята из программы «Развитие лидерства среди подростков с инвалидностью» РООИ «Перспектива». В номинации «Лучший фильм, снятый детьми» победила работа «Облака», снятая детской телестудией «Кнопка» из города Нелидово Тверской области.



Главные герои мультфильма «Макрополис»

Награду за лучший фильм для детей получил ирландский мультсериал «Панки» о маленькой девочке с синдромом Дауна. Эми Ричардсон, актриса с синдромом Дауна, озвучивавшая фильм, вышла поприветствовать зрителей и сыграла им на флейте.

Приз за лучший короткометражный художественный фильм был присужден работе австралийских кинематографистов «Интервьюер», ее вручили одному из главных героев – актеру с синдромом Дауна Джерарду О'Дуайеру.

«Эти фильмы нужно показывать не только в рамках кинофестиваля, но каждый день, по государственным телеканалам, прививая нашим зрителям толерантность, понимание, чувство заботы о ближнем, – подвел итоги фестиваля Вадим Абдрашитов, председатель жюри. – В этих фильмах есть огромная потребность, и одного фестиваля мало, нужна серия передач, чтобы люди знали об этой жизни, которая происходит рядом, но бывает скрыта от глаз. Чтобы знали не только героев боевиков, но и других людей, мужеством и силой которых можно восхищаться. Пока же можно сказать, что это наше общество – с инвалидностью и нарушениями развития, а не герои этих кинолент. Еще хочу отметить, что на фестивале было очень много работ самых разных жанров – художественные, документальные, социальные ролики, мультипликация, и все они были сделаны на очень высоком профессиональном уровне, все заслуживают очень высоких оценок».

Своими впечатлениями от фестиваля и просмотра фильмов-конкурсантов делятся зрители – наши коллеги. Наталья Грозная (Даунсайд Ап): «Каждый раз меня поражает, что среди множества фильмов разных жанров на фестивале представлено так много работ очень высоких художественных достоинств. И я была очень рада, что Вадим Абрашидов, возглавлявший жюри, в своем заключительном слове подчеркнул именно эту особенность фестиваля. О том же упомянул и известный кинокритик Антон Долин. Он добавил еще, что, имея большой опыт просмотров и обсуждений художественных фильмов на крупнейших международных кинофестивалях (в Каннах, Венеции и т. д.), он не смог бы, наверное, назвать другие картины, чьи создатели так хорошо понимали бы, зачем они снимают тот или иной фильм. А зрители понимали бы, в чем заключается для них смысл увиденного. Примечатель-

ным для меня был и тот факт, что главный приз на фестивале в этом году получил фильм «Макрополис». Две бракованные игрушки, к счастью вывалившиеся из машины, которая везла их на свалку, помогая друг другу, совершают захватывающее путешествие по городу и попадают в витрину магазина игрушек. Но это не конец. Именно их выбирает мальчик, которого мама привела в магазин. Он счастлив, игрушечные звери тоже. Это история о том, насколько нормальнее будет общество, если люди с детства увидят разнообразие нашего мира и станут относиться к этому факту как к норме».

Ксения Терентьева (Даунсайд Ап): «Я прихожу на фестиваль уже в пятый раз, очень люблю его и каждый раз с нетерпением жду. В этом году моей дочке исполнилось пять лет и я, наконец-то, смогла взять ее на детский показ. Почему обычно ребенку стоит смотреть такие фильмы и мультфильмы, спросите вы. Потому, что именно с детства нужно открывать для ребенка наш интересный и многообразный мир. Ничего специально объяснять не нужно, пусть дети видят, что все люди разные и все – особенные. После просмотра испанского мультфильма «Путешествие Марии» Мигеля Гальярдо про девочку с аутизмом моя дочь спросила: “А у каждого человека есть свой собственный внутренний мир?” “Конечно, у каждого!” – ответила я.

Мы посмотрели фильм “Моя жизнь – прорыв” про трех 12-летних подростков с синдромом Дауна из Великобритании. Каждый из них мечтает о большей самостоятельности и добивается своего: мальчик-пловец первым проплывает дистанцию, девочка играет в спектакле и идет на свидание, мальчик-серфингист выигрывает соревнование. После фильма состоялась встреча с режиссером, который спрашивал ребят в зале, чем отличаются дети с синдромом Дауна от других детей. Они ответили, что, в общем, ничем! Герои фильма мечтали, и их мечты сбылись, и мы мечтаем и тоже стараемся добиться того, чего хотим: научиться кататься на коньках, написать контрольную на пятерку. А Лиза Архипова, ученица 8-го класса, подошла к микрофону и сказала, что у нее, как и у героя фильма, тоже есть медали, только не по плаванию, а по верховой езде. Кстати, у Лизы синдром Дауна, она выпускница Даунсайд Ап.

Ирландский мультфильм “Панки” показался мне очень приятным и добрым. У главной героини – Панки, девочки с синдромом Дауна, – есть особенности, но она справляется с трудностями, придумывает, как выйти из непростых ситуаций. Например, в одной из серий вся семья собирается идти гулять. Мама предлагает надеть девочке детскую панамку, но Панки говорит, что она уже подросла и ей нужна особенная шляпа. Бабушка грустно отмечает, что и у нее нет шляпы. Тогда Панки мастерит особенную шляпу и... дарит ее бабушке!

Я считаю, что очень важно снимать такие фильмы и мультфильмы, показывать их разным зрителям, а тем более тем, кто еще не сталкивался с людьми, имеющими особенности развития. Очень хотелось бы, чтобы эти картины можно было смотреть и дальше, в том числе по телевидению».

Международный кинофестиваль «Кино без барьеров» – открытое мероприятие. Присылайте ваши киноработы, сделанные в самых разных жанрах, для участия в программе 2016 года, в адрес оргкомитета фестиваля: <http://kinofest.org/ru/contacts>.

Материал подготовила Анна Симкина



Приглашает Индия

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

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

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

Президент XII Всемирного конгресса по синдрому Дауна доктор Реха Рамачандран в своем обращении к будущим делегатам форума отмечает: «Принимая во внимание то, что этот конгресс – самое важное мероприятие во всемирном календаре событий, посвященных синдрому Дауна, мы объединяем в одной динамичной программе научные и социальные темы. Мы рассчитываем, что такая программа сможет в полной мере ответить на потребности всех участников: специалистов в области здравоохранения, образования, ученых и практиков, представителей госструктур, родственников людей с синдромом Дауна и, главное, – их самих».

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

Зарегистрироваться для участия в конгрессе можно на сайте <http://www.wdsc2015.com/>. Каждый зарегистрированный участник, желающий выступить с докладом, должен выслать тезисы своего выступления. Предполагается, что информация, которая будет представлена на конгрессе, ранее не публиковалась ни в специализированных журналах, ни в материалах предыдущих форумов. Доклад принимается для представления на конгрессе только после одобрения его тезисов специальным международным комитетом.

Тезисы принимаются в электронном виде и могут быть отправлены с помощью соответствующего модуля на сайте конгресса. Крайний срок подачи аннотаций – 28 февраля 2015 г. Связаться с организаторами можно по электронной почте: wdsc2015@mci-group.com или по телефону: +91(0)4065896088.

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

Инклюзивный танец: между теорией и практикой

Семинары-практикумы по инклюзивному танцу в российских регионах

Одна из задач инклюзивного танцевального движения – распространение накопленного опыта и одновременно создание сети дружественных связей. В рамках этой работы представители оргкомитета Международного благотворительного фестиваля «Inclusive Dance» проводят семинары-практикумы в российских регионах и приглашают к сотрудничеству педагогов-хореографов, специалистов по двигательному развитию детей, руководителей творческих коллективов.

Педагог – барометр успеха

Для того чтобы обучать детей и взрослых инклюзивным танцам, нужны педагоги, умеющие работать как с обычными танцорами, так и с особыми; знающие, как подогреть мотивацию волонтеров; хорошо владеющие различными танцевальными техниками. «Педагог, который пришел в эту сферу, сталкивается с множеством вопросов, – говорит Леонид Тарасов, руководитель Центра социокультурной анимации «Одухотворение», председатель оргкомитета фестиваля «Inclusive Dance». – Как общаться с особыми людьми? Какие цели ставить? Как организовывать занятия? Каких результатов ожидать? Оказывается, заслуги, регалии, хореографические умения педагога не всегда играют решающую роль в этой новой области. Поэтому люди, которые имеют некоторый опыт, могут сориентировать педагога – новичка в этой сфере, чтобы он смог в дальнейшем самостоятельно развиваться».

В рамках семинаров, которые уже прошли в Ульяновске и Череповце, в танцевальных залах и лекториях собирались совершенно разные люди: представители местных отделений ВОИ, педагоги и руководители творческих коллективов, студенты педагогических вузов и институтов культуры и, конечно, сами ребята с особенностями развития – воспитанники студий, клубов, объединений. Кто-то из них уже имел практику инклюзивных танцев, кто-то нет, кто-то лишь слышал об этом и захотел организовать



свой коллектив. Это люди с профессиональным хореографическим образованием и без, разных возрастов, профессий – не только хореографы, но и музыкальные, театральные работники. «Мы хотели, чтобы это была открытая площадка, на которой формируется профессиональное сообщество, – рассказывает Сергей Фурсов, руководитель студии «Танцующий дом», режиссер театра «Открытое искусство». – Творческий коллектив не развивается, если долго варится в собственном соку, так что каждому педагогу нужно постоянно или хотя бы периодически учиться у своих коллег. Для него важно понимать, что его дело – не тяжелый крест и непосильная ноша, понять, что он не боец-одиночка на этом поле».

Большое достоинство семинаров – то, что они включают в себя и теоретическую, и практическую части. «Мы подробно рассказываем о фестивале «Inclusive Dance», о своей деятельности, – говорит Леонид Тарасов. – Общение с коллегами в рамках конференции знакомит с богатым опытом коллективов из разных регионов России, позволяет обменяться идеями, наработками, помогает выявить общие проблемы, наметить пути их решения». Но главное происходит на практических занятиях, где специалисты могут встать в пары с людьми, имеющими инвалидность, и пережить опыт личностного общения в танце. Педагоги и волонтеры оказываются в достаточно сложной ситуации: им приходится работать не просто в новой обстановке, но и с незнакомыми ребятами, в том числе с различными нарушениями развития. Для человека, который, к примеру, до этого взаимодействовал только со слабослышащими людьми, работа с партнером на коляске может сначала даваться непросто. Ведущие практиков не только показывают приемы мотивации ребят, но и помогают создать комфортные, безопасные отношения. Педагогу, тем более в режиме короткого семинара или мастер-класса, важно не дать жесткий набор движений, а настроить танцоров, направить в нужном направлении и порой просто подбодрить. И основным методом здесь становится импровизация.

Оргкомитет фестиваля «Inclusive Dance» поставил задачу объединить людей, увлеченных инклюзивным танцем, причем не на пару дней, а надолго, наладить крепкие связи. Какими средствами? Сформировать базу данных коллективов, издавать методические материалы, проводить онлайн-консультации и выездные школы. Это нужно, чтобы поддержать коллективы, которые уже работают или только начинают творческое развитие, чтобы педагоги в регионах могли делиться между собой опытом. «В будущем нам хотелось бы работать более адресно, – говорит Сергей Фурсов. – Выезжать в конкретный коллектив или собирать несколько коллективов со схожими целями, манерой работы. Тогда можно заранее получить конкретный запрос: дать азы режиссуры, хореографии либо помочь создать номер или провести супервизию уже имеющегося. Это очень эффективная практика, и мы готовы ее развивать».

Получить дополнительную информацию, а также связаться с организаторами фестиваля «Inclusive Dance» можно по электронной почте: info@inclusive-dance.ru. Подробности на сайте: www.inclusive-dance.ru





Улла Кислинг

Сенсорная интеграция в диалоге: понять ребенка, распознать проблему, помочь обрести равновесие

Пер. с нем. Изд. 4-е. М. : Теревинф, 2014. 240 с.

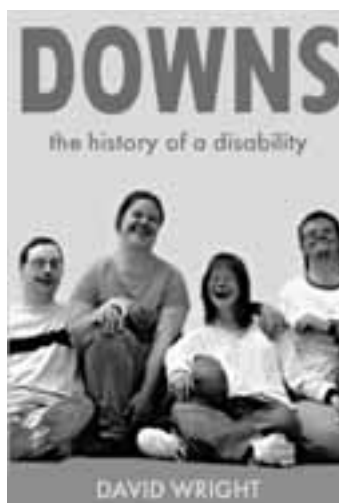
Сенсорная интеграция – это взаимодействие всех органов чувств, подразумевающее упорядочивание ощущений и раздражителей таким образом, чтобы человек мог адекватно реагировать на определенные стимулы и действовать в соответствии с ситуацией. Это очень важно для любого человека, а у ребенка с особенностями развития в этой области очень часто наблюдается много трудностей.

Так сложилось, что в нашей стране это довольно молодое направление работы и многие специалисты даже не слышали о нем.

Основой того, что изложено в данной книге, является теория сенсорной интеграции Джин Айрес (ее книгу «Ребенок и сенсорная интеграция. Понимание скрытых проблем развития» также можно рекомендовать всем специалистам и родителям). Книга немецкого эрготерапевта Уллы Кислинг «Сенсорная интеграция в диалоге» – это обобщение многолетнего опыта специалиста, цель которого – связать упрощенное и доходчивое изложение теории с практическими примерами. Но кроме этого, очень важным является подход автора, который можно сформулировать как работа в диалоге. Диалог понимается как общение между ребенком и специалистом, построенное на взаимном интересе и уважении и знании специалиста о различных стадиях развития ребенка и соответствующих им потребностях. Описанные в книге примеры работы вдохновляют и наглядно демонстрируют действенность такого подхода.

Использование метода сенсорной интеграции в сотрудничестве со специалистами по развитию движения, логопедами, дефектологами, эрготерапевтами и другими специалистами позволяет добиться значительных успехов в коррекционной работе.

Книга адресована широкому кругу читателей. Она будет полезна специалистам, работающим с детьми с особенностями развития, а родителям поможет лучше понять ребенка, распознать его трудности и вместе их преодолеть.



David Wright

Downs: The History of a Disability

Oxford University Press, 2011. 239 p.

Дэвид Райт

Дауны: история одного нарушения

В 2013 г. Британское общество специалистов по истории науки присудило профессору Канадского государственного научно-исследовательского университета Макмастера Дэвиду Райту за книгу «Downs: The History of a Disability» премию «Dingle Prize» (за лучшую книгу по истории науки, опубликованную на английском языке и доступную широкой аудитории).

Представляемое вниманию читателей исследование создано авторитетнейшим специалистом в области истории психиатрии и изучения психического здоровья. В рецензии на эту книгу доктор Эрик Прост, доцент факультета психиатрии университета Куинс (Канада), пишет: «Автор разворачивает перед нами захватывающую картину открытия генетической природы синдрома Дауна, глубоких перемен в подходе к поддержке людей с этим синдромом и отношении общества к ним, а также развития методов раннего выявления синдрома Дауна в эру расцвета генетики. «Дауны: история одного нарушения» – элегантно написанный рассказ о таком явлении, как интеллектуальная недостаточность вообще и синдром Дауна в частности. В дополнение к медицинской и социальной линиям повествования автор вплетает в основную хронологическую канву отлично изложенные истории развития некоторых научных направлений, относящихся к соответствующему периоду. Например, в главе, посвященной поперечной складке на ладони, он представляет историю разработки методов оценки умственного развития. Проза Райта ясна, цитаты хорошо подобраны, а источники выстроены опытной рукой. Читатели, безусловно, смогут насладиться работой профессионального историка, который при этом пишет не для узкой научной или медицинской общественности, а для широкой образованной аудитории».

Мюллер Б.
Планета Вилли
Пер. с нем. В. Комаровой
М. : Самокат, 2015. 48 с.

Вилли – мальчик с другой планеты. Он пока не умеет говорить, и неизвестно, научится ли когда-нибудь читать и писать, но для мамы и папы он самый родной и любимый сын с космическим количеством достоинств.

У Вилли синдром Дауна. Он ведет себя не так, как все, и поэтому ему сложнее, чем другим, общаться. Книга «Планета Вилли», написанная и нарисованная мамой Вилли, художницей Биртой Мюллер, поможет научиться понимать и принимать Вилли и других инопланетян такими, какие они есть.

«Планета Вилли» – первая в России детская книга о синдроме Дауна. В начале декабря издательство «Самокат» вместе с фондом Даунсайд Ап презентовало ее на книжной выставке-ярмарке «Non/fiction». Это был настоящий праздник, который по счастливому стечению обстоятельств еще и совпал с Днем матери. Вместе с семьями особых детей его отмечали актриса Эвелина Бледанс с сыном Семеном и актер Ричард Бондарев. Дети с синдромом Дауна, их родители и «звездные» гости читали книжку, обмениваясь комментариями и мнениями. Вот что сказали представители издательства: «Мы адресуем “Планету Вилли” всем: и маленьким, и взрослым, и тем, кто ничего не знает о синдроме Дауна, и тем, кто знаком и часто общается с людьми с особенностями здоровья. К сожалению, не все жители Земли способны принять Вилли таким, какой он есть. А всё потому, что большинство из них сами никогда не бывали на чужой планете. Но мы надеемся, что ребенок, который прочитает эту книгу, уже не бросит обидное слово в адрес того, кто чем-то отличается: имеет синдром Дауна или ДЦП, носит очки или заикается, слишком полный или худой. А взрослый не поспешит увести своего сына или дочку с площадки, на которую привели такого ребенка, как Вилли. Нам бы очень хотелось, чтобы книга про Вилли пополнила семейные библиотеки наравне с книгами про земных мальчиков и девочек. Чтобы родители не стеснялись говорить со своими детьми на сложные темы и с детства воспитывали у них доброе отношение к другим людям – похожим и непохожим на них».

60 рублей с каждого проданного экземпляра книги будет перечисляться в фонд «Даунсайд Ап» на разработку и создание печатных рекомендаций и таблиц «Войди в наш мир», позволяющих подготовить детей с синдромом Дауна к детскому саду и помогающих им без стресса войти в коллектив сверстников.

Поддержать выход «Планеты Вилли» можно на портале «Планета.ру» (<http://planeta.ru/campaigns/10892>). Любое, даже самое скромное пожертвование сделает тираж книги дешевле, а это значит, что больше людей сможет купить ее и рассказать своим детям о мире особых людей.

Из предисловия к русскому переводу книги, написанного специалистами Даунсайд Ап:

«Особенности развития – одна из тем, которые обычно пугают и смущают. Спасибо Бирте Мюллер и издательству “Самокат” за то, что они решились ее поднять! “Планета Вилли”



написана мамой мальчика с синдромом Дауна из Германии. Это рассказ о его особенностях, здоровье, характере и увлечениях. В чем-то, возможно, субъективный – ведь это художественное произведение, а не методическое пособие. К тому же, судя по описанию, случай Вилли достаточно тяжелый, так как часто его ровесники с синдромом Дауна уже умеют говорить и прощаются с памперсами... Но на самом деле эта книга – не только об особом мальчике, но и о том, что люди с особыми потребностями не хуже и не лучше нас, они просто немного другие. Для этого автор и придумывает образ Вилли-инопланетянина».

Добро пожаловать на планету Вилли!



Жизнь супружеских пар с синдромом Дауна

Б. Гарвия, П. Руф, Каталонский фонд Даун Синдром, Испания

Обзор статьи международного медицинского журнала по синдрому Дауна¹

С каждым годом условия жизни людей с синдромом Дауна меняются к лучшему. Они могут учиться в школе, осваивать профессии, участвовать в общественной жизни, становиться более самостоятельными. Всё это способствует приобретению знакомых, друзей, возлюбленных и даже созданию собственной семьи. Тем не менее, до сих пор распространен другой сценарий: они живут с родителями, а после их смерти переезжают к родственникам либо в государственное учреждение опеки. Большинству из них трудно даже представить, как можно жить самостоятельно, иметь партнера или свою семью. Но чего на самом деле хотят люди с синдромом Дауна? Несмотря на то, что такой вариант – жизнь в своей, а не в родительской семье – до сих пор скорее исключение, нежели правило, именно о нем многие люди с синдромом Дауна мечтают, когда думают о будущем. И иногда это желание находит отклик в родной семье, члены которой идут на риск, «отпуская» своих детей и позволяя им самим строить собственную жизнь.

Автор фотографий – Мариана Мело Лима
(ее сайт – www.marianamelolima.com).

Часть приведенных фотографий была впервые опубликована в журнале Британской ассоциации Даун синдром (Down's Syndrome Association UK Journal. 2014. Vol. 129. URL: www.downs-syndrome.org.uk).

Статья специалистов из Каталонского фонда Даун синдром, одной из крупнейших испанских организаций, основана на 14-летнем опыте сопровождения и поддержки супружеских пар. Ее авторы подчеркивают тот факт, что чувство любви заложено в природе каждого человека; способность испытывать его – залог хорошего физического и эмоционального состояния. Однако если речь заходит о любви особых людей, то на первый план зачастую выходят ее медицинские, образовательные, сексуальные, а не эмоциональные аспекты. Между тем многие факторы (слабые социальные связи, гиперопека, средовые ограничения) не позволяют людям с синдромом Дауна построить полноценные отношения и наслаждаться сексуальной жизнью, в основу которой положены любовь и чувство собственного достоинства. Именно поэтому образование людей с ограниченными возможностями должно быть направлено не только на развитие их умственных способностей и расширение багажа знаний, но и на развитие социальных навыков и психоэмоциональной составляющей созревания личности.



¹ Garvia B., Ruf P. Living as a couple with Down's syndrome // International medical review of Down's syndrome. 2014. Vol. 18, № 1. P. 9–12.



Сексуальность. Социальные навыки

Сексуальность присуща каждому человеку и проявляется в нем довольно рано (в форме желаний, мыслей и фантазий, установок и действий, а также межличностных взаимоотношений). У подростков с синдромом Дауна эти проявления могут вызывать беспокойство и целую гамму разнообразных реакций. И дело тут не в их собственной сексуальности, а в отношении к ней окружающих.

Перед тем как обсуждать с подростками и взрослыми интимные вопросы, стоит поговорить о том, как вообще устанавливаются личные отношения. Большинство людей с синдромом Дауна не способны строить крепкие отношения потому, что их социальные навыки зачастую очень слабы: они не знакомы с правилами существования в обществе, плохо справляются с его условностями, испытывают трудности с коммуникацией, а в целом практически не участвуют в жизни общества и фактически исполняют только одну социальную роль – роль человека с ограниченными возможностями. Между тем мы не можем требовать от них независимости, если поощряем зависимость, если ограничиваем социальные контакты, не давая познать всё многообразие отношений: с родными, близкими друзьями, знакомыми, незнакомцами. Мы не можем ждать от них взрослых поступков, если сами обращаемся с ними как с детьми.

До начала отношений

Если мы признаем тот факт, что полноценная сексуальная жизнь не сводится к половому акту, то должны разобраться с другими ее проявлениями: эмоциями, желаниями, возможностью выстраивать прочные отношения, влюбляться, чувствовать себя защищенным. И ответить на вопрос: может ли человек с синдромом Дауна вообще влюбиться? Этому явно не способствуют вышеперечисленные негативные факторы, особенно ограниченные социальные связи и постоянная опека семьи.

Авторам статьи доводилось наблюдать среди людей с особенностями развития случаи неразборчивых увлечений, имитации чувств и случайных ухаживаний. Два человека изображают пару, но не имеют ничего, что объединит и укрепит их отношения. Они не только не спят вместе, но даже никогда не бывают в комнате вдвоем, хотя могут держаться за руки и обмениваться поцелуйчиками, когда никто не видит. Встречаются пары, которых родные семьи «поженили» только потому, что сами давно дружили, и, наоборот, пары, которых разлучили из-за взаимной неприязни и непонимания родителями друг друга. И если обычные люди могут защитить себя от подобного манипулирования, то особые – далеко не всегда.

Важный вопрос – это выбор партнера, и здесь на первый план выходят ожидания человека и его самоидентификация. Так, известны случаи, когда люди с ограниченными возможностями отказывались полюбить человека с такими же, как у них, проблемами, а предпочитали обычных людей или людей с другими особенностями развития («Я встретила кое-кого, у него нет синдрома Дауна, но он страдает эпилепсией»). В этих случаях мы наблюдаем отречение от собственной идентичности. Если всё же, несмотря на различные препятствия, люди с синдромом Дауна выбирают себе пару и влюбляются, то незамедлительно следует реакция окружающих: это может быть испуг, отрицание, нежелание придавать значение или стремление пресечь отношения. Иногда особые люди находятся в тяжелейшем эмоциональном состоянии после сексуальных отношений (это не обязательно половой акт), и не только потому, что не были морально к ним готовы, но и из-за ужасного чувства вины, вызванного отрицательной реакцией окружающих. Чувства и сексуальность – очень серьезные вопросы, требующие деликатного подхода.





Пара становится семьей

Процесс создания новой семьи как отдельной социальной единицы основан на формировании собственных повседневных привычек: распорядка дня, способа проводить выходные, праздники и каникулы, общаться по телефону с родными и друзьями и т. д. Как правило, поначалу родители принимают чрезмерное участие в жизни молодой семьи, а люди с синдромом Дауна не могут установить необходимые барьеры и вынуждены постоянно приспосабливаться к желаниям родителей. Часто такие пары и дальше остаются придатком родной семьи, родители не помогают им стать независимыми, потому что не верят в их способность устроить собственную жизнь. Но если обе семьи поддерживают своих детей и верят в них, то новая семья становится действительно крепким союзом.



Жизнь молодой семьи

По наблюдениям авторов, многие пары уделяют пристальное внимание внешним ритуалам, скрепляющим их союз: свадебной церемонии, обмену кольцами, праздничному торжеству. Это воплощение их мечты, а социальное и юридическое признание союза для них не так важно. В повседневной жизни они воспроизводят различные роли в зависимости от пола. Практически всегда эти роли заимствованы из родительских семей, они традиционны для нашего общества, соответствуют основным ценностям и способствуют нормальному функционированию семьи. Однако существует один негативный аспект: часто для того, чтобы добиться уважения окружающих и признания себя как пары, каждый партнер полностью отказывается от своей индивидуальности. Они перестают что-либо делать поодиночке, не принимают собственных решений, а если настаивают на своем, то расценивают это как конфликт. Иногда они «выступают единым фронтом», используя свой союз для защиты: ведь всегда проще обвинить кого-то и отгородиться, чем осознать свою ответственность. Опыт крепких семейных пар, напротив, доказывает, что важно сохранять равенство мужчины и женщины в семье, но при этом быть гибкими в ее внутренней организации. На эти моменты должна обращать внимание и служба поддержки семей.

Говоря о внутреннем устройстве семьи, авторы не обходят вниманием тему сексуальности. Однако сразу подчеркивают тот факт, что в современном мире с его обилием информации и отсутствием запретов «снижение» этой темы, создание мифов, которые питают появление ложных образов, может легко фрустрировать особого человека. Информацию для людей с синдромом Дауна нельзя давать формально: ее нужно внимательно анализировать и подбирать под нужды и ожидания конкретной личности. К примеру, сексуальное воспитание и развитие нельзя приравнивать к просмотру порнографических фильмов, хотя запрос на это от людей с синдромом Дауна может поступать. Также распространено мнение, что осведомленность человека с синдромом Дауна в вопросах секса может привести к тому, что он будет вести беспорядочную половую жизнь, так как не может сдерживать свои импульсы. Авторы оспаривают такой стереотип, говоря о том, что этого можно избежать, если давать каждому человека ту информацию, в которой нуждается именно он. Ведь если сексуальность особого человека полностью отрицать, то это приводит к подавлению естественных желаний, что несовместимо с чувством собственного достоинства. С другой стороны, переоценка ее значимости также может иметь негативные последствия. Важно объяснять парам, что сексуальная жизнь не ограничивается половым актом, существует много способов удовлетворить желание. В статье приводятся примеры заблуждений особых людей на тему сексуальности, которые могут проистекать из незнания и любопытства: «Две женщины узнавали про искусственное оплодотворение: одна хотела забеременеть, а другая дать свое семя. Еще одна женщина пришла в аптеку и спросила вибратор; фармацевт, застигнутый врасплох, продал ей термометр – явно из лучших побуждений». Реагировать на такие высказывания и просьбы следует спокойно, без страха. Не стоит забывать и про развитие интернет-технологий: многочисленные сайты, чаты, где можно общаться, получать информацию, обмениваться эротическими картинками и видео. Важно научить особых людей не просто ориентироваться в этом виртуальном мире, но и защищать свою частную жизнь.

Особые случаи

Авторы статьи кратко анализируют некоторые проявления сексуальности и наиболее спорные вопросы, связанные с семейной жизнью особой пары: проблему гомосексуальных отношений, материнства/отцовства, юридического оформления брака и развода.

Что касается случаев нетрадиционной сексуальной ориентации у людей с синдромом Дауна, то особых исследований в этой сфере не проводилось, однако можно с уверенностью предположить, что процент подобных случаев такой же, как и в общей популяции. Бывает, что люди с особенностями развития имеют отношения с представителями того же пола, однако в основном не наделяют их особым смыслом. Встречаются и пары, которые считают себя гомосексуальными и говорят, что испытывают сложности в признании их обществом. Отмечаются также случаи, когда человек способен заводить и гомосексуальные, и гетеросексуальные отношения. Единственное, что можно здесь с уверенностью утверждать: каждый случай индивидуален и требует внимательного, уважительного отношения.

Желание иметь детей заложено в человеческой природе. Известны случаи, когда женщины с синдромом Дауна становились матерями²; реже встречаются случаи отцовства. Опыт работы с семьями говорит о том, что пары сами отказываются иметь детей, особенно когда начинают думать о возможном ребенке как о существе со своими интересами и потребностями. Часто желание иметь ребенка ненавязчиво заменяется другим – завести собаку. Хотя считается, что желание стать родителями – это признак того, что человек достиг определенной зрелости, необходимо трезво определять личные цели и осознавать последствия каждого решения.

Авторы знают лишь несколько случаев, когда пары с синдромом Дауна или другими особенностями могли юридически

оформить свои отношения. Обычно происходит ритуализация союза без юридического закрепления: пара обменивается кольцами и устраивает вечеринку. Конечно, в большинстве случаев существует необходимость сохранять контроль над жизнью молодой семьи, и для этого должны быть юридические основания, в том числе для принятия важных решений, касающихся их семейной жизни. Но не следует забывать и о том, что настоящий гражданин обладает всем объемом прав – это признак истинной социальной инклюзии.

Несмотря на то что наша культура признает право на развод, это всегда болезненный процесс. Для людей с ограниченными возможностями это не исключение, и они могут нуждаться в различной поддержке: юридической, финансовой, эмоциональной. Развод случается из-за конфликтов, которые может отрицать как сама пара, так и окружающие. Нужна определенная доля здравого смысла и независимости суждений, чтобы разглядеть признаки неблагополучия, их причины, взвесить все «за» и «против» и начать диалог. Случается, окружающие делают вид, что ничего не происходит, пытаются завуалировать конфликт, скрыть ошибки и неудачи. Порой родительская семья берет инициативу в свои руки и контролирует ситуацию, не считаясь с ответственностью самих супругов.

В заключение авторы статьи отмечают, что реальные возможности людей с особенностями развития зависят как от их собственного опыта, так и от условий среды. Семейная жизнь для них – это новая реальность, которая приближает их к норме. То, что сегодня является для нас скорее исключением, нежели правилом, в будущем должно стать возможностью, которой сможет воспользоваться большинство особых людей. И нужно быть готовыми оказать им необходимую помощь, чтобы их мечты воплотились в реальность. Они имеют на это право.

Материал подготовила М. А. Фурсова

² *Moreira A., Santo D. E. Marriage and reproduction in a woman with Down syndrome // International medical review of Down's syndrome. 2013. Vol. 17, № 3. P. 39–42.*



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



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

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

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

Страницы истории

Н. С. Грозная

Наш современник доктор Пушел

Биографический очерк посвящен памяти выдающегося американского педиатра, занимавшегося проблемами здоровья и развития детей с синдромом Дауна, горячо и успешно отстаивавшего их человеческое достоинство и гражданские права.

Медицина и генетика

М. В. Гантман

Депрессия у людей с синдромом Дауна

Статья врача-психиатра напоминает читателям о том, что диагноз «синдром Дауна» не исключает других психических заболеваний, в том числе аффективных расстройств, среди которых чаще всего встречается депрессия. Автор рассматривает особенности депрессии у людей с синдромом Дауна и ее причины, такие как гормональные нарушения, общая уязвимость психики, особенности физиологии. Предлагаются методы оценки тяжести депрессии и способы помощи при таких состояниях.

Н. С. Грозная

Биомедицинские исследования в области синдрома Дауна

В статье рассказывается о препарате, разработанном швейцарской фармацевтической компанией «Хоффманн – Ля Рош». Препарат предназначен для улучшения памяти людей с синдромом Дауна и их способности учиться. Приводятся доводы профессора Сю Бакли о необходимости решить важные этические вопросы и убедиться в безопасности нового лекарства.

Психология и педагогика

В. А. Степанова

Работа горя. Проживание травмы рождения ребенка с синдромом Дауна в динамике процесса горевания

Представлен опыт психологического консультирования на форуме Благотворительного фонда «Даунсайд Ап». Ведущей темой статьи является проработка травмы рождения ребенка с синдромом Дауна. Дан краткий анализ литературы по проблематике горевания. На конкретном примере рассматривается динамика переживаний и принятия ребенка матерью при регулярной дистанционной помощи психолога.

И. В. Карпенкова

Мне интересно! Использование компьютера в работе и общении с детьми с особенностями развития

Автор демонстрирует преимущества использования компьютера в работе с детьми с особенностями развития, рассказывает о специфике воздействия таких программ на восприятие, выделяет направления, в рамках которых можно решать развивающие и коррекционные задачи, обращает внимание на возрастные ограничения и технические аспекты работы с компьютером.

Интеграция в общество

К. Манске

Как это должно быть? Инклюзивное образование для детей с синдромом Дауна

Автор отмечает неудачу проведения в жизнь закона об обязательном инклюзивном образовании в школах Гамбурга, рассматривает предпосылки, которые должны быть созданы для совместного обучения детей, и показывает, каким образом оно может быть реализовано.

Особое искусство

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

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

Повествование о судьбе двух самых известных киноактеров с синдромом Дауна продолжается рассказом о творческом пути бельгийского актера Паскаля Дюкена. Судьба свела его с самобытным режиссером Жако Ван Дормалем, и творческий союз этих действительно нестандартных людей вознес их обоих на вершины славы. Авторы анализируют закономерности и случайности на творческом пути европейского актера с синдромом Дауна, проводя неожиданные параллели с судьбой его американского коллеги Джона Тейлора.

Отечественный и зарубежный опыт

С. А. Фурсов

Инклюзивный танцевальный коллектив: особенности организации, модели развития

Статья педагога-хореографа, основанная на многолетнем опыте работы инклюзивного танцевального объединения, будет интересна всем, кто трудится в сфере творческого развития особых людей. В материале говорится о мотивации как основе творчества, моделях и этапах развития инклюзивного танцевального объединения, а также о месте в нем людей с синдромом Дауна.

Н. С. Грозная

Исследование метода тренировки памяти

Международный фонд поддержки образования детей с синдромом Дауна представил метод тренировки кратковременной памяти на основе применения адаптированной компьютерной программы. Метод был испытан, и результаты испытаний, по мнению ученых, дают основание предполагать, что он может дать устойчивый положительный эффект.

Письма наших читателей

К. Люляев, Л. Люляева (Колоскова)

«Тихон 8848»: путевые заметки

Увлекательный рассказ о путешествии семьи особого ребенка по Белоруссии и Литве и покорении вершин. Во время поездки родители маленького Тихона общались с людьми, которые воспитывают детей с синдромом Дауна в этих странах, расспрашивали о том, как устроена их жизнь, какую помощь оказывает государство, какую деятельность ведут родительские организации, а также о том, что бы они сделали, если бы не были ограничены в ресурсах.

Новые публикации. Статьи

Б. Гарвия, П. Руф

Жизнь супружеских пар с синдромом Дауна

Статья специалистов из Каталонского фонда Даун синдром, одной из крупнейших испанских организаций, основана на 14-летнем опыте сопровождения и поддержки супружеских пар. В ней поднимается важная проблема: многие факторы не позволяют людям с синдромом Дауна строить полноценные отношения и наслаждаться семейной жизнью, в основу которой положены любовь и чувство собственного достоинства. Авторы статьи пишут о той роли, которую играет семья в подготовке своих особенных членов к взрослению; о том, на что должно быть направлено половое воспитание людей с ограниченными возможностями; о том, с какими сложностями сталкивается молодая семья, и о путях их преодоления.

History Column

N. Groznaya

Doctor Pueschel, Our Contemporary

This issue's biography slot is dedicated to the memory of the outstanding American paediatrician who treated the health and developmental problems of children with Down syndrome, loudly proclaimed their human dignity and successfully stood up for their civil rights. Basing her article on the autobiographical notes of Doctor Z. Pueschel, the author describes a life full of dramatic turning points and his search for his true vocation. This man had a positive influence on the health and well-being of several generations of children with Down Syndrome throughout the whole world.

Medicine and Genetics

M. Gantman

Depression in People with Down Syndrome

In this article a psychiatrist reminds us that, just because someone has Down syndrome it does not mean that he or she cannot become mentally ill. Like the rest of us, people with Down syndrome can suffer from mood disorders, in particular from depression. The author examines the signs of depression in people with Down Syndrome and the reasons for it. These could be hormone imbalance, frailty of the psyche or physiological problems. The author describes methods for assessing the severity of the depression and suggests ways to help.

N. Groznaya

Biomedical Research in the Field of Down Syndrome

This article is about a compound developed by the Swiss pharmaceutical company Hoffmann-La Roche which has been designed to enhance the memory of people with Down syndrome and their ability to learn. Bearing in mind that difficulties in this area can be caused by the excessive slowing down of the transmission of signals between neurons in certain parts of the brain, scientists believe that this new compound will improve mental function. Professor Sue Buckley, a consultant for La Roche, while recognising the achievements of biomedical science and the potential of this new compound, says that before starting down this path it is important to resolve ethical issues and to be sure that this new medicine is safe.

Psychology and Pedagogy

V. Stepanova

Grief Work. Working through the Trauma of Giving Birth to a Child with Down Syndrome through the Dynamic of the Grieving Process

This article is about giving psychological counselling to parents on the Downside Up forum. The main theme of the consultant's work is helping parents work through the trauma of having given birth to a child with Down syndrome, what Freud termed grief work. There is a brief analysis of the literature available. The author examines in detail one mother's suffering and then ultimate acceptance of her child while receiving help from a psychologist.

I. Karpenkova

That's Interesting! Using Computers when Working and Communicating with Children with Special Needs

The author is a teacher and creator of educational computer programmes. She demonstrates convincingly the advantages of using a computer when working with children with special needs and gives us specific details of the effects of such programmes on children's minds. Bearing in mind their different levels of technical ability, she singles out age-appropriate programmes which can help children overcome various learning difficulties.

Integration into Society

C. Manske

How Should it Be? Inclusive Education for Children with Down Syndrome

According to the author, Hamburg schools are failing to implement the law on inclusive education. She considers what must be done for inclusive education to be successful and shows how this could become a reality.

Special Art

U. Voronetskaya-Sokolova and A. Kolesin

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

Continuing the story of the two most famous film actors with Down Syndrome, this article focuses on the Belgian Pascal Duquenne. The authors chart the mundane and the extraordinary in this European actor's creative journey and they draw unexpected parallels with the fate of his American colleague John Taylor.

Russian and International Experience

S. Fursov

An Inclusive Dance Troupe: How to Set One up and Make it Thrive

Sergei Fursov is a choreographer and dance teacher and his article, based on many years of work with an inclusive dance troupe, will interest everyone who works in the field of creative development for people with special needs. The author discusses motivation as the basis of creativity, the models and developmental stages of an inclusive dance troupe, and the role within it of people with Down syndrome.

N. Groznaya

Research into a Memory Training Method

Down Syndrome Education International has produced a short-term memory training method based on a computer program. The method was tested and the results, according to the researchers, suggest that it can produce a reliable positive effect.

Readers' Letters

K. Lyulyaev and L. Lyulyaeva (Koloskova)

«Tikhon 8848»: Notes on a Journey

This is an entertaining story of a family who took their son with special needs on a hiking trip through Belarus and Lithuania. Tikhon's parents meet people who are raising children with Down Syndrome in those countries. They ask them about their lives, what help they get from the state, about the activities of parents' organisations and what they would do if they had more resources.

New Publications. Articles

B. Garvia and P. Ruf

The Life of Married Couple with Down Syndrome

The authors, who are from the Catalan Down Syndrome Foundation in Barcelona, Spain have 14 years of experience in providing close support for married couples. There are many factors which prevent people with Down syndrome from establishing fulfilling relationships and enjoying family life, which form the basis of love and a feeling of self-worth. The authors describe the role played by the family in preparing their family member with special needs for adulthood; what the sex education goals should be for people with learning difficulties; and what problems the young family faces and how to overcome them.

В следующем номере журнала «Синдром Дауна. XXI век» мы планируем опубликовать материалы, посвященные широкому спектру вопросов, связанных с жизнью, здоровьем, образованием и творчеством людей с синдромом Дауна. Представим некоторые из них.

1(14), 2015

В рубрике «Страницы истории» мы расскажем о том, как в конце 60-х годов XX века в США начался совершенно новый этап в отношении к людям с особенностями развития и формировании системы их поддержки. Читатели узнают о том, какую роль сыграла семья Кеннеди в закрытии крупных учреждений опеки и зарождении Специальных Олимпийских Игр.

В рубрике «Медицина и генетика» будет представлена статья К. И. Григорьева, профессора Российского национального исследовательского медицинского университета им. Н. И. Пирогова, – «Синдром Дауна: актуальные проблемы клинической медицины и программные задачи врача-педиатра в работе с детьми». Автор не только характеризует особенности детей с синдромом Дауна и типичные для них проблемы здоровья, но и дает конкретные рекомендации по их сопровождению в условиях отечественной медицины.

«Кто я в этом мире?» – так называется статья Росы Борбонес из Каталонского фонда поддержки детей с синдромом Дауна о работе психотерапевтических групп для детей и подростков от 5 до 16 лет. Автор хорошо понимает из собственного опыта, что молодые люди с синдромом Дауна, закончив учиться, как правило, очень мало знают себя и плохо представляют свое будущее. Борбонес убеждена: неправильно ожидать, что они созреют и осознанно войдут в мир взрослых сами; необходимо целенаправленно поддерживать развитие их самопознания.

Мы также традиционно предоставим свои страницы нашим коллегам, ученым из лаборатории ранней помощи Института коррекционной педагогики РАО. В готовящейся к печати статье раскрываются результаты исследования взаимодействия матери и ребенка раннего возраста с синдромом Дауна.

В рубрике «Отечественный и зарубежный опыт» вы сможете ознакомиться с материалом о достижениях Ассоциации родителей детей-инвалидов «Свет» из г. Владимира, важных для всего сообщества людей с ограниченными возможностями и их семей. Несколько лет назад мы уже говорили на страницах нашего журнала об основных принципах работы АРДИ «Свет», мировоззренческой позиции ее основателей и о том, каких изменений в жизни людей с инвалидностью это объединение добилось на практике. В следующем номере журнала мы расскажем о том, как продолжается эта работа, в том числе о проекте поддерживаемого проживания и трудоустройстве взрослых людей с инвалидностью.

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»

Центр сопровождения семьи

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. Ее деятельность позитивно влияет на отношение общества к людям с ограниченными возможностями.

Программы Центра сопровождения семьи

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



downsideup

Как сделать пожертвование

- с Вашей банковской карты VISA, MasterCard в режиме online на нашем сайте: <http://downsideup.org>;
- наличными или с банковской карты в офисе Даунсайд Ап в Москве (105043, Москва, 3-я Парковая ул., дом 14-а);
- отправив на короткий номер 3443 СМС с буквами **СД** и суммой, которую вы хотите пожертвовать (например, **СД 300**);
- наличными через терминалы мгновенной оплаты QIWI:
меню «Оплата услуг» → «Другие услуги» → «Фонды помощи» → кнопка «БФ Даунсайд Ап».

Для получения дополнительной информации обращайтесь к нам!

Наши телефоны:

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

+7 (499) 367-10-00,

факс: +7 (499) 367-26-36.

Электронная почта: downsideup@downsideup.org

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

Наш адрес в Интернете: www.downsideup.org



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

www.downsideup.org

НАУЧИМ

каждого ребенка считать!



www.downsideup.org

НУМИКОН – наглядная математика для детей

В Даунсайд Ап можно приобрести набор «Нумикон для специалистов. Базовый уровень» (для работы с детьми в группе), а также дополнительные детали Нумикона

Нумикон – это программа и набор наглядного материала, разработанные специалистами Великобритании для детей, испытывающих трудности в овладении навыками счета



По вопросам покупки и обучения специалистов и родителей ждем ваших заявок:
Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»,
105043, г. Москва, ул. 3-я Парковая, д.14-а,
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