

ВЕСТНИК ДАУНСАЙД АП

Сделай шаг

downside **up**

октябрь
2009 № 3 (38)



ESCUELA
MEXICANA
DE ARTE
DOWN
FUNDACIÓN
JOHN LANGDON DOWN

Мексиканская школа

37 лет назад, 3 апреля 1972 года в Мексике был основан Фонд Джона Лэнгдона Дауна. Инициатива создания Фонда принадлежала Сильвии Эскамилле, которая возглавляет его и по сей день. Первый ребёнок Сильвии, Эдуардо, родился в 1967 году, и у малыша оказался синдром Дауна. В то время ни в Мексике, ни в Латинской Америке вообще не было никаких организаций поддержки таких людей. Целью Фонда было дать детям, подросткам и взрослым людям с синдромом Дауна возможность получать необходимый уход и образование. С момента основания Фонда число служб в нем постоянно росло, разрабатывались новые программы, направленные на общее развитие, включение этих людей в жизнь общества, обеспечение их работой.

В 1993 г. Фонд Джона Лэнгдона Дауна создал Мексиканскую школу изобразительных искусств «Down Art». Сейчас школу посещают 25 учащихся в возрасте от 18 до 54 лет.

Система обучения основывается здесь на развитии символического мышления и творчества. Вначале это было что-то вроде кружка ИЗО, где работали преимущественно с бумагой, картоном, акварелью, фломастерами и карандашами. Позже, в 1995 г., оценив достижения и художественный потенциал учащихся, Фонд предложил расширенную программу. Студенты занимаются не только развитием технических навыков, но также изучают историю искусств, встречаются с другими мексиканскими художниками и выставляют свои работы в различных галереях.



Анна Берта Кури
«Олень», 2003

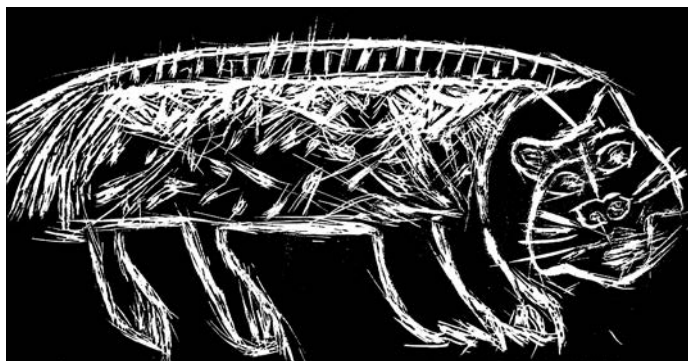


Давид Чавес
«Петух», 2007

Анна Берта Кури
«Моя мама и я», 2005



Леонардо Камбранис
«Кот», 2007



И
З
О
Б
Р
А
З
И
Т
Е
Л
Ь
Н
Ы
Х

И
С
К
У
С
Т
В

«Down Art»

Слово о Николке

Голышев С. Мой сын – ДАУН. – М.: Смирение, 2009

Всё у нас должно быть второстепенным в сравнении с заботой о детях. Нерадение о детях есть величайший из всех грехов.

Св. Иоанн Златоуст

В каждом человеке заключен свой цветок, который должен раскрыться. В Николке есть этот цветок. Я вижу, как он раскрывается. Коля написал целую книгу высказываний, сказок и стихов. Я не учил его этому конкретно. Но каким-то шестым чувством мальчик определил то, что ему ближе. Он не умел писать. Я сам записывал за ним его высказывания. Это происходило в форме совместных бесед. Мальчику это нравилось. А я терялся в догадках – почему это происходит, почему он так мыслит? Однажды получилось так, что я поругал его за детскую шалость. Через некоторое время Коля подошел ко мне и произнес:

– Папа, я хочу сказать.

Тогда я догадался, что он хочет извиниться передо мной за свой проступок. Еще подумал о том, что сейчас он скажет так, как обычно делают все дети – мол, я больше не буду и так далее. Но Николка вдруг заговорил:

Из синих туч простроченными узорами

Падают снежинки.

Падает белый снег.

Я не хочу быть плохим.

Я хочу любить маму и папу.

И ласкать их сердцами луны и весны.

И тогда я понял, почему он мне рассказывал все свои творения. Потому что это – его образ мышления. Он таким родился, он так мыслит.

Что будет потом? Что делать сейчас? Помочь Коле и дальше раскрываться как личности – это главная задача.

* * *

Я долго прятал все свои мысли глубоко в сердце, как в подземной крипте. Я не мог даже и подумать о том, что когда-нибудь осмелюсь об этом говорить... В конце концов я написал повесть. Так получилось.

Сергей Голышев



Мой маленький Будда

Ласлоцки В. Мой маленький Будда /пер. с венг. – М.: Теревинф, 2009.

«Он обожает свою работу. Каждое утро, невзирая на капризы погоды, надевает спецодежду с эмблемой зоопарка, гордо прикрепляет бейджик со своей фотографией и надписью «Имре Ласлоцки, садовник» и к семи часам утра едет на работу. А после трудового дня возвращается в таком же добром расположении духа, полный впечатлений, и делится новостями из жизни зоопарка».

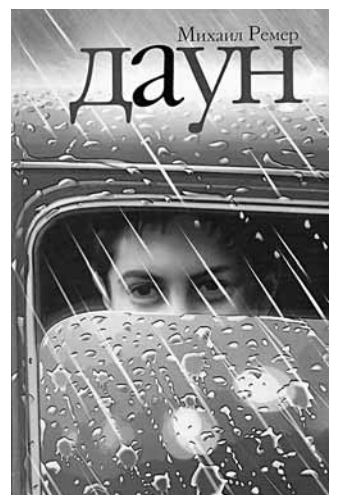
В книге, написанной матерью Имре, рассказывается о длинном и нелегком пути, который прошла их семья за 22 года, о трудностях и радостях и о «победах над диагнозом, который не давал никаких надежд». Валентина Ласлоцки, автор книги, не пишет «учебник для родителей», а делится своим материнским опытом, честно рассказывая об удачах и неудачах, анализируя ошибки, открывая читателям свои сомнения.



ДАУН

Ремер М. Даун. – М.: Рипол Классик, 2009.

Искренняя, трогательная, щемящая история мальчика Кости – дебютный роман Михаила Ремера. Перед нами семья, в которой вырос и живет юноша с синдромом Дауна. Он является главным героем романа, и через его отношение с близкими и окружающим миром мы приходим к пониманию непростой житейской истории, которая стала испытанием для мировоззрения и личной позиции каждого из действующих лиц книги. Автор без лишней сентиментальности и в то же время с глубоким проникновением в чувства героев показывает жизнь семьи с ее противоречиями, переживаниями и радостями.



Уважаемые родители!

Новый учебный год начался, и мы рады, что вы по-прежнему с нами!

Наши ребята подросли, к нам за лето присоединились новые семьи, и на 1 сентября в наших программах зарегистрированы 1458 семей. Около 500 из них живут в Москве и Подмосковье, а остальные – в других городах и регионах России и постсоветского пространства. В этом году у нас было 83 выпускника, и мы от всей души желаем этим ребятам, которые живут по всей нашей большой стране, успехов в новой для них школьной жизни!



Рис. Дарьи Васюковой

А новый учебный год «набирает обороты».

По понедельникам и средам идут занятия адаптационных групп. Во вторник и четверг к нам на группы поддерживающего обучения приходят дети в возрасте от трех до пяти лет. По пятницам идут занятия в экспериментальной группе, цель которых – выработка программы по подготовке ребят к школе, ее описание и публикация, а также последующее распространение этих методических материалов по детским садам и другим дошкольным учреждениям, где есть группы подготовки к школе.

Индивидуальные консультации для москвичей и семей, которые проживают за пределами Москвы, будут проходить прежним порядком.

Даунсайд Ап, как и раньше, стремится к распространению практического опыта, который будет способствовать улучшению жизни наших ребят. В начале сентября мы составили примерный план проведения обучающих семинаров для специалистов Москвы, Подмосковья и других городов, а также семинаров для родителей, о которых мы сообщим вам дополнительно. Заявок на эти обучающие мероприятия много, и в течение всего учебного года наши сотрудники также будут встречаться с коллегами для обмена опытом на конференциях и рабочих встречах, читать лекции.

В этом учебном году мы наметили следующие **СРОКИ УЧЕБНЫХ ТРИМЕСТРОВ** и **МЕТОДИЧЕСКИХ ПЕРЕРЫВОВ**:

7 сентября – 13 ноября 2009 г.	I триместр
16–27 ноября 2009 г.	Методический перерыв
30 ноября 2009 г. – 26 февраля 2010 г.	II триместр
1–10 января 2010 г.	Новогодние каникулы
1–12 марта 2010 г.	Методический перерыв
15 марта – 28 мая 2010 г.	III триместр
31 мая – 11 июня 2010 г.	Методический перерыв

Пожалуйста, будьте внимательны и не забывайте, что в дни методических перерывов занятия с детьми не проводятся! Это время педагоги используют для проведения семинаров и повышения квалификации, для обсуждения вопросов, касающихся обучения наших ребят, и решения проблем, возникающих в процессе практической деятельности нашей организации.

ОБЩИЕ РОДИТЕЛЬСКИЕ СОБРАНИЯ состоятся 24.10.09 и 24.04.10.

В рамках проекта «СПОРТ ВО БЛАГО» мы планируем следующие акции:

7 или 8 ноября 2009 г.	осенний турнир по мини-футболу
20 или 21 февраля 2010 г.	лыжная гонка «Русский вызов»
2, 3, 10 или 11 апреля 2010 г.	весенний турнир по мини-футболу
1 июня 2010 г.	кросс, посвященный Дню защиты детей
29 августа 2010 г.	торжественный финиш Благотворительного велопробега «Красная площадь»

Даты событий будут уточняться. Мы обязательно известим вас, уважаемые родители, о днях проведения наших акций и приглашаем принять в них участие. Когда мы проводим акции, нам бывает очень нужна ваша помощь, причем не только в качестве зрителей и участников, но и как организаторов!

В прошлом году несколько родителей, чьи дети участвуют сейчас в программах Даунсайд Ап, объединились в актив для координации родительской доли участия в организации многих наших массовых и благотворительных мероприятий. Приглашаем вас присоединиться к активу и связаться с его координатором *Анастасией Даунис* по телефону 8 (916) 367 38 20. Еще раз поздравляем вас с новым учебным годом!

Директор Центра ранней помощи Даунсайд Ап *Елена Викторовна Поле*

Срочное объявление!

Уважаемые родители!

Ни для кого из вас не секрет, что активное развитие новых информационных технологий влечет за собой и новые сложности и проблемы, в частности, несанкционированное использование информации.

В наших программах сейчас зарегистрированы более 1400 семей, и мы периодически осуществляем массовую рассылку наших публикаций или другой необходимой информации по Интернету и пользуясь услугами почты России.

В последнее время к нам поступило несколько сообщений от родителей о том, что они получают от имени Даунсайд Ап рекламные предложения и другие материалы, не имеющие отношения к нашей организации.

В связи с этим нам бы хотелось сообщить следующее.

1. Благотворительный фонд и Центр ранней помощи Даунсайд Ап НИКОГДА НЕ ЗАНИМАЛСЯ распространением рекламных буклетов, содержащих в себе торговые предложения.
2. Наша организация НЕ ИМЕЕТ ОТНОШЕНИЯ к продаже любых товаров, в том числе книг, игрушек, детской одежды, предметов детской гигиены и т. д.
3. Наши рассылки касаются только информации о событиях, происходящих в рамках нашей миссии.

Мы убедительно просим вас сообщить нам о фактах получения по почте каких бы то ни было рекламных материалов, поступивших якобы от имени Даунсайд Ап, и еще раз выражаем сожаление о том, что подобные происшествя, связанные с утечкой почтовой информации, имеют место.

Благодарим вас за понимание!

Взгляд педагога

Развитие дыхательных функций

М. М. Савранская, логопед Даунсайд Ап

Дорогие читатели! Мы хотим продолжить разговор о том, как организовать логопедические занятия дома. В прошлом номере мы рассказали о нетрадиционных артикуляционных упражнениях и о календаре. Очень надеемся, что наши рекомендации вам немного помогли. Сегодня мы хотим рассказать о развитии речевого дыхания малыша.

Известно, что дыхательная система – это энергетическая база для речевой деятельности. Дыха-

ние влияет на звукопроизношение, артикуляцию и развитие голоса.

Дыхательные упражнения помогают выработать у ребенка глубокий продолжительный выдох. У вашего малыша появится ресурс, благодаря которому его речь будет четче. Ребенок получит необходимый запас воздуха для произнесения различных по длине слов и фраз.

Но прежде, чем выполнять необходимые упражнения, познакомьтесь с некоторыми рекомендациями.

Содержание

От администрации

Взгляд педагога

М. М. Савранская

Развитие дыхательных функций

Е. Ю. Анохина

Тренировка тонких движений пальцев рук для развития речи

Психологи о детях и родителях

И. Б. Музюкин

Группы для детей и группы для родителей

После детства

Н. С. Грозная

Как поддержать в жизни взрослых людей с синдромом Дауна?

Трибуна родителей

Мобилизация ресурсов родительских объединений: преломление темы в умах и сердцах

«Время перемен»: срочно в номер!

Спорт во благо

Новости, события, планы

Книжные новинки

Начнем с того, что перед проведением дыхательной гимнастики необходимо вытереть пыль в помещении, проветрить. Если в доме есть увлажнитель воздуха, воспользуйтесь им.

Обратите внимание на то, что дыхательную гимнастику не рекомендуется проводить после плотного ужина или обеда. Лучше, чтобы между занятиями и последним приемом пищи прошел хотя бы час; еще лучше, если проводить занятия натощак.

Для нашей гимнастики больше подходит свободная одежда, которая не стесняет движения малыша.

Проследите за тем, чтобы во время выполнения упражнений у ребенка не напрягались мышцы рук, шеи, груди.

Уделяйте этим упражнениям хотя бы 10–15 минут в день.

Если вы готовы следовать всем этим рекомендациям, мы можем приступить к играм-упражнениям.



«Бабочка»

Сидя дома на полу или за столом, сделайте бумажную бабочку и привяжите к ней ниточку длиной около 30 см. Можно использовать лёгкие бабочки, которыми украшают цветы. Придерживая бабочку за нитку, посадите её себе на ладонь и дуньте на неё. От вашего выдоха бабочка должна полететь. Опять посадите бабочку себе на ладонь и предложите малышу подуть на нее. Существуют различные варианты такой игры. Можно дуть на ватный комочек, чтоб он слетел с ладошки, выдувать мыльные пузыри. Главное – следить за

тем, чтобы выдох был как можно продолжительней, а губы принимали округлую форму и были слегка вытянуты вперед, как при произнесении звука [у].

«Кораблики»

В следующую игру вы можете поиграть с малышом в ванной. Для нее необходимо заранее наполнить водой таз или ванну. Сделайте из пенопласта или из пластиковых контейнеров от «киндер-сюрприза» маленькие кораблики и опустите их в воду. Дуньте на кораблик и покажите малышу, как кораблик плывёт по воде. Думается, что ребенку будет весело сидеть в теплой ванной и дуть на кораблики. Вы можете устроить соревнование: чей кораблик быстрее доплывет до бортика.

«Футбол на столе»

Если вы захотите поиграть в футбол, это можно организовать и на столе. Соорудите из конструктора или другого материала ворота и установите их на противоположном краю стола. Скатайте шарик из ваты или из салфетки или возьмите шарик от пинг-понга. Положите шарик на стол напротив ворот. Расстояние между шариком и воротами должно быть не менее 30 см. Дуньте на шарик, стараясь загнать его в ворота. Затем пусть попробует забить гол ваш малыш. При выполнении этого упражнения следите, чтобы у ребёнка была прямая спина, а голова слегка наклонена вперед.

«Бульбульки»

Возьмите два пластмассовых прозрачных стаканчика. В один налейте воды почти до краев, а в другой – совсем чуть-чуть. Предложите ребенку поиграть с помощью трубочек для коктейля. В стаканчик, где много воды, нужно дуть через трубочку слабо, а в стаканчик, где ее мало, можно дуть сильно. Задача ребенка – дуть так, чтобы не пролить воду. Обязательно обратите внимание ребенка на слова: слабо, сильно, много, мало. Эту игру можно использовать также для закрепления знания цветов. Для этого возьмите разноцветные стаканчики и трубочки и предложите малышу

подуть в зеленый стаканчик через зеленую трубочку и т. д.

«Дудочка»

Для этой игры вполне можно использовать обычную стеклянную бутылочку с горлышком, диаметр которого около 2 см. Предложите ребенку высунуть узкий кончик языка вперед. Поднесите ко рту малыша бутылочку так, чтобы язычок слегка касался горлышка. Необходимо выдувать воздух вперед на кончик языка. В результате этих действий должен получаться звук, похожий на звучание дудочки.



«Цветочный магазин»

В игре можно использовать различные ароматические саше (они не должны иметь резких запахов) или искусственные цветы. Поднесите цветок к носу и глубоко вдохните через нос, как будто нюхает его. Попросите выбрать самый ароматный цветочек для бабушки или мамы. Помните, цветы не должны быть пыльными, их также нельзя подносить слишком близко к носу. В эту игру можно играть на дачном участке или около настоящего цветочного магазина.

«Свеча»

В эту игру можно играть перед сном. Купите большие разноцветные свечи и поиграйте с ними. Зажгите свечу, а малыш пусть на нее подует. Дуть нужно медленно, вдох не должен быть шумным, нельзя надувать щеки. Дуть на свечу надо так, чтобы она не погасла, пламя свечи должно слегка колыхаться. Сначала свечу можно держать около рта на расстоянии примерно 10 см, затем это расстояние постепенно увеличиваете.

Желаем успехов!

Тренировка тонких движений пальцев рук для развития речи

Е. Ю. Анохина, специальный педагог Даунсайд Ап

Истоки способностей и дарований детей находятся на кончиках их пальцев. От них, образно говоря, идут тончайшие ручейки, которые питают источник творческой мысли. Чем больше уверенности и избирательности в движениях детской руки, тем тоньше взаимодействие руки с орудием труда, тем сложнее движения, необходимые для этого взаимодействия, тем ярче творческая стихия детского разума.

В. А. Сухомлинский. «Не только разумом, но и сердцем...»

Первой формой общения первобытных людей были жесты. Особенно велика была здесь роль руки, которая дала возможность путем указывающих, очерчивающих, оборонительных, угрожающих и других движений развить первичный язык, с помощью которого объяснялись люди. Жесты сочетались с возгласами, выкриками.

Прошли тысячелетия, пока развилась словесная речь, но еще долгое время она оставалась связанной с жестикуляторной. Эта связь дает себя знать и у нас.

Люди выполняли руками все более тонкую и сложную работу, и движения пальцев их рук совершенствовались из поколения в поколение. Развитие функций руки и речи у людей шло параллельно. Примерно таков же ход развития речи ребенка.

Ученые, которые изучают деятельность детского мозга, психику детей, отмечают большое стимулирующее значение функции руки. Так, невропатолог и психиатр В. М. Бехтерев писал, что движения руки всегда были тесно связаны с речью и способствовали ее развитию. Английский психолог Д. Селли придавал очень большое значение «созидательной работе рук» для развития мышления и речи детей. Доктор медицинских наук, профессор М. М. Кольцова пришла к заключению, что формирование речевых областей коры головного мозга совершается под влиянием кинестетических импульсов от рук, а точнее, от их пальцев, и что эту закономерность следует использовать в работе как при своевременном развитии речи у детей, так и в случае задержки развития моторной стороны речи.

На рисунке канадского невролога Уайлдера Грейвса Пенфилда, получившем название «гомункулюса

(человечка) Пенфилда», наглядно представлена огромная площадь проекции кисти руки в коре головного мозга. На этом рисунке проекции всех частей тела в двигательной области показаны и графически, и в образной форме. Именно величина проекции кисти и ее

близость к моторной речевой зоне навели ученых на мысль о том, что тренировка тонких движений пальцев рук окажет большое влияние на развитие активной речи.

Для определения уровня развития речи с детьми первых лет жизни проводят такой опыт. Ребенка просят показать пальцы (один пальчик, два или три) и показывают ему, как это нужно делать. Выявлено, что дети, которым удаются изолированные движения пальцев, как правило, хорошо говорят. У неговорящих детей обычно пальцы напряженные, сгибаются и разгибаются только все вместе. Или, напротив, пальцы вялые («ватные») и не дают изолированных движений.

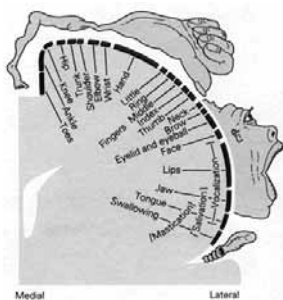
Интересен и еще один пример исследований в этой области.

Л.А. Панащенко в доме ребенка были проведены наблюдения на детях первых недель жизни.

У группы шестинедельных младенцев записывались биотоки мозга, затем у одних из этих детей пассивно тренировали правую руку, у других – левую: специалисты массировали детям кисти руки и сгибали и разгибали их пальчики. Контрольную запись биотоков мозга проводили через месяц после начала тренировки и еще через месяц повторно. Выяснилось, что через месяц тренировки высокочастотные ритмы стали отмечаться в области двигательных проекций, а через два месяца – и в будущей речевой зоне, в полушарии, противоположном тренируемой руке. Эти данные прямо говорят о том, что речевые области формируются под влиянием импульсов, поступающих от пальцев рук.

Убедительны также факты, полученные при обучении звуковой речи глухонемых детей. Одних из этих детей с раннего возраста учат общаться с помощью крупных жестов, выполняемых всей рукой, других обучают так называемой дактильной (пальцевой) азбуке, когда пальцами изображают буквы и ребенок как бы «пишет» слова. Когда глухонемые дети приходят в школу и начинается обучение звуковой речи, оказывается, что те из них, которые «разговаривали» крупными жестами, поддаются обучению с огромным трудом – оно требует многих и многих месяцев; те же дети, которые ранее «разговаривали» пальцами, легче овладевают звуковой речью.

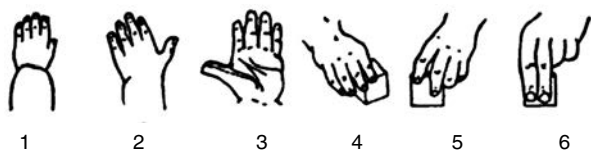
Таким образом, мы видим, что на протяжении всего раннего детства четко выступает зависимость развития речевой функции от совершенствования тонких движений пальцев рук. И если специально тренировать мелкие движения кисти, развитие речи можно



существенно ускорить, ускоряя созревание речевых областей коры.

Приведенные факты позволяют отнести кисть руки к речевому аппарату, а двигательную область кисти руки считать еще одной речевой областью мозга. Сопоставляя эти данные, можно прийти к заключению, что в процессе подготовки ребенка к активной речи нужно тренировать не только артикуляторный аппарат, но и движения пальцев рук.

На рисунке показано, как совершенствуются движения пальцев рук в процессе развития ребенка. Особое значение имеет период, когда начинается противопоставление большого пальца другим: с этого времени и движения остальных пальцев становятся более свободными.



Игры с пальчиками – это не только стимул для развития речи и мелкой моторики ребенка, но и один из вариантов его радостного общения с близкими людьми. Когда мама для пальчиковой игры берёт малыша на руки, сажает на колени, обнимая, придерживает; когда она трогает его ладошку, поглаживает или щекочет, похлопывает или раскачивает, ребёнок получает массу необходимых для его эмоционального и интеллектуального развития впечатлений.

Многие игры пришли к нам от наших бабушек и мам: «Идет коза рогатая», «Сорока-белобока», «Ладушки» и др.

Сегодня мы предлагаем вам и другие варианты простой пальчиковой гимнастики.

«По грибы»

Малыш поочередно сгибает пальцы, начиная с мизинца.

Раз, два, три, четыре, пять

(маленькому ребенку помогает взрослый, держа перед собой левую руку малыша ладонью к себе),

мы идем грибы искать:

этот пальчик в лес пошел,

(загибает мизинец),

этот пальчик гриб нашел,

(загибает безымянный палец),

этот пальчик чистить стал,

(загибает указательный пальчик),

этот пальчик все съел,

от того и потолстел

(загибаем большой пальчик и щекочим ладошку).

«Сороконожки»

Две сороконожки

бежали по дорожке

(пальчики бегут по столу, перебирая «ножками»).

Как друг друга повстречали,

(руки встречаются и пальчиками трогают друг друга),

так друг друга обнимали,

так друг друга целовали,

(пальчики соединяются в замок и покачиваются),

еле-еле их разняли

(разъединяем руки и показываем ладони).

«Улитка»

Кто так медленно ползет,

дом свой на себе несет

(одна ладошка накрывает другую – улитка ползет).

Проползет еще немножко,

Высунет и спрячет рожки.

(указательный и средний пальцы высовываются, из-под ладошки).

По листу, по ветке гибкой

медленно ползет улитка

(улитка ползет с высунутыми рожками).

Очень важным фактором для развития речи является то, что в пальчиковых играх все подражательные действия сопровождаются стихами. Стихи привлекают внимание малышей и легко запоминаются.

Назовем еще несколько «маленьких» упражнений с пальчиками.

1. ПОСЧИТАТЬ ПАЛЬЧИКИ. Выпрямлять пальчики по одному и считать их. С момента рождения рекомендуется слегка отводить их и массировать поглаживающими движениями.
2. ЛАДОНИ НА СТОЛЕ. Ребенок сидит за столом. Руки лежат на столе ладонками вверх. На счет «раз» – пальцы врозь, «два» – вместе.
3. ПАЛЬЧИКИ ЗДОРОВАЮТСЯ. Малыш сидит, положив руки перед собой. На счет «раз» – соединяются большие пальцы обеих рук, «два» – указательные пальцы, «три» – средние, «четыре» – безымянные, «пять» – мизинцы.
4. ЧЕЛОВЕЧЕК. Сидя за столом, изображать пальцами бегущего человечка: сначала «бегает» по столу указательный и средний пальцы правой руки, затем – левой.
5. ОЧКИ. Изобразить очки: соединить в два кружка большой и указательный пальцы рук и сблизить их.
6. ДЕРЕВЬЯ. Поднять обе руки ладонями к себе («деревья стоят»), широко развести пальцы («ветки раскинулись»).
7. ФЛАЖОК. Большой палец вытянуть вверх, остальные соединить вместе.
8. ГНЕЗДО. Соединить обе руки в виде гнезда, пальцы плотно сжать.
9. КОРНИ РАСТЕНИЯ. Прижать ладони тыльной стороной друг к другу, опустить пальцы вниз.
10. СОЛНЕЧНЫЕ ЛУЧИ. Скрестить пальцы, поднять руки вверх, расставить пальцы.
11. ПАУК. Согнуть пальцы и медленно передвигаться по столу.
12. СТОЛ. Правую руку согнуть в кулак, на нее сверху положить левую руку.
13. МОСТ. Поднять руки вверх ладонями друг к другу, расположить пальцы горизонтально, соединив кончики среднего и безымянного пальцев обеих рук. (Упражнение для ребенка сложное, поэтому покажите ему несколько раз, как правильно его выполнить).

14. РОМАШКА. Соединить обе руки и прямые пальцы развести в стороны.
15. ЕЖИК. Ладони соединить, прямые пальцы выставить вверх («колючки у ежика»).

Выполнение этих упражнений требует от ребенка усидчивости, что доступно в младшем возрасте не каждому. Можно придумать и попробовать и другие упражнения, с помощью которых мы получаем возможность более результативно работать над развитием речи наших детей.

Практический материал пальчиковой гимнастики доступно и интересно представлен в книгах «Пальчиковые игры» Л. Даниловой, «Речевая гимнастика для развития речи дошкольников» Е. С. Анищенковой, «Пальчиковая гимнастика. Пособие для занятий с детьми дошкольного возраста» и «Пальчиковые шаги. Упражнения на развитие мелкой моторики» Е. Ю. Тимофеевой и Е. И. Черновой, «Пальчиковая гимнастика» О. В. Узоровой и Е. А. Нефедовой, «200 упражнений для развития общей и мелкой моторики» В. А. Солнцевой и Т. В. Беловой.

Группы для детей и группы для родителей

И. Б. Музюкин, специальный педагог, психолог Даунсайд Ап

Каждый день в течение недели в Даунсайд Ап проводятся детские группы обучения и развития, которые соответствуют двум возрастным категориям детей: адаптационные группы для младшего возраста и обучающие группы для детей старше трех лет.

Чем различаются эти группы? Во-первых, как уже было сказано, возрастом детей. Соответственно, варьируются структура проведения занятия, способы подачи материала и сами предлагаемые задания. И наконец, одни детские группы проводятся в присутствии родителей, другие – нет.

Необходимым присутствием родителей оказывается на адаптационных группах для самых младших. Любой из родителей выполняет для своего ребенка роль сопровождающего. С одной стороны, это ответственная роль, с другой – вполне естественная, ведь малыши делают только первые шаги на пути привыкания к коллективу сверстников, чтобы впоследствии стать активными членами социума. Мама и папа поддерживают детей в этом процессе, где-то направляя, в чем-то подсказывая, а порой и ограничивая нежелательное поведение. Ни у педагогов, ведущих адаптационные группы, ни у самих родителей малышей не возникает сомнения в целесообразности совместного участия на занятиях.

Становясь старше, дети в соответствии с закономерными возрастными этапами постепенно отделяются от родителей, находя в себе силы контролировать свое поведение, строить отношения со сверстниками, самостоятельно формировать мотивацию к предлагаемым занятиям. Обучающие группы для трех-пятилетних – это еще не школа: ребенка может что-то заинтересовать, и он станет принимать участие, а что-то, наоборот, не впечатлит, и он будет отказываться

участвовать. И то и другое важно для выстраивания поведения всякого из детей. Характерным для этого периода является умение детей обходиться в группе без активной поддержки мам и пап.

Основной период для тревог родителей, детей и педагогов – переход из последней адаптационной группы в первую обучающую. Именно на этом этапе возникает много очевидных трудностей, касающихся расставания мам и малышей, последующего плавного включения в групповой процесс, неизбежных конфликтов с одноклассниками, увеличения количества индивидуальных занятий. Адаптация, как известно, не происходит моментально, а длится в течение значительного времени, когда ребенку приходится одновременно находиться в нескольких контекстах: расставания с мамой, обретения самостоятельности, усваивания правил и структуры занятия, установления новых отношений, определения ролей педагог – ученик.

Исторически сложилось, что в описываемый «тревожный период» подстраивания ребенка и родителей к новым условиям организации обучения, совпадающий с отделением ребенка от мамы, а мамы от ребенка (подчеркнем, что это обоюдный процесс), родителям предоставляется возможность начать посещать группу психологической поддержки. Безусловным удобством такой группы является совпадение ее по времени с детской и постоянный состав знакомых уже в основном родителей. Наш опыт показывает, что при правильной расстановке акцентов ведущими психологами и искренней заинтересованности самих участников группа оказывается адекватно поддерживающим друг друга сообществом, объединенным идеей эффективного развития детей, что представляется нам чрезвычайно важным при разрешении представленных выше проблем, которые возникают в процессе адаптации и развития.

Так, кто-либо из участников может описывать проблемную домашнюю ситуацию взаимодействия со своим ребенком или с другими членами семьи; возникающую время от времени проблему взаимодействия с различными представителями социума – соседями, чиновниками, родственниками, прохожими, педагогами. Остальные участники оказывают эмоциональную поддержку и, возможно, находят в своем личном опыте схожие ситуации, делятся ими и анализируют способы преодоления возникающих трудностей. В результате совместного творческого обсуждения уникальный опыт формируется не только для заявившего свою проблемную ситуацию, но и для всех остальных участников группового процесса.

Задачи психологов при этом – создавать безопасное пространство для представления участниками группы беспокоящих их ситуаций; фокусировать вопросы особым образом, чтобы представляемая ситуация выглядела как можно более полной и ясной для рассказчика; помогать формировать отношение к данной ситуации, чтобы участник мог сам определить, в чем именно он испытывает трудности, и наметить конструктивные пути выхода из сложившейся ситуации.

Кроме того, четко сформулированная проблема может стать поводом для индивидуальной консультации, более глубокой, длительностью от полчаса до часа, предоставляемой

сразу после родительской и детской групп или в специально оговоренное время.

Некоторые родители предпочитают провести образовавшееся свободное время в ожидании ребенка, отдыхая или заканчивая неотложные дела. Здесь важно отметить, что родительские группы не могут конкурировать с личными интересами родителей, но, безусловно, являются важным мероприятием, поэтому некоторые родители вполне могут присоединяться к группе по мере личной готовности или накопления беспокоящих вопросов. Психологические группы для родителей обычно стартуют одновременно с детскими в начале очередного учебного года, проходят параллельно им и заканчиваются в конце учебного года.

В завершение отметим, что всем без исключения родителям детей любых возрастных категорий предоставляются индивидуальные консультации психолога по персональному запросу. Мы также рекомендуем родителям посещение подобной консультации по совету педагога, ведущего детскую группу, если он

замечает повторяющиеся сложности развития, поведения, обучения, взаимодействия ребенка с другими детьми. Ко всему прочему, психолог, сопровождающий ту или иную детскую группу, вправе предложить индивидуальную встречу для выявления причин сложностей у ребенка.

Рис. Дарья Васюковой



Как поддержать в жизни взрослых людей с синдромом Дауна?

Материалы подготовила Н. С. Грозная, редактор вестника «Сделай шаг»

В этом номере нашего журнала мы продолжаем тему взросления и устройства жизни «особых» людей, у которой как минимум два аспекта – социальный и частный.

Социальный связан с удовлетворением таких естественных для взрослого человека потребностей, как желание общаться и дружить, быть занятым полезным делом, по возможности, получать зарплату, участвовать в общественной жизни и иметь определенную степень автономности.

Правда, порой на первый план выступают другие, глубоко личные вопросы – это тревоги родителей: что же будет с моим ребенком, когда я или мы уже не сможем о нем заботиться?

На сегодня жизнеустройство людей с интеллектуальными и тяжелыми психофизическими нарушениями в России остается острой социальной проблемой. Альтернативы психоневрологическим интернатам для взрослых людей с инвалидностью, которые не могут жить одни, в нашей стране пока нет. Однако такое положение слишком тревожно, чтобы родители и те специалисты, которые сопровождали их детей с самых первых лет жизни, помогали учиться, общаться с окружающими, приобретать профессиональные навыки,

одним словом, взрослеть, – не пытались изменить эту ситуацию.

В одном номере нет возможности рассказать обо всех связанных с этой проблемой проектах. Назовем лишь те формы поддерживаемого проживания молодых людей с нарушением интеллекта, которые уже можно найти в отдельных районах нашей огромной страны: центр дневного пребывания, социальная гостиница и община.

По мнению наших псковских коллег, наиболее доступной формой является социальная гостиница (г. Санкт-Петербург, г. Порхов Псковской области), предоставляющая инвалиду возможность проживания на временной основе. Постоянное проживание в квартирах в условиях малых групп затруднено в связи с отсутствием законодательной основы поддерживаемого проживания.

В этом выпуске вестника «Сделай шаг» мы помещаем три материала на данную тему: сообщение о встрече в Москве с президентом европейской организации «Inclusion Europe» Ингрид Кёрнер, рассказ о воплощении одной из российских моделей поддерживаемого проживания в г. Пскове и заметку из американской газеты «The Washington Post».

Подготовка к независимой жизни начинается в раннем детстве

В мае 2009 года по приглашению РООИ «Перспектива» в Москву приезжала Ингрид Кёрнер, президент европейской организации «Inclusion Europe». Госпожа Кёрнер провела ряд встреч с родителями и специалистами и рассказала о работе системы помощи инвалидам в Германии.

Ингрид живет в Гамбурге. Одна из ее дочерей, Фредерика, – молодая женщина с синдромом Дауна. Школьная жизнь Фредерики, обучение профессиональным навыкам и трудоустройство пришлось на период борьбы германских неправительственных организаций за реформы в этой сфере. Фредерике удалось получить оплачиваемую работу на открытом рынке труда, в гостинице сети NovHotel. Когда же пришло время начинать отдельную от родителей жизнь, решение о месте проживания было принято не сразу и при активном участии самой Фредерики.

Как отмечает Ингрид, в Германии система работает таким образом, что вокруг каждого человека с инвалидностью создается сеть помощников, в том числе выбираемый самим инвалидом из их числа «лидер-опекун». Когда в семье Фредерики встал вопрос о выборе формы жизнеустройства, девушка навестила одну из своих подруг, которая жила в маленьком, всего на 7-9 человек, интернате. Она познакомилась и с другими возможностями поддерживаемого проживания. В конце концов, девушка поселилась вместе с одной из своих подруг в обычной квартире. Но прежде комиссия, состоящая из представителей государственных ведомств, помощников, близких и друзей семьи, самой Фредерики, определила виды помощи, в кото-

рых нуждалась Фредерика, и размер субсидии на жилье, так как зарабатываемых ею денег на жилье не хватало. Надо отметить, что условия и виды помощи регулярно корректируются. Так, сначала Фредерике было решено предоставить персонального помощника на пять часов в неделю. Теперь, в связи с определенным снижением возможностей, которое часто происходит с возрастом у людей с синдромом Дауна, количество часов на сопровождение увеличено до десяти.

Перемены в жизни, которые предполагают тесное участие чужого человека в судьбе повзрослевшего ребенка, для многих родителей становятся испытанием. Ингрид признала, что для того, чтобы «отпустить» дочь и самоустраниться, ей потребовалось немало времени. «Мне пришлось многому научиться, – сказала госпожа Кёрнер, – например доверять...» По ее наблюдениям, Фредерика действительно стала самостоятельной. Она радуется жизни, любит танцевать. В выходные она решает сама, навестить ли ей родителей или встретиться с друзьями.

В Москве в беседе с родителями Ингрид подчеркивала, что подготовка к независимой жизни начинается задолго до отделения от семьи – еще в дошкольном возрасте. «Нужно, чтобы ребенок имел право выбора: что ему надеть, что ему съесть и так далее», – убеждена Ингрид.

В школе тоже требуется самостоятельно принимать некоторые решения. Так, в какой-то момент Фредерика решила, что раз в неделю она будет пропускать занятия. И это не было расценено как обычный каприз. По мнению Ингрид, возможность принимать такого рода решения – это предварительное условие, которое необходимо для последующей независимой жизни.

В своем выступлении госпожа Кёрнер не раз возвращалась к вопросу о том, как важно родительским и правозащитным организациям постоянно и целенаправленно работать с властями. По ее словам, реальные изменения в законодательстве и в их практическом воплощении в Германии произошли по прошествии многих лет такой работы. Так, для принятия в 2009 году закона о трудоустройстве людей с тяжелыми формами инвалидности, которого с 1992 года добивались родительские объединения, потребовалось 17 (!) лет.

Псковский опыт «учебной квартиры»

Масштабный пилотный проект разработки российских моделей поддерживаемого проживания вот уже несколько лет проводится тремя организациями: Псковским региональным общественным фондом поддержки инвалидов (ФПИ), в который входят Центр лечебной педагогики и Производственно-интеграционные мастерские для инвалидов; Ассоциацией родителей детей-инвалидов г. Владимира «Свет» и московским РБОО «Центр лечебной педагогики» при поддержке международной гуманитарной организации Handicap International.

Сегодня мы расскажем об одном из успешных проектов – «учебной квартире» Псковского центра лечебной педагогики. Познакомиться с этим проектом нам –

главному редактору журнала «Синдром Дауна. XXI век» Н. А. Урядницкой, и мне, Н. С. Грозной, – удалось благодаря гостеприимству и открытости руководителя и сотрудников этой организации. Об истории и развитии псковского ЦЛП можно рассказать много интересного, но сегодня мы ограничены рамками темы – проектом «Социальные инновационные подходы к подготовке молодых людей с тяжелыми умственными и психофизическими нарушениями к автономной жизни». Лучше всего представить этот проект могут сами его разработчики, сотрудники ЦЛП: учитель Е. А. Виноградова, социальный педагог А. Г. Нестерова и директор А. М. Царев. Приводим их рассказ с некоторыми сокращениями.



Работа по проекту началась с изучения опыта сопровождаемого проживания в России, а также за рубежом – в Германии и Голландии. Выяснилось, что основными тенденциями развития в Западной Европе были:

- разукрупнение интернатных учреждений;
- предоставление квартир, домов или их частей для жизни людей с тяжелыми нарушениями развития на условиях аренды или собственности;
- создание рынка социальных услуг для сопровождения проживания лиц с тяжелой инвалидностью.

С учетом собранных сведений мы определили для реализации проекта в Пскове приоритетные задачи: разработать и апробировать модель подготовки к самостоятельной жизни молодых людей с тяжелыми нарушениями развития, опираясь на инновационный европейский и российский опыт, и разработать концепцию службы

сопровождаемого проживания лиц с тяжелыми нарушениями развития в Пскове.

При ФПИ было создано Отделение учебного проживания, штат которого включал трех социальных педагогов и психолога. На средства евангелической церковной общины «Вассенберг» (Германия) мы приобрели трехкомнатную квартиру в обычном жилом доме.

Квартира и подъезд дома были адаптированы к особым потребностям молодых людей с нарушениями опорно-двигательного аппарата: в подъезде был сооружен пандус, в квартире совмещен санузел; ванна была заменена на душевую кабину, в санузле установлены поручни. Квартиру оборудовали мебелью и оснастили бытовыми приборами: микроволновой печью, кухонным комбайном, электрическим чайником и др.

К началу лета 2009 года в Отделении учебного проживания прошли обучение 30 молодых людей в возрасте от 18 до 36 лет

с серьезными нарушениями развития разной степени тяжести. Мы называем их студентами. Все они посещают Производственно-интеграционные мастерские для инвалидов г. Пскова.

Обучение самостоятельной жизни в квартире проводилось курсами. Длительность одного курса в подавляющем большинстве случаев составляла 3–5 месяцев.

Чтобы подготовка к самостоятельному проживанию не ограничилась рамками учебной квартиры, она не прекращалась также в условиях родительского дома и в мастерских, где работали студенты. Поэтому были выделены два основных направления психолого-педагогической работы: собственно обучение студентов и консультативно-методическая работа с семьями.

Обучение строилось следующим образом:

На первом этапе мы проводили отбор студентов, знакомили персонал проекта с кандидатами и с их семьями, рассказывали о целях и условиях проекта.

Участников проекта и комплектование учебной группы мы производили с учетом желания молодых людей, готовности их родителей или опекунов к сотрудничеству, согласия студентов и их родителей (опекунов) вносить финансовый вклад в проект (за счет пособия по инвалидности оплачивать коммунальные расходы, питание и приобретение необходимых расходных материалов).

Группа формировалась из студентов разного пола (по двое юношей и девушек) с учетом психологической совместимости, а также уровня их самостоятельности





и того, насколько они нуждаются в помощи. В состав группы были включены молодые люди с разной степенью самостоятельности, различными физическими и умственными способностями.

На втором этапе происходило оформление необходимой документации.

Третий этап – собственно процесс обучения самостоятельной жизни, который проводился по трем направлениям деятельности:

- бытовая (обучение уборке квартиры, приготовлению пищи, уходу за вещами, осуществлению гигиенических процедур, проведению элементарных финансовых расчетов и планированию своего бюджета, осуществлению коммунальных и других платежей, покупок);
- социально-коммуникативная (развитие межличностных отношений, ориентация в социальном пространстве, усвоение общепринятых норм и правил);
- досуговая (обучение выбору и организации свободного времени, формирование потребности и умения посещать общественные места, ходить на прогулку, выезжать за город и т. д.).

При выборе режима мы взяли за основу общепринятый для большинства взрослых людей повседневный ритм: утром и днем по будням – работа, вечером – отдых и бытовые дела по дому, по выходным дням – отдых дома и в других местах.

С понедельника по пятницу после работы студенты приезжают в учебную квартиру на общественном или специальном транспорте, где их встречают социальные педагоги. После работы, а также утром, до ухода на работу, студенты учатся всему, что необходимо человеку в быту, для проведения

досуга и т. п. Выходные дни студенты проводят с родителями, но на одну субботу в месяц они остаются в отделении поддерживаемого проживания, учась организовывать свой досуг. Такой режим приближен к обычной жизни взрослых людей.

Важную роль играла продолжительность курса обучения: именно длительное проживание в учебной квартире позволяет скорректировать и закрепить навыки самостоятельной жизни.

На завершающем, четвертом этапе на каждого учащегося вновь составлялась характеристика, где отражались произошедшие изменения. Главным критерием эффективности обучения мы считали уровень усвоения необходимых навыков и уменьшение потребности в помощи со стороны.

Из трех направлений обучения наибольшее продвижение наблюдалось в плане бытовой деятельности. Лучше всего ребятам давались навыки уборки помещений. До начала проекта лишь отдельные студенты занимались уборкой дома, и качество уборки часто оставляло желать лучшего. К концу обучения 90 % студентов научились в сопровождении или самостоятельно выполнять отдельные виды работ по уборке помещения, половина из них способны теперь убрать квартиру самостоятельно. То же касается и навыков обработки продуктов питания и приготовления пищи, которые молодые люди стали применять и дома.

Более трети студентов научились самостоятельно одеваться и раздеваться, застегивать обувь, выбирать одежду по ситуации и погоде. У большинства ребят снизилась потребность в посторонней помощи при выполнении гигиенических процедур и уходе за вещами. Это отчасти объясняется и тем, что дома родители зачастую излишне опекают своего взрослого ребенка, не поддерживая его стремления к самостоятельности.

У всех студентов расширились представления о вариантах проведения своего свободного времени, они научились выбирать наиболее привлекательный для себя вид отдыха из уже знакомых.

До начала проекта у них имелся некоторый опыт пользования общественным транспортом, посещения магазинов и других общественных мест, но степень их самостоятельности в этом плане была очень низкой. Лишь три человека из всей группы студентов когда-либо участвовали дома в планировании бюджета, платили в сбербанке за квартиру. В конце курса обучения около половины студентов приобрели опыт оплаты коммунальных услуг, узнали, где и для чего это делается. Однако обучение планированию расходов, которое велось с этими тремя студентами, требует дальнейшей работы.

Любопытно отметить динамику настроений наших студентов в течение курса. Сначала они проявляли эмоции, близкие к эйфории,



затем наблюдался спад, нежелание выполнять обычные обязанности по дому, после чего ребята входили в колею, а их мотивация поддерживалась с помощью системы жетонов, когда, накопив определенное количество жетонов за сделанную работу, студент получает индивидуальное вознаграждение *(на тот момент, когда мы были в гостях у ребят, жетоны копились на поездку в Санкт-Петербург. – Н. Г.)*.

Следует отметить изменения в поведении, эмоциональном настроении, самооценке студентов. По нашим наблюдениям и по мнению

родителей, большинство молодых людей стали раскрепощеннее, увереннее в себе, некоторые из них начали более внимательно относиться к труду и чувствам окружающих.

К сожалению, приходится констатировать, что не всегда приобретенные навыки находят применение дома. Это связано как с особенностями развития самих студентов, так и с проявлениями гиперопеки со стороны родителей.

Работа отделения учебного проживания по завершении проекта не прекратилась. Отделение стало

структурным подразделением МОУ «Центр лечебной педагогики», а его студенты – по-прежнему работники производственно-интеграционных мастерских.

Вместе с тем остается нерешенной проблема сопровождаемого проживания инвалидов, родители которых более не могут обеспечивать им сопровождение в условиях своего дома. Можно только надеяться, что разработанная концепция службы сопровождаемого проживания людей с тяжелыми нарушениями развития все же начнет реализовываться в Пскове в ближайшее время.

Не мешайте своему ребенку стать взрослым

Три года назад 82-летний Аллен Трейнер и его 79-летняя супруга Мэрилин приняли непростое решение поместить своего сына Бена с синдромом Дауна, которому на тот момент был уже 41 год, в дом группового проживания, который курирует Агс – крупнейшая американская организация поддержки людей с интеллектуальными нарушениями. Решившись на этот шаг, родители очень волновались о будущем своего сына. Мэрилин Трейнер рассказала о том, как её семья пережила расставание с Беном.

– **Н**у пожалуйста, ну заберите меня домой! Я хочу домой! Ну пожалуйста! – со слезами в голосе умолял Бен по телефону на следующее утро после того, как его против воли перевезли в дом группового проживания. Я и сама еле сдерживала рыдания и уже была готова забрать сына домой. Но все же не сделала этого и постаралась утешить Бена. Я говорила, что у него появятся замечательные друзья и будет интересная жизнь; я объясняла, что здесь он сможет стать взрослым, независимым человеком. Бен немного успокоился, а я взяла себя в руки и отправилась в бассейн, где мои слезы смешались с водой.

Я уже много лет убеждала себя в том, что Бену пора покинуть родное гнездо, как это сделали ранее его брат Дуглас и сестры Энн и Клэр. Я рассуждала о плюсах жизни в доме группового проживания для людей с особенностями развития. Мой муж Аллен был солидарен со мной. Однако предпринимать конкретные шаги в этом направлении я не спешила.

Бен тоже изо всех сил старался оттянуть наше решение. Он отказывался обсуждать эту тему и слышать разговоры, в которых фигурировали слова дом группового проживания, а если мы все-таки пытались втянуть его в диалог, сын просто затыкал уши и уходил.

Однако когда мы с мужем вышли на пенсию, нас внезапно настигли серьезные проблемы со здоровьем: у Аллена нашли рак. Это известие ударило нас как обухом по голове. Необходимо было срочно принять все меры к тому, чтобы на наших старших детей не лег непосильный груз ответственности за Бена, которого они, кстати сказать, всегда очень любили.

Бен числился в списке организации Агс округа Монтгомери вот уже 20 лет, но до 2005 года мы всё не подтверждали его статуса. Оглядываясь назад, теперь я понимала, что было бы гораздо проще, решишь мы на его переезд раньше.

В начале мая нам сообщили, что оплачивать переезд Бена будет государство. Так совпало, что в это время мы нашли симпатичный дом группового проживания неподалёку от нас. Стив Коэн, руководитель нескольких таких домов, пригласил Бена на ужин, чтобы тот познакомился с двумя своими будущими соседями и социальным педагогом, который находится в доме с подопечными всю неделю. Однако Бен не выказал никакой радости. Уже через час после приезда он позвонил нам и попросился домой.

Ещё несколько визитов в другие дома были столь же краткими.

Накануне намеченного нами переезда сестры Бена, Энн и Клэр, пригласили его вместе поужинать. Они хотели смягчить брату известие о предстоящем отъезде. Бен выслушал их и тихо загрустил. По дороге домой сёстры сказали Бену, что завтра поведут его завтракать в любой выбранный им ресторан. Но сообщить Бену, что после

завтрака он уже не вернется домой, у сестер не хватило духу. Все мы не могли отделаться от ощущения, что предаём Бена.

Есть вещи, о которых лучше ничего не знать заранее.

Оказалось, что первый день в дом группового проживания был для Бена очень тяжелым. Он отказывался входить в дом, и, чтобы немного успокоить его, пришлось принести воды и сока. Энн и Клэр быстро ушли, чтобы не давать брату надежд. Последнее, что увидела Энн через окно машины – это как Бен сидел на бордюре и рыдал. Дочь тоже не выдержала и расплакалась.

Нам посоветовали не навещать Бена в течение первого месяца, чтобы сын привык к новым условиям. Однако по воле случая мы нарушили это обещание уже через пару недель. Дело в том, что с утра Бен работал на полставки в магазине, потом его отвозили в Центр для людей с особенностями развития, а ночевать он отправлялся в дом группового проживания. Машина, которая должна была забрать сына из магазина, задержалась, и нам позвонили с просьбой забрать Бена с работы. Мы сразу предупредили сына, что потом он поедет в свой новый дом.

– Я в курсе, – ответил Бен, помахал нам на прощание и направился в здание Центра. Он был абсолютно спокоен! Мы с Алленом озадаченно переглянулись: неужели это наш Бен, который всего пару недель назад рвался домой и рыдал, как малое дитя?

Да, все было именно так! Бен довольно скоро понял, что все не так уж и плохо. У него появились собственная ванная и гостиная, спальня и телевизор, а кроме того, новые приятные соседи и друзья, и еще социальный работник – помощник, с которым у него сложились прекрасные отношения. А главное – у него появилось чувство независимости от родителей, которые всю жизнь опекали и держали его за большого ребенка.

Теперь мы благодарны судьбе. Мы осознали, что надо было отпустить Бена в свободное плавание гораздо раньше. Ведь дети вырастают и покидают родное гнездо – и это совершенно естественно.

Каждый вечер часов в восемь, перед тем как лечь спать, наш сын звонит нам. Но однажды он позвонил на час позже. Я поинтересовалась, где он был.

– У меня были дела, – ответил он, – но теперь я уже дома!

Перевод М. Л. Шихиревой

Мобилизация ресурсов родительских объединений: преломление темы в умах и сердцах

Тренинг

Е. А. Сладкова,
специальный педагог Центра ранней помощи

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» существует уже 12 лет. Многое за это время удалось сделать. Постепенно меняется отношение людей к детям с синдромом Дауна, всё больше детей воспитываются в семьях – а значит, всё больше ребятишек приходят на занятия, приезжают на консультации и всё с большим количеством родителей мы встречаемся и общаемся.

Часто не хватает времени, чтобы подробно рассказать родителям, какие проекты осуществляет наш фонд, какую практическую и методическую работу он проводит, какие мероприятия и зачем мы предлагаем, на какие средства существуем.

Мы не раз подчеркивали важность активного участия родителей в нашем общем деле. Участие и помощь семей в акциях и мероприятиях Даунсайд Ап позволяют показать широкому кругу людей успехи наших детей, помогают привлекать средства на проведение обучающих программ, а сами события организованы так,

чтобы обрести новых и встретить старых друзей, приносить радость и положительные впечатления.

В связи с этим родилась идея создания **Родительского актива – объединения родителей детей, которые состоят в программах Центра ранней помощи «Даунсайд Ап»**. Актив призван:

- *объединять и координировать наши совместные усилия* во имя главной цели – изменения к лучшему жизни детей с синдромом Дауна;
- *осуществлять обратную связь* – обсуждать, какие у родителей возникают вопросы и идеи, поскольку именно родители лучше всех понимают, что нужно детям;
- *привлекать родителей к активному участию в процессе*, чтобы родительские инициативы, поддержанные специалистами, могли найти больший отклик, чем усилия каждой из этих групп в отдельности.

Опыт и примеры родительских объединений в разных странах мира подтверждают, что, когда родители детей с особенностями развития объединяют свои усилия и занимают активную позицию, происходят поло-



жительные изменения и в отношении общества к детям, и в системе образования, и в целом жизнь становится интереснее и многообразнее.

В конце прошлого учебного года произошло важное событие – в Подмоскovie прошел тренинг «Мобилизация ресурсов региональных НКО (некоммерческих организаций) и родительского актива Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» для эффективного решения задач по улучшению жизни детей с синдромом Дауна в России».

Перед мероприятием со столь длинным и, на первый взгляд, сложным названием стояли две большие задачи. Одна из них – *поделиться опытом с региональными организациями*, поддерживающими семьи, в которых растут дети с синдромом Дауна. Поэтому география тренинга оказалась достаточно обширной: приехали представители организаций из Москвы, Уфы, Нижнего Новгорода, Екатеринбурга, Киева, Севастополя и Симферополя.

Программа тренинга была очень насыщенной и в информационном плане, и по количеству практических упражнений. Обсуждались вопросы самоопределения, самоуправления организации, взаимодействия с государственными структурами, привлечения средств, работы со средствами массовой информации и многие другие. Кроме этого, у участников была возможность просто познакомиться, пообщаться и рассказать друг другу о своем опыте.

Другой важной задачей тренинга было *создание Родительского актива* Даунсайд Ап. В результате возникла надежда, что полученные знания, вдохновение и заряд этих нескольких майских дней воплотятся в жизнь!

Вскоре после тренинга новый Родительский актив Даунсайд Ап успешно осуществил свою первую инициативу в парке культуры и отдыха «Сокольники»: принял участие в благотворительной акции – детском празднике «Так просто!», посвященном Всемирному дню защиты детей.

Еще одним совместным проектом Даунсайд Ап и родителей стала организация финиша Благотворительного велопробега «Красная площадь – 2009». Многие хорошо знают, что каждый год в конце августа мы встречаемся на Красной площади, чтобы поприветствовать друг друга и участников велопробега в пользу Даунсайд

Ап. В этом году Родительский актив участвовал в подготовке и проведении этой встречи.

Начался новый учебный год. Впереди много дел и планов, и хочется надеяться, что совместно мы достигнем всяческих успехов и результатов.

Уважаемые родители, если вы хотите участвовать в деятельности Родительского актива, можете написать или позвонить Даунис Насте adaunis@mail.ru, (тел. 8-916-3673820) или мне, педагогу Сладковой Лизе liza@downsideup.org (тел. 499-3671000).

«По свежим следам»

Екатерина и Максим Головкины,
родители Степы (Москва)

На семинаре такого рода мы были впервые, да и отправились туда без особой цели – вроде как поддержать Даунсайд Ап, заодно познакомиться с другими родителями в неформальной обстановке, ну и просто выехать за город.

Всё оказалось совсем не так, как представлялось. Бешеный ритм семинара закружил, как только мы переступили порог дома отдыха. Народу было около 30 человек – треть сотрудники, а остальные – родители детей, занимающихся в ДСА, либо представляющие свои организации из регионов.

Всех участников семинара сразу разбили на группы по 5 человек для выполнения творческих заданий. В каждую из групп вошло по одному из сотрудников ДСА для помощи и консультации.

Первый день был, как оказалось, еще самым спокойным! После знакомства и высказывания ожиданий от семинара в программе значилась сауна, и она задала тон. Это был прекрасный повод для неформального общения как между не знакомыми друг с другом родителями, так и с сотрудниками. Лед тронулся!

Зарядка для желающих – в 8.15 утра. Конечно, не все на нее вышли, но одно присутствие такого пункта в повестке мероприятия настраивало на боевой лад. И началось...

После завтрака в смешанном стиле «шведский стол – пионерлагерь» на нас обрушился такой поток информации... Ниагара отдыхает! Будь докладчиками другие люди, наверное, мы бы устали уже после получаса. Но Анна Португалова и Ирина Меньшенина так увлекли своими выступлениями, что нам оставалось только выразить им бесконечное уважение за преданность делу и преклониться перед их профессионализмом. Не отставали и их молодые коллеги.

Кофе-брейк – и снова в бой! Темы не оставляли слушателей равнодушными, и вопросы сыпались один за другим. График шел насмарку. Времени на задания катастрофически не хватало, но, похоже, в ущерб делу



это не шло. Похоже, родители справлялись с непостоянными конкурсами, и порой ведущие высказывали искреннее удивление результатами. Оригинальное задание на раскрашивание матрешек пробудило творческие таланты. Вряд ли большинство участников могли ими похвастаться, но то, что удалось сотворить всего за 20 минут, оказалось достойно похвалы. А упражнение по созданию сайта до сих пор сидит в голове, и теперь, когда мы заходим на сайт ДСА, очень хочется помочь его улучшить и наполнить.

Тренинги были столь энергичны, что за время их проведения изменились наши взгляды и на себя и на происходящее. Как-то незаметно пришло осознание того, что можно, оказывается, что-то в этом мире двигать, причем самим; можно участвовать в чем-то, что меняет мир. Причём это осознание подкреплялось словами родителей из других регионов.

Вообще эмоций было много – и сильных! Было искреннее удивление людьми из команды ДСА, которые, кажется, все 24 часа находятся в состоянии мозгового штурма. Ещё одним итогом стало обретение новых знакомых среди родителей, и очень познавательным было общение с родителями подростков.

Осталось не потерять тот заряд энергии, который все родители получили за время пусть не долгого, но плодотворного общения.

* * *

...Прошло два с половиной месяца, и в начале августа редколлегия нашего журнала предложила родителям поучаствовать в выпуске осеннего номера – поделиться мыслями, навеянными прошедшей встречей, рассказать немного о своих организациях, планах, о своих детях. Сейчас перед нами маленькие рассказы родителей, принимавших участие в тренинге Даунсайд Ап.

Выезд на тренинг стал для меня дорогой в новую жизнь

Татьяна Сухова, мама Егора (Москва)

Выезд на тренинг с ДСА стал для меня дорогой в новую жизнь, я познакомилась там с мамами наших деток, которые живут гораздо более широкими интересами, чем готовка, уборка и т. д.

Очень приятным и важным моментом для меня стало знакомство и общение с сотрудниками ДСА на «ты». Было интересно узнать, как работает этот сложный механизм – ДСА. Я благодарна за то, что смогла немного прикоснуться к кухне, так сказать, ДСА. Это, наверное, было самое главное для меня – осознание своей нужности и того, что я могу принести пользу не только в бытовом смысле.

Вот такие скомканные мысли.

У меня еще возникло предложение: выделить в журнале немного места, где можно было бы размещать фото и хоть несколько фраз о том, чем мамочки наших

деток увлекаются. Например, Настя Даунис занимается декупажем (от франц. *decouper* – *вырезать* – декоративная техника по ткани, посуде, мебели и пр., заключающаяся в скрупулёзном вырезании изображений из различных материалов – дерева, кожи, тканей, бумаги и т. п., – которые затем наклеиваются или прикрепляются иным способом на различные поверхности для декорирования). Есть и мамы, которые вяжут, шьют или делают еще что-то интересное.

На тренинге ко мне пришло решение...

Анна Зыкова, мама Димы, (г. Одинцово Московской обл.)

В мае меня пригласили на тренинг в ДСА. Я поехала, хотя сначала была смущена: не знала, насколько я смогу вписаться в формат мероприятия. Я не представляю никакой родительской организации. Моему ребенку уже 9 лет, он учится в школе, и наша жизнь вошла в обычную колею, но тем не менее ощущения комфорта в этой жизни не было. А на тренинге мне очень понравилось. Потому что, во-первых, это было познавательно во всех смыслах – не только для родителей, которые объединяются для каких-то действий, но для родителей вообще. Было что интересного послушать, было приятно снова окунуться в атмосферу понимания, атмосферу внутренней свободы – как для детей, так и для родителей. Мне очень понравились задания, которые нам давали, задачи, которые ставились. Так приятно объединяться с другими родителями! Это такое чувство – еще, может быть, из подросткового возраста, – когда объединяешься и можешь многое. И конечно, возникло желание это продолжить. У меня еще тогда был такой период, когда я что-то искала для себя. Какого-то продолжения жизни. И стало понятно, что мне нужно менять профессию, потому что ребенок учится в школе, но все равно я должна быть рядом с ним. С одной стороны, я получила определенную свободу и могла уже заняться своим развитием, и вместе с тем мне нужно было продолжать заниматься моим сыном. И я все никак не находила вот этот вот золотой выход, когда бы я могла совместить и то, и другое. И, как ни странно, именно на тренинге ко мне пришло решение, которое крутилось в голове, наверно, уже несколько лет, но все не хватало какого-то толчка. А там я решила, что да, мне очень давно интересна психология, психотерапия, я хочу получить психологическое образование. И в своей психологической работе я хочу уделить внимание именно реабилитации родителей особых детей, потому что я сама прошла этот путь, я сама знаю, у меня огромное желание им помочь, поддержать. Все-таки я с ними на одном языке разговариваю, все понимаю. И мне интересно, и мне хочется. И именно тогда я позволила себе это решение, позволила себе выбрать эту, очень непростую, дорогу. Поверила в себя. Именно там, в атмо-



сфере такого доверия к жизни на тренинге, уважения к ней, я почувствовала этот толчок.

Я уже наметила: поступаю в институт! Специальность – психология.

Я почерпнула конкретные приемы, и они работают

Людмила Кириллова,
мама Ники (Москва)

Есть две темы, на которые я хотела бы порассуждать.

Первая – это сам тренинг. На тренинге я узнала много нового для себя. У меня есть большое желание помогать ДСА, и я поняла, каким образом смогу это делать. Например, сейчас я занимаюсь фандрайзингом среди своих друзей и знакомых. Мы много общаемся с Настей Даунис по поводу организации разных субботников и других мероприятий. Например, летом прошел на Истре «Праздник муравья». Его провел Благотворительный фонд «Созидание», и наши семьи участвовали в нем! Если интересно, можно узнать подробнее на сайтах:

<http://www.bf-sozidanie.ru/progs.ru.html>

<http://www.bf-sozidanie.ru/images/muravey.pdf>

<http://deti-moskovy.ru/o-detyax/>

Я чувствую, что теперь активно включена в жизнь ДСА. Я почерпнула на тренинге конкретные приемы, и они работают. Более того, я очень активно привлекаю к помощи ДСА других родителей, которые не были на этом тренинге. В наших двух адаптационных группах по списку 44 ребенка, и у их родителей тоже есть желание и стремление помогать, только они не знают, как это сделать. Теперь, после тренинга, уже образовалась группа таких активных родителей.

Как можно мотивировать родителей и потенциальных доноров? Мне бы хотелось, чтобы люди осознанно участвовали в работе. Но пока у меня это не получается так, как хотелось бы, хотя мне знакомы методы организации людей, ведь я долгое время работала, и до рождения Ники у нас был свой неплохой бизнес.

Иногда людей стоит хоть немного подтолкнуть и затронуть их чувства, сказать: «Ну надо – ведь ты водишь своего ребенка сюда, тебе такая помощь от рождения оказывается!».

Вот сейчас сюда, на Красную площадь, приехало несколько семейств. Я просто им сказала: «Надо приехать и отработать. Помочь и пообщаться». И они приехали. Хотя осознают, что их ребенок вряд ли что-нибудь поймет в свои шесть месяцев.

Помогают и личные отношения... Находятся и энергичные люди, которым, как мне, энергию девать некуда.

А вторая тема, я думаю, подошла бы для обсуждения в журнале «Сделай шаг». Многие родители сталкиваются с такой проблемой, как детский сад. Моя дочь Ника ходит в домашний детский сад «Татоша». Его хозяйка, Наталия Ивановна, удивительный чело-



век. Нашим детям бывает сложно попасть в обычный детский сад, а общение с детьми необходимо. Хотелось бы рассказать про наш сад и на примере «Татоши» показать, что создать домашний детский сад самим не так сложно. Может, еще кто-то поделится своим опытом. А пока про сад можно немного узнать на сайте www.detsad.com в разделе «Детский сад для особенных детей».

Ищите возможности, ищите контакты, думайте о хорошем, верьте в себя – и всё у вас получится!

Виктория Кондаранцева,
мама Ани (Москва)

Вот и закончилось лето. Начался новый учебный год, а я с большой теплотой и благодарностью вспоминаю прошлый. И дело не в том, что наши детки научились чему-то новому, приобрели новых друзей и значительно окрепли и подросли. Дело в нас, родителях. Мы-то, родители, тоже многому научились и, надеюсь, поумнели. Отчасти это зависело от наших деток, а отчасти от тех, кто так трепетно заботится и помогает им и нам, родителям, в Даунсайд Ап. Родительские семинары, которые проводил Даунсайд Ап, очень помогли разобраться в себе лично и лучше понять наших детей, научили общаться с чиновниками, добиваться поставленной цели и просто быть благодарными. Я лично очень благодарна всем, кто организовал и проводил эти семинары: Ирине Меньшиной, Елене Любовиной, и Людмиле Лободе, и всем сотрудникам отдела фандрайзинга, и педагогам службы ранней помощи.

Но что говорить абстрактно, лучше приведу конкретные примеры, когда знания и опыт, полученные на семинарах, я применяла и летом, на отдыхе. Казалось бы, отдых – расслабься и загорай спокойно, но чтобы доехать до моря, надо пересечь границу, а там – те самые служаки, которым всё человеческое чуждо, а инструкции и бумажки для них – всё. И неважно, где этот служака с вами общается – у себя в кабинете, или на границе, или в любом другом месте. Для начала улыбнитесь и будьте доброжелательны – и вы с удивлением обнаружите, что перед вами тоже человек, а не простой пограничник. И если вы спросите его, как можно законно ускорить прохождение границы, то, уверяю вас, границу вы пересечете без проблем и магарычей. От вас потребуются лишь искренняя благодарность и радостные глаза.

Впереди море и призрачная надежда поплавать с дельфинами, ведь мест нет, и запись к ним закончена ещё в апреле. Не знаю, как вы, дорогие друзья, но в апреле я не знаю, что будет в мае, а про август и говорить не приходится, хотя какие-то планы на отдых в голове имеются.



И вот мы благополучно добрались, искупались и отправились к проходной военной базы, где и находится наша мечта этого лета – дельфины. И опять стена: проход запрещен, не положено, не велено! И вдруг – лучик: без приказа командира части нельзя. И тут как в кино: а кто у нас командир? Человек? А как можно с вашим командиром поговорить? Опусти все подробности, но итог разговора опять как в кино: приходите завтра. И снова мне очень пригодились знания семинара: зацепитесь за обещанное и будьте пунктуальны. А завтра попросили перезвонить через день, а потом через два и т. д. Вы не поверите, через пятнадцать дней мы шагали по территории военной базы к дельфину по имени Барби. Нам разрешили пробный заплыв! И, как всегда, был разговор, что мы же сами должны понимать проблемность ситуации. Конечно, мы всё понимали, но действовать в своих интересах не переставали. В итоге мы отплавали с дельфинами две недели, обменялись телефонами с руководством программы дельфинотерапии, обещаниями созвониться на Новый год и предварительной записью на следующее лето. В нас поверили, мы понравились, и с нами захотели сотрудничать еще. Это ли не результат?!

Возможно, до семинара я бы действовала менее уверенно и настойчиво. Но тот опыт, который в меня на семинаре был заложен, очень помог в достижении цели.

Так что будьте доброжелательны, уверенны, настойчивы, пунктуальны, разговаривайте с людьми и будьте благодарны.

И еще: обязательно помогите другим родителям всеми своими знаниями. Обмен опытом – очень полезная и ценная вещь, даже на пляже, когда совмещаешь полезное с приятным. И может быть, в следующий раз решение многих вопросов вы сможете подготовить, не выходя из дома.

Например, дедушка одного прекрасного ребенка, который тоже мечтал о дельфинотерапии, перед выездом из дома позвонил руководству таможенной службы и попросил помочь ему при пересечении границы. Вам бы такое пришло в голову? Вот и мне не пришло. Как я буду беспокоить высоких начальников?! Этого не может быть! А он побеспокоил и далее спокойно поехал, так как на границе их встретили и без проблем передали по цепочке в дружественное государство, где мы, собственно, и встретились. Ведь это тоже одна из тем семинара: мечтайте, дерзайте, смейте и умеете!

А на обратной дороге я воспользовалась опытом этого дедушки. Правда, звонить мне пришлось не высоким начальникам в Киеве, а сразу руководству таможенного поста в Керчи. В Керчи свободное место на паром только в конце августа! Так вот, нам очень помог этот пляжный разговор с дедушкой. После звонка первым же паромом мы были без всяких проволочек переправлены на родину, где благополучно и завершили своё путешествие в Севастополь.

Так что ищите возможности, ищите контакты, думайте о хорошем, верьте в себя – и все у вас получится!

А я верю и надеюсь, что помогу себе и другим еще не раз.

Даунсайд Ап, спасибо большое! Вы первые, кто помогает родителям не отчаиваться, искать силы и возможности жить по-другому, после того как жизнь поворачивается особой стороной – не самой лучшей, но и не самой худшей, как это может показаться сначала. У нас особенные дети, но особенную жизнь мы строим сами. И в том, что мы начинаем понимать, что наша жизнь (пусть не самая легкая!) может быть интересной и насыщенной, есть большая заслуга всего коллектива Даунсайд Ап.

Заряд оптимизма и знания позволили сделать кучу добрых дел и разработать несколько проектов

Людмила Сахапова, мама Насти, председатель родительской ассоциации «Содействие» (Уфа)

Сейчас, по прошествии времени, всё лучше понимаешь, как много важного, полезного и значимого я узнала на этом замечательном семинаре-тренинге. Знакомство и тесное творческое общение с такой классной, дружной, профессиональной командой ДСА и продвинутыми родителями не прошли бесследно. Тот заряд оптимизма, те знания, которые я получила, позволили сделать кучу добрых дел, а также разработать несколько важных проектов, которые планируется запустить в работу уже с сентября этого года.

Открою секрет, касающийся одного из таких проектов. В одной обычной общеобразовательной уфимской школе благодаря директору и талантливому учителю, руководителю кружка флористики и бумагопластики, планируется проводить занятия с нашими детьми! Проект многоступенчатый: сначала после всех уроков в класс будут приходить наши дети с родителями, осваиваться, творить чудесные изделия. Затем этот же мастер-класс объединит наших необычных детишек с обычными учениками этой школы. А потом мы проведём ярмарку этих поделок. Что из этого получится – мы вам обязательно расскажем!

Очень ярким событием вслед за тренингом стал приезд специалистов ДСА в наш город Уфу. Гости провели семинар и индивидуальные консультации для родителей детей с синдромом Дауна, которые приехали из многих городов и районов Башкирии. Родители очень и очень благодарны! Ведь получены ответы на многие очень важные вопросы!

А без вас я бы не справилась. Правда-правда. Для меня майский тренинг был очень своевременным. Стало намного легче ориентироваться в делах. Что-то получилось здорово, что-то, возможно, не очень (всё-таки впервые проводила такое масштабное мероприятие). Но я очень старалась, чтобы и специалистам было комфортно жить и работать, и родители были довольны. Думаю, дальше будет всё лучше и лучше. Очень надеюсь на дальнейшее плодотворное сотру-



ничество, всегда рада принимать участие в ваших замечательных проектах.

А вот еще две идеи.

Идея первая. Проект по совместному творчеству на базе обычной школы, о котором я писала, предполагает тесный контакт детей – обычных, необычных, – и, конечно же, их родителей. И раздумывая над тем, чем же всё-таки объединить с нами и как проинформировать «хозяев площадки» о существовании рядом с ними особенных детей, в голову пришла мысль, что **НУЖЕН ФИЛЬМ**. Да, фильм, и не просто о том, что есть дети с синдромом Дауна, есть дети-инвалиды и что с ними надо бы обращаться с уважением, но и о том, *как вообще «получаются»* детишки-инвалиды: как ими становятся при несчастных случаях, при врожденных аномалиях, при других роковых стечениях обстоятельств. Как они живут и о чём мечтают, что чувствуют они и их родители. И что их могут предать, оставив в детдоме, и что их могут очень сильно любить их близкие. Что-то яркое, но не очень страшное (ведь зрителями в большинстве случаев могут быть дети), в итоге светлое, доброе, с концовкой о том, что все-таки мир меняется к лучшему и в этом есть и наша заслуга.

Вторая идея. В десятых числах сентября мы вместе с одним из наших реабилитационных центров (его директор – один из учредителей нашей организации) проведем так называемый «экспериментальный спецезд»: 35–40 наших детей с родителями поселятся (кто на полный, кто на неполный день) в реабилитационном центре. Все лечебные назначения и разнообразные занятия (логопеды, дефектологи, музыканты, «развлеканты» и пр.) – это по расписанию. В том числе консультации с различными специалистами.

Но главное – это результаты общения. Причем любой результат хорош: если «нашим с нашими» будет комфортно, то на следующий год мы будем просить уже санаторий (ведь у нас по республике более 300 семей с детьми в возрасте до 10 лет). Всё равно это будет только один раз в год. А если, скажем, нам было друг с другом «не очень» – мы на всех уровнях заявим: одним «нашим с нашими» нельзя, лучше «в массы»! Двигаем полномасштабную интеграцию!

Ну а сами тем временем придумываем, как общаться дальше... Что получится – ждите рассказа в следующем номере!

Самое главное – я осознала, как сильно люблю своего Егорушку!

Любовь Егорова, мама Егора, координатор крымского общественного движения помощи особым детям «Синдром Добра» (Симферополь)



Я очень благодарна Елене Викторовне Поле, Ирине Меньшениной, Лизе Сладковой, Ане Португаловой!

Благодаря им я попала на майский тренинг в ДСА. Это настолько здорово!!! Я думаю, вы получили уже массу благодарных и восторженных отзывов от участников этого тренинга.

Самое главное, что я ощутила и осознала, когда возвращалась домой, – как сильно я люблю своего Егорушку! И мне кажется, что после этой встречи я полюбила его ещё больше!

Немного о наших делах. Мы сдали документы в Министерство юстиции Крыма для регистрации нашей благотворительной организации «Синдром Добра». Процедура эта довольно долгая, но есть надежда, что в начале октября мы будем отмечать день рождения. Инициаторы создания организации, конечно, родители. Но есть у нас замечательный человек, психолог реабилитационного центра, в который ходят некоторые наши детки, – Пальваль Кира Николаевна. Она стала также одним из учредителей нашей организации. Она принимала самое активное участие в подготовке апрельского семинара, который провели в Симферополе педагоги Даунсайд Ап, и главное – в поисках доноров. Очень хотелось бы поблагодарить её. Идея провести этот семинар возникла у меня, но без Кире Николаевны она не воплотилась бы в жизнь. А сейчас мы мечтаем об открытии центра для наших деток и кризисного пункта (или центра) для родителей, у которых рождаются особенные дети. Очень хотелось бы, чтобы у наших врачей была инструкция, которая бы их обязывала в случае рождения ребёнка с синдромом Дауна непременно приглашать психолога и наших родителей в роддом сразу после появления на свет ребёночка. Но пока ещё нет центра, и кому можно предложить написать такую инструкцию – может быть, министру здравоохранения?

Спасибо за всё!

Может быть мы, москвичи, избалованы?

Анастасия Даунис,
мама Даши (Москва)



На тренинге в какой-то момент мной овладело чувство неловкости. Мы, московские родители, приехали сюда просто как потребители! А рядом с нами были мамы из других городов и республик. И все они были активными представителями родительских организаций, уже многое успевшие сделать. Я почувствовала, что до вопросов, которые они поднимали, я просто еще не доросла, и подумала, что здесь у нас как будто бы больше возможностей, а мы не используем их. Может быть, мы избалованы и уже не стремимся к большему? Ведь нашим новым знакомым из других городов приходится с большим трудом добиваться того, что необходимо. Они ходят, обивают пороги. Есть ли у меня такие силы?

Но вот закончился тренинг. Московские родители стали встречаться, и я лучше познакомилась с теми,

кого раньше не знала, – с родителями маленьких детей. Начали завязываться дружеские связи... И вскоре, 31 мая, мы уже вместе включились в проведение акции «ТАК ПРОСТО» в Сокольниках. Целью мероприятия было привлечь внимание к социальным проблемам детства и некоммерческим организациям, которые помогают детям. Одновременно проходили праздник мороженого, детские конкурсы. Некоммерческие организации рассказывали о себе у «стендов», которыми служили арт-скамейки с их логотипами. Скамейки были расписаны дизайнером Еленой Теплицкой. Группа наших родителей, в числе которых были Катя и Максим Головкины, Аня и Сергей Кравченко, рассказывали о Даунсайд Ап и отвечали на вопросы. В качестве волонтера во всем этом участвовала и моя Даша.

После того как было принято решение о создании родительского актива, я стала его координатором. Честно говоря, я не чувствую в себе способностей быть лидером, но хорошим помощником стать, наверное, могу. Я и действую скорее как координатор – обзваниваю родителей, стараюсь поддерживать нашу «социальную сеть».

Конечно, мы все очень разные, и многим родителям трудно или не слишком интересно заниматься общественной работой. Но ведь *мы любим своих детей?! И поэтому хочется, чтобы больше среди нас становилось тех, кто понимает, что на самом деле от личного участия каждой семьи в родительском движении реально зависит дальнейшая судьба отдельного ребенка и общая судьба всех наших детей.*

«Время перемен»: срочно в номер!

10 сентября 2009 года Центральный округ г. Москвы в четвертый раз поздравил лауреатов премии «Общественное признание». В номинации «Подарим детям детство!» победила Региональная общественная организация содействия защите прав и законных интересов граждан с синдромом Дауна и членов их семей «Время перемен». В этой номинации было представлено 27 организаций – и первое место присудили нам!

Решение принималось членами Общественного совета при префекте ЦАО, среди которых Святенко И. Ю. (председатель, депутат МГД); Бурганов А. Н., Вовк А. М.; Казакова Р. Ф.; Рошаль Л. М.; Андрияка С. Н., Бабкина Н. Г. и другие.

Для нас самих то, что мы стали лауреатами премии, оказалось полной неожиданностью...

В номинации «Подарим детям детство!» был рассмотрен наш проект «Использование игровых форм деятельности для формирования и развития познавательных, прикладных и творческих умений у детей с синдромом Дауна, способствующих их дальнейшей социальной интеграции». Адресаты проекта – более ста семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна в возрасте от 5 до 14 лет, которых мы, родители, хотим подготовить к самостоятельной жизни.

В рамках проекта решается задача максимального развития возможностей детей через музыку, забавные игры, театрализованное действо, грим, костюмы и прочее. Вызывая в ребенке интерес к творческой деятельности, мы стараемся активизировать его личность через сильные положительные эмоциональные впечатления.

*Ирина Краюшкина,
мама Артемия, член совета РОО
«Время перемен»*

Коллектив Даунсайд Ап от всей души поздравляет победителей конкурса. Так держать, дорогие родители наших любимых воспитанников!



Велопробег 2009. Протянуть руку тому, кто рядом

Жизнь – как вождение велосипеда:
чтобы сохранить равновесие, ты должен двигаться.
Альберт Эйнштейн



Велопробег «Красная площадь» можно назвать визитной карточкой Благотворительного фонда «Даунсайд Ап». Ежегодная акция объединяет сотни людей, для того чтобы собрать деньги на программы ранней помощи, по-новому посмотреть на жизнь детей с синдромом Дауна, а главное – чтобы оставить след в жизни каждого участника этого уникального радостного мероприятия.

Сотрудники отдела по привлечению средств Даунсайд Ап ежегодно выступают организаторами благотворительного велопробега и выражают искреннюю благодарность всем, кто поддержал нас. Это Группа компаний ДжамильКо, HSBC, Shell, Western Union, Гостиницы Ренессанс и Кортьярд Марриотт России, Clifford Chance, Deloitte Foundation, ETSN, REALEX, Johnson & Johnson, KPMG, Nike, TNT Express, Voerman, НА ДОМ, Райффайзенбанк, ИТЕРА, Boeing, БАНК ДЕРЖАВА, IWM, Белес Капитал, КорпусГрупп, Accademia Del Gusto, Ahmad Tea, BMW MOTORRAD RUSSIA, Baker & McKenzie, FrieslandCampina, ChanteCler, Corp.ID, Cadbury, Группа компаний ДжамильКо, Legacy, МФ Поиск, Nestle, Velorace.ru, Normark, Vinopolis, Most Creative Club, Shimano, Альфа Битца, Гучковская, Дети Марии, Технология Игр, Мюсли батончики «Fit», Детский музыкальный театр «ДомисольКо», RBCC, АЕВ, КИФИР, Insiders.

В этом году велопробег состоялся в 14-й раз, и снова, хотя на нас обрушилось много сложностей и изменений, мы все преодолели и прожили вместе три незабываемых дня.

Простые цифры: 100 км, 170 участников от 16 до 75 лет, 50 компаний, 23 топ-менеджера, 3 рекордсмена мира и 2 рекордсмена России по велоспорту, 2 красавицы (Вице-мисс Мира!), 2 популярных певца – Ольга Орлова и Влад Топалов, 15 родителей воспитанников Даунсайд Ап, 6 000 000 рублей, собранных на занятия с детишками нашего Центра, и трогательные объятия на Васильевском спуске. И много, так много добрых слов о мероприятии!

«Дневник велосипедиста»

День первый (пятница)

Корпоративная команда Boeing:

Понравилось все. Как встречали: накормили, обогрели (горячий чай, кофе), усадили в автобус и даже дали сны досмотреть, которые были прерваны ранним подъемом. Получив велосипеды и зарядившись от приветственной речи на поляне, мы двинулись преодолевать наши первые 30 км. Все прошло хорошо, настроение у всех было отличное, несмотря на моросящий дождик. На питстопе народ, жуя шоколадки, даже пританцовывал (откуда силы? – Обед вкусный...). Самое интересное началось ближе к вечеру – «полевые игры», разучивание танца с велосипедами (для 100 человек), было весело. Кстати, хочу напомнить, что все это подразумевает небольшое соревнование, и мы почетно заняли 2-е место из 18-ти корпоративных команд! Приятно!

Тутта Ларсен, телеведущая:

Для того, чтобы увидеть что-то новое в картине, нужно отойти по-

дальше; для того, чтобы посмотреть другими глазами на детей, которых общество старается не замечать, нужно уехать на 100 километров от Москвы. Именно здесь, на велопробеге, понимаешь, что достаточно быть человеком без предрассудков, чтобы изменить жизнь ребенка с синдромом Дауна. Для меня большая честь участвовать в грандиозном проекте и чувствовать себя причастной к простому добру делу. Я рада, что я с вами, и искренне горжусь дружбой с Благотворительным фондом «Даунсайд Ап»!

День второй (суббота)

Корпоративная команда ЗАО «Райффайзенбанк»:

Сегодня нас ждет 50 км пути. Велосипеды к нам уже привыкли, и мы незаметно покрываем еще половину дистанции. Привал. Каждая команда подготовила презентацию своей компании в стиле КВН. Кого только нельзя было встретить на поляне во время высту-
плений команд: австрийского де-

да, фрау бабку, аборигенов! Мы заняли 1-е место, представив веселую интерпретацию сказки о дедке и репке с «банковским уклоном». В заезде на скорость мы тоже очень неплохо выступили и заняли 6-е место.

Огромное спасибо нашим коллегам, которые оказали нам неоценимую поддержку, приехав к месту проведения презентаций и скоростных заездов. По бездорожью к нам неслись автомобили с развевающимися корпоративными желтыми флагами. Такого не ожидали даже сами организаторы! Поляна, на которой проводилось мероприятие, пестрила желтыми футболками и бейсболками с надписью: ЗАО «Райффайзенбанк».

Наша команда не останавливалась ни на секунду. Если мы не крутили педали велосипеда, то мы пели; если не пели, то танцевали, а если не танцевали, то фотографировали.

Вечером, на торжественном ужине, все участники велопробега были одеты в национальные костюмы

разных стран. Наша команда исполнила зажигательный австрийский танец с перевоплощением, и наши пышные фрау в ажурных чепчиках и стройные баварские мужчины завоевали премию «Компания – дебют велопробега 2009 г.»

P.S. Несмотря на сложность всех этапов соревнований, сил с каждым рывком становилось все больше и больше. Ведь когда делаешь что-то доброе, оно возвращается к тебе вдвойне. Будьте добрее друг к другу, и особенно к детям! Ведь они дарят свою любовь бескорыстно всем без исключения.

День ТРЕТИЙ (ВОСКРЕСЕНЬЕ)

Корпоративная команда HSBC

В очередной раз потрясла организация и колоссальный заряд бодрости и оптимизма, что бы при этом ни происходило.

Как обычно, впечатлило прибытие на Красную площадь, самые нежные на свете объятия ребятишек, слезы радости на глазах, счастливые улыбки, опять же недоумение, за что нас так все благодарят, когда мы просто катили и катили... Даже сейчас пишу, и к горлу подкатывает. Протянуть руку тому, кто рядом – ведь это так просто, обычное действие навстречу! – но тут рождается волшебное электричество и с людьми начинают происходить чудесные превращения. Вот и со мной...



Вместо эпилога

Василий Аблогин, заместитель генерального директора ЗАО «МФК Джамилько»:

Велопробег – замечательная возможность помочь детям с синдромом Дауна, пообщаться с интересными людьми, получить заряд положительных эмоций, провести себя и коллег на прочность,

креативность и командный дух. Отрадно видеть, что всё новые компании вливаются в дружную тусовку Даунсайд Ап, добавляя свой колорит и энергию. С каждым годом мероприятие становится все более массовым и профессионально подготовленным, что также не может не радовать.

Максим Лавриков, команда Boeing:

К нашей команде присоединился Максим Верхов, брат Вари, девочки с синдромом Дауна. Он нам очень помог. Мы сильно волновались, потому что принимали участие в первый раз. Но Максим сказал: «Я уже ветеран и привел одну команду к победе на прошлом велопробеге, все будет хорошо!». И эти слова на нас подействовали. Мы чувствовали себя настоящей командой. В итоге все у нас получилось, наша команда была веселой, яркой, многим запомнилась. И конечно, мы были очень рады познакомиться с сестренкой Максима, Варей, на Красной площади. Мы обменялись телефонами, и мама Максима недавно прислала нам семейные фотографии.

Крис Гилберт, Российско-Британская торговая палата:

У нас в Великобритании, если ребенок родился с синдромом Дауна, это не считается какой-то семейной трагедией. Это просто такой синдром. Надо, конечно, больше ухаживать за этим ребенком. Но зато вы, наверное, видели сегодня на Красной площади: это такие славные дети, любовь проявляют ко всем, и становится теплее.

Петр Чевардов, капитан корпоративной команды «ИТЕРА»:

Вместе с нами на старт вышел и 5-й участник команды «ИТЕРА», Андрей Востриков, абсолютный чемпион России и мира по спортивной гимнастике среди детей с ограниченными возможностями, золотой призер Специальной олимпиады в Шанхае. Андрей – талантливый парень, он быстро и органично вписался в наш дружный коллектив. Он стал победителем на

первом этапе велопробега и удачно, как и вся команда, выступал в различных увлекательных конкурсах.



Андрей Малахов, телеведущий:

В велопробеге «Красная площадь» быстрее многих крутил педали мой тезка Андрей Востриков из Воронежа. Андрею всего 22, а он уже абсолютный чемпион мира по спортивной гимнастике. И что же здесь необычного, спросите вы, парень-то настоящий атлет! Возможно, но когда у человека синдром Дауна, и этот человек в нашей стране не то что осмелился родиться, но еще выжил и победил в гонке, это действительно круто! Тезка, я тобой горжусь!

Максим Горюдилов, компания «Лань Ч»:

Спасибо вам за такое мероприятие. Я получил огромное удовольствие от участия в этом велопробеге, ощутил себя частью чего-то большого и правильного. А еще приобрел новых друзей. Очень надеюсь, что буду с вами в следующем году. До встречи!»

Сергей Иванов, шестикратный чемпион России по велоспорту, победитель этапов «Тур де Франс»:

Когда мне предложили стать участником этого благотворительного праздника, я сразу же дал согласие. И воспринял это как честь, потому что велопробег преследует самые благородные цели – собранные средства будут направлены на помощь детям с синдромом Дауна.

Семен Мазунин, Гостиницы Ренессанс и Кортъярд Марриотт России:

И еще – спасибо вам за то, что вы есть, вы есть, вы есть!

«Дай мне победить. Но если я не смогу, пусть я буду смелым в этой попытке!»

(клятва спецолимпийца)

Специальная Олимпиада – Special Olympics – это всемирное движение, занимающееся организацией физкультурно-оздоровительных мероприятий и проведением соревнований для людей с нарушениями интеллекта. В нашей стране развитие Специального Олимпийского движения осуществляет **Специальная Олимпиада России** – общероссийская общественная благотворительная организация.

Начало этому движению было положено в США в июне 1963 года, когда его вдохновительница, Юнис Кеннеди-Шрайвер открыла в своем доме в Мэриленде летний спортивный дневной лагерь для детей и взрослых с нарушением интеллекта. В 1968 году в Чикаго состоялись первые Международные специальные олимпийские игры. Этот же год стал годом создания Специальной Олимпиады, получившей статус благотворительной организации.

Сегодня во всем мире по программам Специальной Олимпиады занимаются более двух миллионов человек в 169 странах. За 10 лет работы Специальной Олимпиады России число атлетов и участников достигло более 110 тысяч человек. Движение охватывает 62 региона нашей страны.

Важной особенностью соревнований Специальной Олимпиады является то, что участники разбиваются на дивизионы соответственно своим возможностям. Количество атлетов в дивизионе не превышает восьми человек, поэтому практически каждый спортсмен имеет шанс подняться на пьедестал и получить истинное удовольствие от реализации своих спортивных талантов.



В рамках движения действуют различные программы. Например, программа «ЗДОРОВЫЙ АТЛЕТ» предназначена для детального медицинского наблюдения за здоровьем атлетов Специальной Олимпиады, программа «МОЛОДОЙ АТЛЕТ» направлена на вовлечение детей с интеллектуальными нарушениями в занятия физическими упражнениями и спортом с трехлетнего возраста.

Присоединяйтесь к нашему движению, становитесь активным членом общества!

Дополнительная информация на сайтах Специальной Олимпиады России www.spolrussia.ru и Международной Специальной Олимпиады www.specialolympics.org

Маргарита Балакирева

Не только спорт

В 2760 км от Москвы, у берегов Франции, расположен маленький живописный остров Гернси. В свое время здесь бывали и работали Виктор Гюго и Огюст Ренуар... А теперь это место хорошо известно в финансовом мире. Представить себе, что жители этого острова знают о Даунсайд Ап и помогают российским детям с синдромом Дауна, довольно трудно. Тем не менее, вот уже три года в июне на этом чудесном острове проходят оперные вечера, которые посещают не просто любители оперы, а люди, душевно и финансово поддерживающие нашу деятельность. Среди гостей – губернатор острова сэр Джефффри Роланд и его жена леди Роланд. При входе в концертный зал гостей встречает волынщик, специально приезжающий из Лондона. Вход украшен фотографиями, на которых запечатлены занятия в Даунсайд Ап. Спектакли в исполнении камерной труппы Дива Опера никого не оставляют равнодушными. Быть может, некоторые мои коллеги и участники московского Арт-центра для взрослых людей с синдромом Дауна помнят блестящую «Золушку», которую Дива Опера привозила в Москву несколько лет назад. В этом году рассказы об этих оперных спектаклях и о жизни людей с синдромом Дауна в России прозвучали на радио БиБиСи.

Все бремя организации этих благотворительных мероприятий берет на себя наш верный помощник Дэвид Ходжеттс, который уже давно сотрудничает с Дайнсайд Ап, участвует в велопробегах и активно помогает нам привлекать средства. Генеральным спонсором неизменно выступает фонд The Parthenon Trust, а также HSBC Private Bank.

Может быть, в какой-то сложный момент вас согреет эта история о людях на маленьком далеком острове площадью всего лишь 36 квадратных километров, которые поддерживают наши семьи и верят в наш успех.

А. Ю. Португалова, директор Даунсайд Ап



10-й Всемирный конгресс по синдрому Дауна – глазами участника

Уважаемые читатели! Мне посчастливилось принять участие в работе международного форума, ставшего ярким событием в жизни мирового сообщества людей, чьи профессиональные или личные интересы связаны с синдромом Дауна. Являясь членом Европейской ассоциации Даун синдром, Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» на протяжении последних лет освещает положение детей с синдромом Дауна в нашей стране на международных встречах подобного масштаба. В своем очерке мне хотелось бы подчеркнуть научно-практическую значимость проблем, обсуждавшихся в ходе работы Конгресса, и передать уникальную атмосферу взаимопонимания и доверия между учеными, практиками, родителями и людьми с синдромом Дауна в Дублине на протяжении четырех августовских дней 2009 года. Вызывает сожаление тот факт, что, кроме меня, представителей России и стран Ближнего Зарубежья, имеющих много общего в подходах к решению проблем интеграции людей с синдромом Дауна в общество, среди делегатов конгресса не было.

Н. Ф. Ризина, директор по взаимодействию с госструктурами и международному сотрудничеству Благотворительного фонда «Даунсайд Ап»



Если у вас есть яблоко и у меня есть яблоко
и если мы обмениваемся этими яблоками,
то у вас и у меня
остается по одному яблоку.
А если у вас есть идея и у меня есть идея
и мы обмениваемся идеями,
то у каждого из нас будет по две идеи.

Бернард Шоу

Эти слова знаменитого писателя были выбраны девизом для 10-го Всемирного конгресса по синдрому Дауна, проходившего на родине ученого 19-22 августа 2009 года. В эти дни Дублин стал местом встречи для 1000 делегатов конгресса из 60 стран мира, собравшихся для обмена опытом, идеями, мнениями по самым острым проблемам, связанным с положением людей с синдромом Дауна в современном мире, защитой их прав на образование, медицинское и социальное обслуживание, интеграцию в общество.

Тема конгресса «На пути к долголетию и учебе длиною в жизнь» позволила объединить ученых, специалистов, родителей, людей с синдромом Дауна для активного диалога и поиска решений нашей общей задачи – создания в XXI веке оптимальных условий для полного раскрытия потенциала человека с данной генетической аномалией.

Идея регулярного проведения всемирных форумов принадлежит Международной Ассоциации Даун Синдром (МАДС) – зарегистрированной в 1993 году в Великобритании благотворительной организации, объединившей родительские ассоциации и профессиональные сообщества в борьбе за улучшение качества жизни людей с синдромом Дауна и повышение стандартов обслуживания этой категории населения во всем мире. Инициаторами объединения стали представители трех стран – Канады, Мексики и Австралии. В настоящее время членами МАДС являются более 40 стран мира, входящие в соответствующие региональные подразделения. Штаб-квартира МАДС с 2009 года располагается в Фонде Дж. Лэнгдона Дауна, в мемориальном музее ученого неподалеку от Лондона, в местечке Нормансфилд.

Основными целями МАДС являются организация взаимодействия родительского и профессионального сообществ, стимулирование развития научной и практической деятельности, касающихся синдрома Дауна, а также популяризация позитивного имиджа, связанного с развитием способностей и талантов людей с этим синдромом.

Созыву 10-го Всемирного конгресса предшествовала большая организационная работа. Ирландская родительская ассоциация, отметившая в этом году свое 10-летие и объединяющая свыше 3000 семей, обеспечила уникальную возможность для участия в Конгрессе молодежи с синдромом Дауна на правах полноправных делегатов. С этой целью в течение предшествовавшего форуму года 150 молодых людей старше 17 лет прошли особую подготовку для выполнения технических функций ведения пленарных заседаний, организации культурной программы, обеспечения проведения стендовых докладов и работы выставочных экспозиций.

Участие людей с синдромом Дауна в работе Конгресса (а они составляли треть от общего числа делегатов) придало удивительную атмосферу каждому дню его работы, где в центре внимания был человек с его личным потенциалом и путями раскрытия его способностей, и лишь на втором месте – генетическая аномалия как медицинская и социальная проблема современного общества.

Впервые в истории проведения подобных мероприятий был созван Первый Международный Синод (Вселенский Собор) людей с синдромом Дауна, проходивший накануне Конгресса. В нем приняли участие 120 делегатов. Среди них – яркие представители нового поколения людей с синдромом Дауна, чьи спортивные и творческие успехи, активное участие в общественной жизни позволяют объединить их голоса в единый возглас в защиту прав человека. Заседание Синода проходило в формате парламентских дебатов, которые выявили проблемы, затрудняющие процессы интеграции. Председатель Синода,

независимый комиссар МАДС г-жа Грейн Мэрфи, отметила, что по-прежнему основной проблемой остается патерналистское отношение общества к людям с данной генетической аномалией, моделирующее отеческое отношение взрослого к ребенку. «Мы далеко не дети, – заявили участники Синода, – мы требуем уважения к себе как к равноправным членам общества. Мы активно ищем свое место в окружающем мире». В ходе встречи делегаты обратили внимание собравшихся на тот факт, что во многих странах обучение детей с синдромом Дауна в массовых школах входит сегодня в практику, но на этом их образовательный маршрут заканчивается. Требованием времени становится разработка программ профессионального образования, адаптированных для людей с нарушением интеллекта и обеспечивающих им равные возможности при трудоустройстве.

Каждый день работы конгресса был посвящен одной проблеме, красной линией проходившей через пленарное заседание, тематические встречи с экспертами и круглые столы. «Природа синдрома Дауна и эффективная помощь в раннем возрасте», «Сохранение здоровья и успешное жизнеустройство», «Образование и интеграция в общество» – вот ключевые темы, обсуждавшиеся в ходе работы конгресса.

Невозможно в рамках одной статьи осветить всю насыщенную программу конгресса, отразить все обсуждавшиеся в ходе его работы темы. Организационный комитет конгресса готовит к публикации сборник докладов и итоговых документов форума. Наиболее интересные материалы мы будем печатать на страницах нашего журнала «Синдром Дауна. XXI век», который призван служить источником информации в области современных исследований.

Хочется сказать несколько слов о насыщенной жизни конгресса, проходившей за рамками пленарных заседаний и круглых столов. Развернутая в фойе университетского здания выставочная экспозиция собирала заинтересованных специалистов и родителей в перерывах между заседаниями для знакомства с новыми методическими пособиями, учебниками, видеоматериалами, привезенными из разных стран мира. Многочисленные стендовые доклады освещали деятельность родительских объединений и профессиональных организаций. Общение делегатов за пределами аудиторий и в ходе культурных мероприятий конгресса было столь же информативным, полезным и взаимообогащающим, как и участие в рабочих заседаниях.

Отдельная интересная программа была подготовлена для детей и молодежи с синдромом Дауна, позволившая им пообщаться, приобрести новых друзей, познакомиться с культурой и историей Ирландии. Участие в работе конгресса семей с детьми разного возраста – это одна из ярчайших особенностей подобных форумов. Создание среды, где каждому найдется место для реализации своих потребностей и интересов, обеспечение комфортных условий для представителей всех поколений, атмосфера взаимопонимания между специалистами и родителями вызывают восхищение и желание провести подобное мероприятие на национальном уровне.

На церемонии закрытия эстафеты проведения следующего конгресса была передана южноафриканской родительской ассоциации, которая примет гостей со всех стран мира в Кейптауне в 2012 году. Вся информация, связанная с подготовкой этого события, найдет отражение в новостном разделе нашего журнала.

Три года предшествуют следующей встрече, и мы надеемся, что интерес к опыту других стран, к научным и практическим достижениям в области синдрома Дауна значительно возрастет и следующий форум пройдет с участием российских ученых и практиков.

Начало плодотворного сотрудничества с Башкортостаном

В начале июня этого года наши специалисты Миляуша Фаритовна Гимадеева и Надежда Александровна Яковлева по приглашению родительской ассоциации «Содействие» посетили Уфу, столицу республики Башкортостан. Поездка состоялась благодаря активности председателя ассоциации Людмилы Сахаповой и большой помощи Азата Максютובה, папы маленького Марата.

Для родителей детей с синдромом Дауна и специалистов системы образования наши педагоги провели семинар «Семейно-центрированная модель ранней помощи детям с синдромом Дауна». В семинаре были освещены следующие темы:

- Структура Благотворительного фонда «Даунсайд Ап».
- Особенности развития детей с синдромом Дауна раннего возраста.
- Программы Центра ранней помощи для семей с детьми с синдромом Дауна в возрасте до 3-х лет.
- Взаимодействие Даунсайд Ап с учреждениями системы образования.

После семинара состоялась дискуссия по интересующим родителей и специалистов вопросам. В последующие дни наши педагоги провели 12 консультаций для семей, проживающих в Уфе и других районах республики.

Мы очень благодарны Людмиле и активу родительской ассоциации за теплый прием и обеспечение условий для проведения семинара и консультаций. Искренне желаем успехов в продвижении идей толерантного отношения к детям с особыми потребностями в республике Башкортостан.



И снова Крым

В апреле 2009 г. специалисты нашего центра посетили Симферополь, где провели семинары для специалистов и родителей, а также консультировали детей. Любовь Егорова, организовавшая эту встречу, рассказывает о своих впечатлениях.

Очень хочется поблагодарить Даунсайд Ап за всё то хорошее, что произошло в нашей семье после знакомства с вами. Чуть больше года назад я познакомилась с Татьяной Павловной Медведевой и Ириной Анатольевной Панфиловой на семинаре в Киеве. После поездки в Киев (на семинаре я была единственной мамой из Крыма) мне очень захотелось, чтобы о ДСА и, главное, о том, как по-новому педагоги ДСА предлагают обучать и воспитывать наших детей, узнали больше родителей и педагогов в Крыму. Не стану описывать, как мы к этому шли: было совсем непросто организовать приезд педагогов ДСА в Симферополь, т. к. у меня это был первый опыт организации подобного мероприятия. Но, к счастью, это удалось! И Татьяна Павловна, и Ирина Анатольевна выступили не только на семинарах для родителей и специалистов, но и на конференции для логопедов всех медучреждений Крыма! Положительные результаты этого выступления не заставили себя долго ждать: ребёнка, с которым не соглашались заниматься и даже консультировать, приняли в обычный детский сад, логопед с сентября начинает занятия с этой девочкой и так хочет учиться у педагогов ДСА, что готова ехать в Москву! И мы надеемся, что это только начало изменений в жизни детей с синдромом Дауна в Крыму.

Лично я после знакомства со специалистами ДСА на многие проблемы, связанные с воспитанием нашего особенного ребёнка и его поведением, стала реагировать совсем по-другому. Постепенно и обстановка в нашем доме стала намного лучше. Безусловно, сработали многие факторы: все взрослеют, больше понимают, – ведь у нас, кроме Егорки, у которого синдром Дауна, есть ещё старший сын (ему 21 год) и младший (ему 3 года). Но мне кажется, если бы мы продолжали жить без Даунсайд Ап, нам было бы намного труднее.

Книжные новинки

Прошедшее лето выдалось удивительно «урожайным» на книги, посвященные синдрому Дауна. В этом номере мы представляем вам целых четыре, из которых одна написана специалистами, две – родителями и одна – молодым российским писателем. Особенно радует последнее – ведь это означает, что интерес в обществе к теме человека «не такого, как все» явно пробуждается.



Ребенок с синдромом Дауна. Первые годы: Новое руководство для родителей / под ред. Сюзан Дж. Скаллера / пер. с англ. О. К. Васильевой, М. Л. Шихиревой. – М.: Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2009. – 412 с., ил.

В июле 2009 года вышел подготовленный и изданный Даунсайд Ап перевод книги «Ребенок с синдромом Дауна. Первые годы. Новое руководство для родителей».

Читателю предлагается последовательно рассмотреть ряд важных и интересных тем: причины рождения детей с синдромом Дауна, особенности их развития, чувства, которые испытывают все члены семьи при их появлении на свет, советы по уходу, возможные медицинские проблемы, организация помощи этим детям. Практически каждая глава завершается рассказами родителей о себе, своей семье, детях, и это придает книге неповторимую теплоту и искренность.

Значительная часть информационного раздела содержит сведения об отечественных юридических консультативных центрах, профессиональных и родительских организациях поддержки, действующих на территории России и стран СНГ.

Большое спасибо всем семьям, разрешившим поместить в книге фотографии детей и их близких.