

ВЕСТНИК ДАУНСАЙД АП

Сделай

даунсайд ап

апрель, 2021
№1 (63)

шаг



Советы доктора

Взгляд педагога

Полезный опыт

Психологи о детях и родителях

Трибуна родителей

Творчество

Книжная полка

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

Редакционная коллегия:

М. В. Бодрова
М. Ф. Гимадеева
П. Л. Жиянова
Н. Ю. Иванова
С. К. Мискарова
И. Б. Музюкин
Т. Н. Нечаева
И. А. Панфилова
Е. В. Поле
В. А. Степанова
М. А. Фурсова

Тираж 4000 экземпляров

Адрес редакции:
105043, Россия, Москва, 3-я Парковая ул., д. 14А
Тел.: 8 800 550 54 97 (бесплатный звонок по России),
8 499 367 10 00 (звонок по Москве)
E-mail: info@downsideup.org, сайт: www.downsideup.org

В журнале использованы фотографии с сайта www.flickr.com

На обложке:

Маргарита Кислякова с дочерью Светланой –
участницей творческих мастерских Даунсайд Ап.
Фото Екатерины Манаенко

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

Журнал зарегистрирован Федеральной службой по надзору
в сфере связи, информационных технологий и массовых
коммуникаций (Роскомнадзор) (свидетельство о регистрации
ПИ № ФС77-53063 от 4 марта 2013 г.)



Содержание

От администрации

Т. Нечаева.....1

Советы доктора

Н. Лескова

«Минимизировать контакты и ждать вакцинации».....2

Интервью с А. Шашелевой

Запоры у детей с синдромом Дауна.....4

Взгляд педагога

Н. Иванова

МАКАТОНу – зеленый свет.....8

Полезный опыт

М. Фурсова

Пусть футбола будет больше!.....11

Н. Иванова

Готовим вместе.....14

М. Фурсова

Атлет во благо: двигаться ради добра.....18

Психологи о детях и родителях

Я. Сереброва

Эмоциональное благополучие людей с синдромом Дауна.....20

А. Майская, В. Савина

Мама выходит на работу.....23

Трибуна родителей

И. Лузина

Принцесса Эвелина.....26

Творчество

М. Фурсова

Кай и Герда. История одной дружбы.....27

А. Майская

Путь к сердцу подростка.....29

Книжная полка.....33

Новости, события, планы

М. Фурсова

В фокусе внимания – человек!.....34

Н. Иванова

Диалог необходим.....35

Дорогие читатели!

Вы держите в руках очередной номер журнала «Сделай шаг», и нам трудно поверить, что с тех пор как мы готовили предыдущий номер, прошло уже полгода. Время летит стрелой! И при этом происходит столько событий, что мы едва успеваем их фиксировать и анализировать. Так что постараемся рассказать о самом главном на сегодня.

От всеобщей цифровизации нам никуда не уйти – мы живем в очно-дистанционной реальности. Поэтому в этом году мы в Даунсайд Ап уделили больше внимания развитию цифровых ресурсов для семей. Дистанционная поддержка должна быть полезной, эффективной и удобной.

Сейчас мы работаем над созданием цифрового «Дневника развития ребенка» и «Логобанка». Цифровой дневник – аналог печатного «Дневника развития ребенка», разработанного экспертом Даунсайд Ап П. Л. Жияновой. Но электронный формат даст пользователям новые возможности. Например, родитель сможет, внимательно заполнив поля дневника, одним нажатием кнопки получить программу развития для своего ребенка. Ресурс сам предложит родителю все необходимые ссылки на материалы по каждому пункту программы: видеоролики, статьи и практические примеры.

«Логобанк» – это интернет-ресурс игровых развивающих занятий для развития речи ребенка. Все игры будут уникальными, созданными с учетом потребностей детей с синдромом Дауна. Ведь многие популярные «развивашки» часто не подходят нашим детям: их визуальное и аудио сопровождение не учитывают особенности ребенка, а большое количество затрудняет выбор родителя и возможность предлагать их ребенку последовательно и в нужный момент. При разработке «Логобанка» эксперты фонда учитывают все эти моменты. Пока мы создаем первый набор игр, но будем развивать и постепенно наполнять этот ресурс новыми возможностями.

Оба продукта родитель сможет использовать самостоятельно или при поддержке специалистов фонда. «Дневник развития ребенка» и «Логобанк» увидят свет летом, и мы будем ждать вашей обратной связи – только при вашем участии мы сможем сделать технологии максимально эффективными.

Сложное время пандемии помогло нам не только развить дистанционную поддержку семей, но и приобрести очень важный опыт. В этом учебном году мы получали гораздо больше обратной связи от наших семей, чем обычно. Мы очень рады текстовым отзывам и рассказам о занятиях с детьми, откликам на посты в соцсетях и, конечно, фото- и видеоматериалам. Родители для нас теперь не просто критики и получатели услуг, а практически соавторы новых информационно-методических ресурсов.

Всё началось с Консультативного форума Даунсайд Ап, где пользователи вместе со специалистами фонда обсуждали, что такое компетентностный подход к развитию ребенка. Мама девочки Вари поделилась видео, как ее дочь помогает на кухне. Консультант форума Полина Львовна Жиянова поддержала и стала развивать инициативу, делиться видеорецептами. В итоге в мае 2018 на форуме появилась новая тема: «Мастер-класс «Поваренок»», а затем в 2020 году вышла целая онлайн-книга «Поваренок», рецепты которой Полина Львовна собирала вместе с родителями и обсуждала с ними. Эту книгу можно найти на сайте Даунсайд Ап.

Следующими важными шагами стали логопедические видеокурсы для родителей, которые проходили на онлайн-каналах нашего фонда. Это курс логопеда Ирины Панфиловой



«Учимся читать с логопедом», на материалы которого активно откликались родители, а также курс логопеда Натальи Штепа «Начинаем говорить», благодаря которому на наших ресурсах появилось около 40 авторских видео, присланных родителями в ответ на презентации и ролики Натальи Юрьевны!

В настоящее время на онлайн-каналах фонда проходит новый курс «Учимся вместе с Соней», который был разработан И. А. Панфиловой. Он реализуется в партнерстве с семьей четырехлетней девочки Сони. Все курсы доступны на YouTube-канале Даунсайд Ап.

И, конечно, очень запоминающимися событиями этого года были онлайн-проекты нашей Театральной мастерской: «Изоляция», «Новогодние видеотропки» «Разные грани любви», а также проект Медиалаборатории «Письма к Пушкину». Многие работы наши ребята делали вместе со своими родителями. Мы надеемся, что в семьях появятся новые добрые традиции – дарить поддержку, участие, уверенность в будущем и даже немного волшебства всем тем, кто находится от нас на расстоянии.

Сейчас мы переживаем то время, когда одни родители становятся создателями информационных ресурсов для других семей. Многие из них чувствуют потребность делиться своим опытом с семьями, в которых только появился ребенок с синдромом Дауна, тем самым поддерживая их. Мы как фонд собираем материалы, анализируем вместе с нашими экспертами и гарантируем их пользу и качество.

Дорогие читатели, делитесь с нами вашими комментариями, фотографиями и видеороликами. Сделать это можно по электронной почте, через электронного помощника на сайте, в соцсетях. Это не должна быть «идеальная картинка». Важно увидеть, что ваш ребенок умеет делать, чем он занимается регулярно, чем вы занимаетесь с ним ВМЕСТЕ. Любая активность имеет огромную ценность. Это необязательно специальные занятия. Стирать носочки, пылесосить, сервировать стол, развешивать белье – всё это очень важно для развития каждого ребенка! И интересно для других семей и специалистов. Делитесь с нами своими идеями, достижениями, вопросами, трудностями и сомнениями – мы всегда на связи!

*Татьяна Нечаева,
директор Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап*

«Минимизировать контакты и ждать вакцинации»

Интервью с иммунологом Николаем Крючковым
подготовила научный журналист Наталия Лескова



Н. А. Крючков



Что делать родителям и опекунам детей с синдромом Дауна, чтобы уберечь их от COVID-19? Существуют ли в их случае риски, которых нет у других детей? Об этом рассказывает Н. А. Крючков, эксперт по общественному здоровью и международному здравоохранению, генеральный директор контрактно-исследовательской компании Clinical Excellence Group, иммунолог, кандидат медицинских наук.

– Николай Александрович, родители детей с синдромом Дауна задают вопросы об особенностях протекания новой коронавирусной инфекции. Мы знаем, что у этих детей основной диагноз часто отягощен другими патологиями: пороками сердца, эндокринными заболеваниями, эпилепсией и так далее. Действительно ли они рискуют больше других?

– К сожалению, это так. Согласно крупным исследованиям в Великобритании и США, люди с синдромом Дауна в пять раз чаще госпитализируются с ковидом и в десять раз чаще умирают от него. Это характерно для любых серьезных респираторных инфекций в принципе. Развивающаяся в результате вирусного заболевания пневмония в их случае гораздо чаще приводит к смертельному исходу, чем у других людей. Действительно, у людей с синдромом Дауна могут быть и диабет 1 и 2 типа, и ожирение, и проблемы с сердцем, и бронхиальная астма, что значительно усугубляет ситуацию. Однако и сам по себе синдром Дауна, без всех этих дополнительных отягощений, является предиктором неблагоприятного развития болезни.

Показано, что у людей с синдромом Дауна старше 40 лет ровно такие же риски по ковиду, как у обычных людей старше 80 лет. Шансы летального исхода для них составляют около семи процентов – это очень высокая цифра для столь молодого возраста.

– А у детей?

– У детей риски ниже, однако тоже очень высокие – в несколько раз выше, чем у обычных детей. Трисомия по 21 хромосоме приводит к очень серьезным изменениям в организме, в частности, в строении верхних дыхательных путей. У них узкая челюсть, большой язык, выраженный аденоидит, вялость мышц гортани, благодаря чему вирусу технически легче проникнуть внутрь организма.

Вторая причина, почему болезнь у них протекает тяжелее, – то, что у них имеется особый ген, кодирующий фермент, необходимый для проникновения вируса внутрь клетки. Он кодируется как раз в 21-й хромосоме. В целевых клетках людей с синдромом Дауна он почти в два раза больше, чем у обычных людей. Это показали недавние международные научные исследования.

Далее – у них имеются особенности функционирования иммунной системы: недоразвиты Т- и В-клетки, которые как раз отвечают за специфический иммунитет, зато усилен интерфероновый ответ, и в результате организм оказывается неспособен справиться с нагрузкой. Таким образом, риски развития крайне тяжелых состояний при ковиде у людей с синдромом Дауна, в том числе у детей, очень высоки.

– **Означает ли всё это, что таким людям срочно нужно вакцинироваться?**

– Безусловно, да. Начиная с 18 лет, могут вакцинироваться все – в том числе и люди с синдромом Дауна. Но если говорить о детях, то сейчас в инструкциях ко всем зарегистрированным вакцинам детей и подростков нет. В настоящее время в США обсуждается вопрос о приоритетной вакцинации людей с синдромом Дауна, включая детский возраст. Мы знаем, что в России необходимость в этом не меньше. Я считаю, что детям с такого рода особенностями развития надо разрешить экспериментальное применение вакцины. Разумеется, только добровольно и только при соблюдении требований информированного согласия родителей и опекунов. Может быть, надо запустить отдельное исследование для таких детей, начав с подростков. Думаю, со временем так и будет.

– **Не столкнутся ли они с тяжелыми осложнениями после прививки?**

– Если говорить о вакцине Спутник V, то она действительно высоко реактогенна. Примерно в 50 % случаев вакцинация приводит к различным реакциям – обычно это непродолжи-

тельные гриппоподобные состояния с небольшим повышением температуры и незначительной лихорадкой, которые проходят в течение 2–3 дней. Поскольку вакцина не содержит живого вируса, то нет и инфекции. Конечно, мы не можем исключить и более острых реакций на прививку – например, известно, что в крайне редких случаях наблюдаются суставные воспаления. Однако в любом случае опасности, которые таит сама болезнь, куда серьезнее.

– **Может быть, таким детям предпочесть менее токсичную вакцину?**

– Известно, что ЭпиВакКорона значительно менее реактогенна. Это означает, что в первые дни после вакцинации она гораздо реже вызывает побочные явления, но это еще не говорит об общей безопасности вакцины. КовиВак – это более традиционная вакцина, содержащая «убитый», инактивированный вирус. Однако эффективность ее пока недостаточно исследована. Поэтому, говоря о выборе вакцины, я бы говорил именно о Спутнике.

– **Что сейчас делать родителям детей с синдромом Дауна, чтобы уберечь их от инфекции?**

– Возьмите все существующие санитарно-гигиенические требования и умножьте их на десять. Надо максимально соблюдать изоляцию, как можно реже бывать в местах массового скопления людей, использовать маски, санитайзеры и так далее. Если нет астмы или ХОБЛ, я даже рекомендую респираторы – они дают более высокую степень защиты. Предельно минимизируйте контакты и дожидайтесь вакцинации.

COVID-19 и синдром Дауна

Результаты исследования, проведенного в октябре 2020 года специалистами T21RS – Исследовательского общества трисомии 21 – первой международной некоммерческой научной организации исследователей, изучающих синдром Дауна

Симптомы у пациентов, госпитализированных с COVID-19

Наиболее часто встречающиеся у пациентов с синдромом Дауна и без него

Температура (жар)

Кашель

Затрудненное дыхание, одышка

Наиболее часто встречающиеся у пациентов с синдромом Дауна

Измененное состояние сознания, спутанность сознания

Менее часто встречающиеся у пациентов с синдромом Дауна

Боль в суставах или мышцах

Рвота, тошнота

Примечание:

Некоторые симптомы плохо поддаются распознаванию у людей с СД, потому что им сложно их описать (например, боль или тошнота)

Медицинские осложнения у пациентов, госпитализированных с COVID-19

Чаще встречаются у пациентов с синдромом Дауна:



Осложнения на легкие, включая вирусную и бактериальную пневмонию, острый респираторный синдром (атипичную пневмонию)

С той же частотой, что и у пациентов без синдрома Дауна:



Осложнения на сердце



Проблемы с почками



Анемия

Запоры у детей с синдромом Дауна

Интервью с врачом-педиатром Александрой Шашелевой подготовила Нина Иванова, главный редактор журнала «Сделай шаг»

Все родители знают, насколько тесно самочувствие ребенка связано с работой желудочно-кишечного тракта. Такое часто встречающееся состояние как запор существенно влияет на качество жизни ребенка и семьи в целом. К сожалению, на приеме у педиатра не всегда есть время на подробный разговор о том, что такое запор, чем он бывает вызван и как с ним справляться. Врач-педиатр, медицинский консультант Даунсайд Ап Александра Шашелева специально для наших читателей дает пояснения на этот счет.



А. Шашелева с сыном Елисеем. Фото Натальи Цатурян

– Александра, какая частота стула у ребенка считается нормальной?

– У младенцев от рождения до полугода (особенно на грудном вскармливании, до введения прикорма) стул может быть очень частым, по несколько раз в день. Так бывает в особенности в первые два месяца жизни. Потом его частота снижается, причем значительно. При этом в некоторых медицинских источниках указывается, что стул даже один раз в неделю при грудном вскармливании – это тоже норма, если он мягкой консистенции и малыша ничего не беспокоит.

По мере взросления стул у ребенка меняется, и нормой считается, как и для взрослых, его частота не менее трех раз в неделю или примерно раз в два дня. Конечно, родители стремятся к более частому стулу у ребенка – хотя бы раз в день.

– В каком случае следует говорить о запоре у ребенка, и какие бывают запоры?

– О запоре следует говорить, если есть нарушения частоты стула, его регулярности и консистенции. Запор – это очень распространенная проблема. Она может возникать у любых детей, но у детей с синдромом Дауна встречается чаще из-за сниженного мышечного тонуса и недостаточной телесной чувствительности. Всё осложняется тем, что люди с синдромом Дауна не всегда могут высказать свои жалобы.

Запоры бывают функциональные и органические. Как правило, почти все запоры (95 %, а по некоторым исследованиям, даже больше) являются результатом функционального нарушения работы кишечника, то есть они не связаны с нарушением строения органов. И только около 5 % случаев длительных запоров вызваны органическими поражениями, анатомическими особенностями или другими заболеваниями.

У детей с синдромом Дауна органические запоры встречаются чаще, чем у их нормотипичных сверстников. Они могут быть

вызваны разными заболеваниями, в первую очередь, болезнью Гиршпрунга (врожденной патологией толстой кишки с недоразвитием или отсутствием нервных сплетений в подслизистом и мышечном слоях всего толстого кишечника или его сегмента, что влияет на формирование неправильного движения кишки или его отсутствия на участках различной длины толстой кишки). Эта патология при синдроме Дауна встречается чаще обычного, поэтому при рождении ребенка с синдромом Дауна надо всегда помнить о повышенном риске ее возникновения, поскольку стойкие запоры при болезни Гиршпрунга плохо поддаются стандартному лечению.

– Может ли быть у новорожденного не органический, а функциональный запор?

– Истинные функциональные запоры у младенцев до шести месяцев не формируются. Но маленьким детям часто свойственно состояние, когда перед актом дефекации ребенок плачет, тужится, строит недовольные гримасы, прижимает ножки и т. д. И родители переживают, им хочется облегчить состояние ребенка, которое они называют запором. Для этого они применяют газоотводные трубки или другие методы стимуляции анального отверстия. Как правило, после такой стимуляции у ребенка сразу происходит стул, причем мягкий. На самом деле, стимуляция с помощью газоотводных трубок не рекомендуется, если у ребенка мягкий стул, пусть и не ежедневный. Это состояние, вызванное плохой координацией между деятельностью мышц тазового дна и анальных сфинктеров, не относится к запорам. Оно называется «младенческая дисхезия» и свойственно именно младенцам. Как правило, какого-то особого лечения здесь не требуется, с возрастом это проходит самостоятельно. Считается, что в зависимости от индивидуальных особенностей дисхезия может продолжаться у ребенка до девяти месяцев.

– Почему и как возникают запоры?

– Изначально задержка стула может быть связана с введением прикорма, изменением типа питания, а также с другими стрессовыми факторами, вызывающими психологический дискомфорт. Таким фактором может стать раннее приучение к горшку, а также изменение привычной среды, например, в связи с какой-то поездкой или в связи с тем, что ребенок начинает ходить в детский сад или в школу.

Режимные моменты очень важны как для профилактики, так и для лечения запоров. У ребенка с утра должно быть достаточ-

но времени, чтобы он встал, умылся, позавтракал перед тем, как выйти из дома. То есть, должна сформироваться так называемая «перистальтическая волна». Кишечник – ритмичный орган, его моторика запускается определенным образом, в итоге формируется позыв к дефекации. Этот позыв надо оберегать, особенно если у ребенка есть склонность к запорам, и следить за тем, чтобы у него было время захотеть и сходить в туалет.

Надо учитывать, что на формирование функциональных запоров оказывает влияние негативный опыт. То есть, если ребенок хотя бы однажды испытывал боль во время дефекации, у него формируется избегающее поведение, он начинает сдерживать стул. Даже единичная болезненная дефекация может «запустить» запор. Соответственно, сдерживание стула приводит к еще большему уплотнению каловой массы в прямой кишке. Со временем прямая кишка растягивается, чувствительность ее стенок и рецепторов тазового дна снижается. Для детей с синдромом Дауна это особенно нежелательно, поскольку дополнительное снижение чувствительности не позволяет им ощутить приближение акта дефекации. Таким образом возникает замкнутый круг.

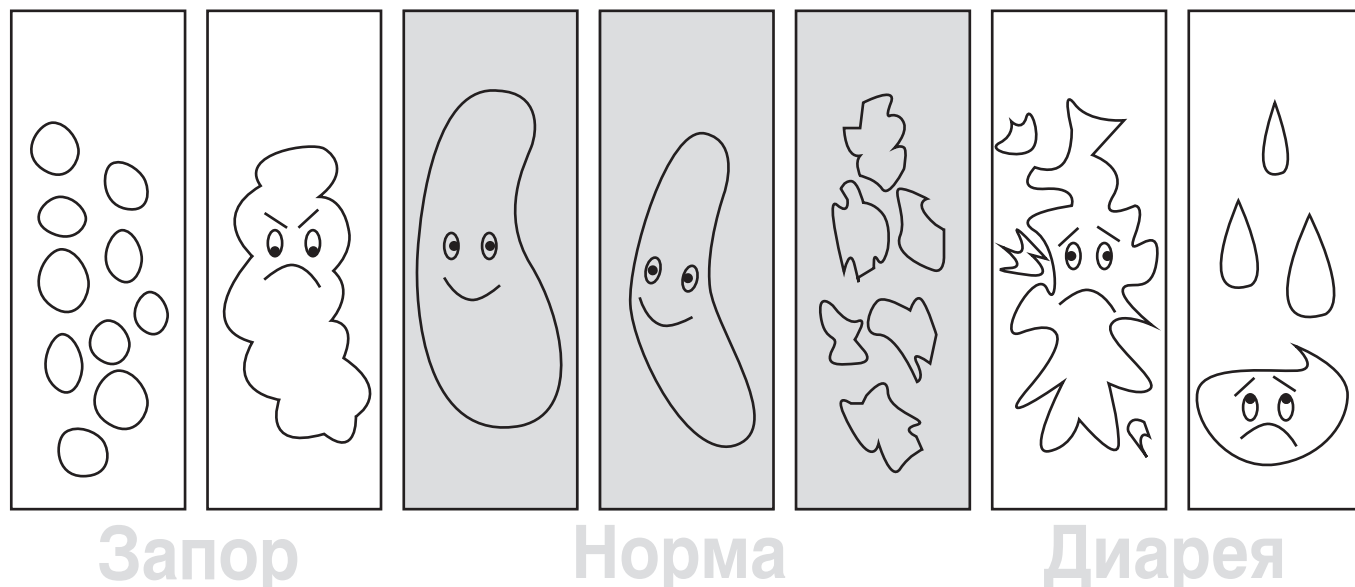
– Как родителям оценить консистенцию стула, чтобы выяснить, есть ли у ребенка запор?

– Существует так называемая Бристольская шкала кала, которую можно найти в интернете. Для детей она выполнена в виде забавных картинок. Эта шкала служит для описания семи видов стула – от самого плотного, в виде маленьких фрагментированных шариков, до водянистого, свидетельствующего о диарее. Идеальным считается третий и четвертый тип, а вообще к норме относится консистенция, отмеченная на шкале цифрами 3, 4 и 5. Замечу, что эта шкала придумана не столько для врачей, сколько для родителей. Когда врач назначает лечение запора, ему важно получить обратную связь, в том числе – о типе стула. Родители, пользуясь Бристольской шкалой для описания этого показателя, избегают возможных разночтений и непониманий.

– Какие симптомы точно должны вызвать тревогу у родителей и побудить их к поиску причин задержки стула?

– Это задержка первородного стула (так называемого мекония) у младенцев более чем на 48 часов с момента рождения. Не всегда родители становятся свидетелями отхождения мекония, поскольку часто новорожденные содержатся в роддоме

Бристольская шкала кала



Когда мы понимаем, что проблема есть, и это действительно функциональный запор, и качество жизни из-за этого снижается, очень важна поведенческая терапия. Ее врач должен начинать делать вместе с семьей.



отдельно от матерей, либо ребенка помещают в реанимацию сразу после рождения, либо у матери выявляются проблемы со здоровьем – в общем, этот момент упускается из внимания. Однако данные об отхождении мекония должны быть записаны в обменной карте. Задержка отхождения мекония может быть одним из ранних симптомов болезни Гиршпрунга.

Также родителей должны насторожить любые примеси крови в стуле. Это, безусловно, повод для беспокойства и обращения к врачу.

Еще один тревожный симптом – выраженное вздутие живота у ребенка, обычно ему не свойственное. У детей с синдромом Дауна мышцы передней брюшной стенки бывают несколько слабоваты, поэтому им свойственен выпирающий вперед животик. Тем не менее, вздутый живот – это другое: он плотный, твердый, натянутый, как барабан, и издает характерный звук при похлопывании.

К тревожным симптомам относятся также любые изменения в области заднего прохода: свищи, трещины, несмыкание ануса.

И, наконец, нужно убедиться, что у ребенка нет необычных изменений в области крестца: впадин, вмятин, роста волос, что может указывать на врожденный дефект строения позвоночника и спинномозгового канала – spina bifida (расщепление позвоночника) – заболевание, при котором также возможны нарушения работы кишечника и органов малого таза.

– А если перечисленных тревожных симптомов нет, и клиническая ситуация попадает под определение «запор»?

– Значит, его надо лечить. Хочу отметить: для этого необязательно искать гастроэнтеролога. Обычно лечением запоров у ребенка занимается врач-педиатр. При первом визите к врачу желательно внимательно собрать анамнез: когда начался запор,

как выглядит кал, какие у ребенка туалетные привычки и особенности. Помимо этого, надо, чтобы врач провел тщательный осмотр, в том числе, области вокруг ануса. Этого достаточно, чтобы поставить диагноз «запор» и начать лечение. Никаких дополнительных методов обследования тут не нужно. В частности, здесь (и не только) не считается информативным анализ на дисбактериоз. Не назначается и биохимический анализ крови – за исключением тех случаев, когда есть подозрение на органический характер запора. Эффективность начатого лечения позволяет оценить, нужно ли готовиться к какому-то более углубленному обследованию.

– Каковы общие рекомендации при функциональном запоре?

– Соблюдать правильный питьевой режим, употреблять в пищу продукты, богатые клетчаткой, и придерживаться активного двигательного режима. Что касается клетчатки, она, как известно, содержится в овощах и фруктах. Их в рационе ребенка должно быть по пять порций размером с детский кулачок в день. Если ребенок употребляет это количество клетчатки и при этом достаточно пьет, но у него все равно наблюдаются запоры, то попытки поить его слишком большим количеством воды или перекармливать овощами ни к чему не приведут. Наоборот, лишний стресс не пойдет на пользу, поэтому мы не должны фиксировать негативные эмоции, связанные с диетой и со стулом. В этом случае самое время обратиться к врачу.

– С чего начинается лечение запора?

– Когда мы понимаем, что проблема есть, и это действительно функциональный запор, и качество жизни из-за этого снижается, очень важна поведенческая терапия. Ее врач должен начинать делать вместе с семьей. В первую очередь, это обучение

тому, как сформировать туалетное поведение и как проводить поведенческую терапию, учитывая тот факт, что у запора велик поведенческий компонент. При этом важно, чтобы врач и родители хорошо понимали друг друга, говорили на одном языке. Для этого надо пользоваться Бристольской шкалой и вести дневник, записывая, что и сколько ребенок съел, выпил, когда и какой у него был стул, какое поведение его сопровождало.

– Что представляет собой медикаментозная терапия при запоре?

– В связи с запорами, особенно стойкими, должны применяться слабительные препараты, потому как они качественно меняют образ жизни ребенка и его ощущения. Препараты со слабительным действием есть разные. Старые препараты вроде сенны действуют на барорецепторы кишки, раздражают ее, и происходит неконтролируемое отделение стула. Но их нельзя применять долго, потому что это, во-первых, болезненно, а во-вторых, приводит к привыканию – чувствительность рецепторов падает, а это не тот эффект, который нам нужен. Сегодня используется два вида средств от запоров: оральные и ректальные. Предпочтительнее – оральные. Для лечения запоров используются осмотические слабительные. Это группа препаратов, способных притягивать к себе воду из клеток, за счет чего увеличивается объем содержимого кишечника, усиливается сокращение его стенок, размягчается консистенция каловых масс. Всё это приводит к более быстрому и безболезненному опорожнению кишечника. К осмотическим слабительным относятся препараты на основе лактулозы («Дюфлак»), лактитола («Экспортал») и полиэтиленгликоля («Форлак»). Первые два вида не всем подходят, их сложно дозировать, от них может начаться вздутие живота или диарея, поэтому отдаем предпочтение полиэтиленгликолю. Он является стандартом лечения запоров у детей. Но при этом препараты на основе лактулозы и лактитола могут назначаться, это решает лечащий врач.

Когда мы начинаем лечить запор, мы стремимся, во-первых, очистить прямую кишку от скопленных плотных каловых масс – обычно это занимает до недели. Затем переходим на меньшие дозировки для поддерживающей терапии. Критерием эффективности дозировки будет ежедневный мягкий стул. Подчеркну, что медикаментозное лечение может назначаться сроком от двух месяцев и применяется так долго, сколько это необходимо конкретному ребенку. Со временем дозировку препарата уменьшают, чтобы проверить, возвращается проблема запора или нет.

Цель приема слабительных – восстановить функции кишечника, чтобы ребенок забыл плохие ощущения, боль, связанные с запором, чтобы у него сформировался мягкий стул, установился туалетный режим, после чего можно будет постепенно отказываться от препаратов. В стандарте лечения также могут применяться клизмы, минеральные масла, свечи и микроклизмы – в ситуации, когда решить проблему надо быстро и на короткий период. Эти средства не заменяют основного лечения.

Конечно, никакие препараты нельзя назначать самостоятельно и принимать бесконтрольно, без консультаций с врачом. Кроме того, назначение медикаментозного лечения запора не отменяет необходимость соблюдать рекомендации по правильной организации образа жизни.

– Что такое каловые камни?

– Каловые камни – это крайняя степень проявления запора, когда стул, находясь в прямой кишке, очень сильно уплотняется, кишка увеличивается в размере за счет того, что ее стенка растягивается и истончается. Профилактика каловых камней – лечение запоров. Иногда при каловых камнях или стойких запорах наблюдается энкопрез – подпускание/подтекание стула,

часто родители это обозначают как понос после запора. Эту проблему нельзя оставлять без внимания, с ней необходимо обратиться к врачу.

– У детей с синдромом Дауна довольно часто встречается пупочная грыжа. Может ли быть связь между ней и проблемами кишечника?

– Если пупочная грыжа небольшая и она изолирована, то, по сути, это дефект передней брюшной стенки. На работу кишечника это не должно влиять. Однако бывают случаи, когда при пупочной грыже может оказаться ущемленной часть кишки (обычно – тонкой). Эта ситуация требует экстренного оперативного вмешательства, а во всех прочих случаях связи между запором и грыжей нет.

– Может ли вызвать запор прием препаратов железа, которые назначаются многим детям с синдромом Дауна?

– Да, препараты железа действительно могут формировать запоры, но не только их, бывают и другие проявления со стороны желудочно-кишечного тракта. Запоры – один из выраженных побочных эффектов. В этом случае надо либо заменять препараты, либо индивидуально менять схему приема.

– Сможет ли исправить ситуацию с запорами безглютеновая диета и исключение из рациона питания молочных продуктов?

– При такой диете мы лишаем ребенка двух важных групп продуктов, поскольку глютен содержится практически во всех злаках, а молочный белок – в молоке и молочных продуктах. Это наше традиционное питание, которое, конечно, можно чем-то заменить, но если это не показано, делать этого не следует.

Оправданным исключением молока и молочных продуктов служит аллергия к белкам коровьего молока. Как правило, это состояние раннего возраста, которое затем проходит, или лактазная недостаточность, возникающая, наоборот, с возрастом, которая дает определенную симптоматику со стороны ЖКТ.

В свою очередь, глютен исключают из рациона, когда у ребенка целиакия – генетически предрасположенная непереносимость глютена. У детей с синдромом Дауна целиакия встречается чаще, чем в среднем по популяции, но прежде чем начинать строгую диету, должен быть установлен точный диагноз. Диагноз целиакии устанавливается только в период без соблюдения безглютеновой диеты.

Хочу обратить внимание родителей: самостоятельно лечить ребенка от запора сложно и небезопасно, поэтому нужно искать не рекомендации по препаратам и готовые схемы лечения, а своего врача. Самое главное – знать, что такая проблема у детей бывает, и не затягивать с ее решением.



МАКАТОНу – зеленый свет

Нина Иванова,
главный редактор журнала «Сделай шаг»



В 70-х годах прошлого века в Великобритании дефектолог и логопед Маргарет Уокер разработала систему АДК (альтернативной и дополнительной коммуникации), которая позже получила название МАКАТОН. Это уникальная языковая программа с использованием трех каналов передачи и восприятия информации: жестов, символов и звучащей речи. Она помогает общаться людям с физическими и интеллектуальными нарушениями.

В зависимости от своих возможностей человек может использовать как все три коммуникационных канала сразу, так и делать упор на отдельных из них. Главное отличие МАКАТОНа в том, что одному понятию соответствуют сразу жест и символ. При этом жесты в МАКАТОНе довольно простые: их легко показать и, что самое главное, легко понять. Важно, что МАКАТОН может применяться не только как полная альтернатива речи, но и как дополнение к ней. Причем одновременно с этим, как правило, идет интенсивная логопедическая работа.

К 1982 году 95 % английских школ для детей с серьезными расстройствами развития учебных навыков использовали МАКАТОН. Эта языковая программа также стала применяться в больницах, центрах обучения взрослых, дошкольных учреждениях и в семьях, где есть нуждающиеся в ней люди.

Некоторое время назад МАКАТОН добрался до России. Появились методические материалы на русском языке, позволяющие его освоить, что и начали делать дети и взрослые с широким спектром коммуникативных трудностей. Как известно, есть такие трудности и у людей с синдромом Дауна. Они связаны с тем, что устная речь является проблемной стороной их развития. Поэтому понятен интерес к МАКАТОНу со стороны наших читателей – родителей детей с синдромом Дауна. Насколько МАКАТОН подходит для таких детей? В каких случаях его следует использовать? Не затормозит ли активное применение жестов развитие устной речи? Об этих и других вопросах рассуждают педагоги Даунсайд Ап.

Татьяна Нечаева,
директор Центра сопровождения семьи:

– В Даунсайд Ап есть свой опыт применения методов АДК в работе с детьми с синдромом Дауна. Наши специалисты всегда настаивали на необходимости наглядности и предлагали родителям использовать жесты, начиная с первых месяцев жизни ребенка. Это естественные жесты, которые любая мама интуитивно делает в процессе общения со своим малышом, иллюстрируя обращенные к нему слова. Интуитивный жест будет понятен всем членам семьи ребенка, а затем – сотрудникам детского сада, в который он придет.

В МАКАТОНЕ некоторые жесты всё-таки достаточно специфичны, и большинство воспитателей в детских садах с ними незнакомы. Как воспитатель поймет ребенка, если тот будет обращаться к нему с помощью специфических жестов? Этот момент в использовании МАКАТОНа меня раньше смущал. Однако можно предположить, что специалистов, знакомых с МАКАТОНОм, будет становиться всё больше и больше, потому что как раз сейчас происходят определенные шаги в этом направлении. Показательный пример – город Киров, где МАКАТОН стали использовать и семьи с особыми детьми, и специалисты – как обязательную систему коммуникации в тех местах, куда ходят эти дети.

Иногда нашим педагогам приходится сталкиваться с такой позицией семьи: якобы любая АДК – это шаг назад. Родителям кажется: если они перейдут в общении с ребенком на жесты, то тем самым согласятся, что речи у него не будет. На самом деле, наоборот, альтернативная и дополнительная коммуникация – тот самый инструмент, который помогает сделать важные шаги вперед, причем не только в развитии устной речи.

Многие родители замечают, что у ребенка после трех лет появляются поведенческие проблемы. Они недоумевают, откуда эти проблемы возникли, ведь раньше ребенок был очень покладистый. И когда специалисты начинают разбираться, оказывается, что дело в отсутствии коммуникации между родителем и ребенком, который плохо понимает речь и сам не может высказать свои эмоции и желания.

Екатерина Пономарева,
заместитель директора Образовательного центра:

– Судя по тому, что мы видим на коллегиальных консультациях, для некоторых семей МАКАТОН может стать как раз тем, что им нужно, чтобы выстроить общение с ребенком внутри семьи, а возможно, и какие-то внешние коммуникации. Ведь это готовое решение и большая подмога: родители получают определенный, очерченный, понятный маршрут, после чего могут двигаться в заданном направлении, беря из МАКАТОНа то, что подходит им и их ребенку.

И еще одно очень важно: мы не рассматриваем МАКАТОН как замену устной речи. Это лишь дополнение к ней – использование жестов не отменяет произнесение слов. Жест сопровождается словом. Если ребенок, научившись произносить слово, все равно обращается к жесту, уходит в сторону альтернативной коммуникации, то, скорее всего, произнесение слова забирает у него столько ресурсов, что он больше ни на что другое не способен. В противном случае ребенок, умеющий говорить, не станет использовать жесты, так же как малыш, умеющий ходить, не начнет опять передвигаться ползком, видя вокруг ползающих детей.

Наталья Штепа, логопед:

– Мне нравится МАКАТОН как система. Мне нравится, что эта система придумана давно, адаптирована, имеет свои результаты, и они во многом положительные. Поэтому здесь не приходится «изобретать велосипед»: мы используем чужой положительный опыт, который, в принципе, нам подходит. Второй аргумент «за» такой. Когда мы объясняем, что жесты – это мостик к активной речи ребенка, а потом предлагаем использовать интуитивные жесты, родители, как правило, очень загораются этой идеей, получая от нас поддержку здесь и сейчас, но очень быстро гаснут, оказываясь один на один с ребенком дома. И это объяснимо: фактически, мы отсылаем их к собственной интуиции. Им самим надо что-то придумать, и спросить не у кого. В итоге семья чаще всего останавливается на нескольких самых очевидных жестах. Не у всех хватает фантазии, чтобы придумать жесты для обозначения, к примеру, каши, сока, банана, игрушек и прочих значимых для ребенка слов.

Из нашей практики видно, что родителям всегда удобнее заниматься с ребенком, когда есть какой-то определенный, подробно описанный метод. Чем конкретнее рекомендации, которые родитель получает от специалиста, тем ему проще. МАКАТОН как раз дает такую возможность. А вопрос о понятности интуитивных жестов я бы оставила открытым. Потому что интуитивность – понятие относительное. То, что интуитивно понятно одному человеку, может быть непонятно другим. Кроме того, мне кажется, не надо опасаться того, что ребенок придет в детский сад, и воспитатель не поймет его жесты по МАКАТОНу. Ребенок приходит в детский сад после трех лет. А вспомогательную коммуникацию мы вводим достаточно рано. Если ребенок будет использовать метод вспомогательной альтернативной коммуникации с самого раннего возраста, и это станет системой для семьи, возможно, это его продвинет в освоении устной речи, и к тому моменту, когда он пойдет в сад, он уже сможет как-то объясняться.

Раньше я относилась к МАКАТОНу довольно настороженно. Но ознакомившись с этой программой, я свое мнение изменила. Для меня, например, было открытием, что разработчики не предлагают сразу выучить словарь МАКАТОНа, а идут от самых значимых коммуникативных жестов: «дай», «еще», «хочу», «стоп», «туалет» и так далее. И потом постепенно добавляются новые жесты в привязке к словарю именно в той последовательности, которая характерна для разговорной практики ребенка, в зависимости от того, насколько это для него значимо. Мне кажется, в этом есть очень здоровое зерно, которое будет побуждать к использованию МАКАТОНа, а значит, к улучшению качества общения с ребенком.





Мы не рассматриваем МАКАТОН как замену устной речи. Это лишь дополнение к ней – использование жестов не отменяет произнесение слов. Жест сопровождается словом.

Мария Бодрова,
педагог-дефектолог, специалист по раннему развитию,
методист и ведущий групп поддерживающего обучения для
детей от 3 до 6 лет, а также групп подготовки к школе:

– С детьми с синдромом Дауна мы так или иначе начинаем заниматься устной речью с опорой на жесты, картинки или игрушки. На групповых занятиях с дошкольниками мы видим, что дети с синдромом Дауна порой по своей инициативе применяют жесты для обозначения тех предметов, которые не могут назвать словами. Например, мы разговаривали о посуде. Девочка Кира обозначает ложку слогом «ло», а вилку – жестом, выставляя два пальца вперед и тыкая ими в стол. Этого достаточно, если у ребенка активно развивается устная речь. Но речевое развитие у наших детей очень разное. Если устная речь развита плохо, то все же таких спонтанных жестов бывает мало для полноценного общения, и тогда дополнительная коммуникация как готовая система, которой можно обучить ребенка, действительно нужна.

Ирина Панфилова, логопед-методист:

– Я всегда рассматриваю АДК гораздо шире, чем набор неких жестов и картинок. И к МАКАТОНу я не могу относиться только как к техническому инструменту. Потому что для появления речи у ребенка нужно сделать определенные шаги, и одни лишь технические шаги не гарантируют эмоциональный вокализационный отклик. Речь – это и яркие жесты, и мимика, и театрализованность, и улыбки. Как вы распорядитесь МАКАТОНОм, с какой эмоциональной подачей преподнесете пиктограмму или жест, – это очень важно.

Я думаю, что как основной способ коммуникации МАКАТОН применим лишь для немногих детей с синдромом Дауна, которым это абсолютно необходимо. Определенный процент таких детей есть, но во всех остальных случаях он может применяться только как дополнительная поддержка для активизации устной речи.

Всё-таки у детей с синдромом Дауна, как правило, есть большие потенциальные возможности для развития устной речи. Если ребенок не имеет каких-то дополнительных проблем

(например, аутистических черт поведения), то я, конечно, за то, чтобы вызывать у него устную речь. Вызывать любыми средствами, в том числе путем использования альтернативной коммуникации, в частности МАКАТОНа.

Ольга Силкина,
психолог, руководитель студии мультипликации:

– Я занимаюсь с подростками, в том числе неговорящими. Поэтому меня привлекает идея использовать МАКАТОН как основу общения с ними. На занятиях мы пытались найти общий язык самыми разными способами: использовали эмодзи, рисовали, писали СМС. У других педагогов – свой поиск взаимопонимания. А универсальной системы нет. Такие «метания» не мотивируют подростков выстраивать эффективный диалог, а только еще больше запутывают их. Не обязательно брать МАКАТОН в его классическом варианте. Можно сделать его понятной всем основой, а на нее накладывать те приемы, которые полюбили ребята. Если есть единая базовая основа, то это облегчит коммуникацию между ребятами разного возраста хотя бы на территории Даунсайд Ап, где проходит много занятий.

Полина Жиянова,
педагог-дефектолог, методист Образовательного центра:

– МАКАТОН – хороший, понятный язык. Однако человек, к которому обращаются жестами, еще должен захотеть их понять, будь то водитель автобуса или продавец в магазине. Представьте, что произойдет с эмоциональным состоянием ребенка, если он станет использовать жесты, которые, как ему кажется, окружающие должны понимать, а они их не поймут? Это не значит, что от системы АДК надо отказываться. Но кроме нее нужно учить ребенка некой коммуникационной стратегии, настраивать его на то, чтобы в разном окружении, в зависимости от конкретной ситуации он использовал разные средства и способы общения, максимально применяя указательный и другие общепринятые жесты, а также пиктограммы, в частности наборы картинок, которые были подготовлены специалистами Даунсайд Ап и розданы подросткам, участвующим в программах фонда.

Пусть футбола будет БОЛЬШЕ!

Мария Фурсова, Даунсайд Ап

Несколько лет назад Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» первым в России инициировал большой проект по развитию футбола для детей с синдромом Дауна. И вот уже в 14 городах открыты такие секции. Две из них – во Владимирской области: в самом Владимире и в Коврове. Их создала молодая и очень активная девушка Елена Коротцова. Она решила рассказать читателям нашего журнала свою историю, потому что уверена: футбол – это прекрасно, и его должно быть больше!



Сборная команда девочек на новогодних соревнованиях «Кубок Деда Мороза»



Перспективная авантюра

– По образованию я учитель физкультуры, работаю в обычной школе. Еще во время учебы в Шуйском педагогическом университете мне довелось познакомиться с людьми с особенностями развития – для них на базе университета работал спортивный клуб, им руководил Александр Сергеевич Махов. Помню, меня впечатлило, что люди с инвалидностью занимаются спортом, но мы все мечтали воспитывать чемпионов, непременно олимпийских, поэтому себя в «особом» спорте я не видела... Пока однажды у меня не состоялся разговор с Маховым, который предложил мне попробовать развивать абсолютно новое направление – футбол для людей с синдромом Дауна. Стоит ли говорить, что я никогда об этом не думала, но на то и есть жизнь, чтобы подбрасывать нам сюрпризы! У меня не было понимания, как из таких ребят создать единую команду, но решила: главное – «ввязаться в драку». Я человек азартный, увлеченный, и всё это начинание было авантурой, настоящим вызовом: чтобы в регионе стало больше спорта – спорта разного, с большим социальным значением.

Что нужно, чтобы открыть секцию? В первую очередь, помещение и инвентарь. Я обращалась в администрацию Коврова, разные спортивные учреждения, структуры дополнительного образования. В итоге после долгих хождений по кабинетам решила действовать более рискованно, но решительно: открыла некоммерческую организацию (НКО), хотя и не знала, что это за «зверь». Назвала ее «АНО социальной адаптации детей с особенностями в развитии «Благовест»». Знакомые не понимали, зачем мне всё это нужно, ведь общественная нагрузка – это круглосуточная работа, причем не всегда оплачиваемая и не всегда благодарная. Тем более, что у меня есть и основное место работы, и двое собственных детей. Сейчас я вижу, что решение было правильным: НКО может многое сделать, ведь это некая прослойка между государством, обществом и особенными людьми.

Первые два месяца были самыми сложными. Не было условий для работы: ни зала, ни инвентаря, ни четкой цели занятий. С залом в итоге нам помогла местная коррекционная школа-интернат, где учатся практически все наши воспитанники. С инвентарем посодействовали добрые люди: подарили мячи, конусы, ворота и всё необходимое для игры в футбол. Затем, благодаря крупному промышленному предприятию, заводу имени В. А. Дегтярева, появилась и первая форма, календари, вымпелы с символикой нашей команды. И, конечно, была огромная поддержка со стороны фондов «Даунсайд Ап» и «Синдром любви», да и Александр Сергеевич Махов был постоянно на связи, подбадривал, давал советы. Правда, о ставке тренера или инструктора по адаптивной физкультуре даже и говорить не приходилось, занятия я проводила сама, на безвозмездной основе. Так первые полтора года мы держались исключительно на энтузиазме всех участников проекта.

Это начинание было авантурой, настоящим вызовом: чтобы в регионе стало больше спорта – спорта разного, с большим социальным значением.

Фотопроект «Футбол без границ». Виолетта Петрухина и руководитель образцового хореографического ансамбля «Настасья» Анна Горячева (г. Ковров). Фото Евгения Соколова

Молодые, зеленые, азартные!

– «Постой! А как же сами игроки?» – спросите вы. Информацию о детях с синдромом Дауна соцзащита мне не дала, так что я просто разместила объявление о наборе в секцию в соцсетях, и по «сарафанному радио» информация очень быстро разошлась по адресатам. Дети пришли разные и по возрасту, и по уровню физического развития. Мне нужно было организовать их, создать команду и, конечно, научить играть в футбол. Поначалу всякое случалось: дети не выполняли задачи, не слушались, бегали по залу, кто-то прятался и отвлекался. Но мы и это пережили. Главное, что у них появилась серьезная физическая активность, ведь движение – это жизнь и здоровье, оно просто необходимо нашим подопечным.

Наша молодая-зеленая команда (мы обычно выступаем как сборная Владимирской области) сразу отличалась дерзостью и задором! В марте 2019 года мы начали регулярно тренироваться, и уже через полгода сделали практически невозможное: приняли участие в первых открытых Московских соревнованиях по мини-футболу среди команд людей с синдромом Дауна. Это помогло мне почувствовать колоссальный прилив сил и энергии, веры в ребят, в себя как тренера, в наше общее дело! Родители воспитанников почувствовали себя единой командой. Интересно, что к тому моменту в составе были одни девочки, хотя их родители постоянно сомневались, женский ли это вид спорта – футбол! После соревнований девчонки и сами воодушевились, и стали примером для новичков-мальчиков.

В сентябре 2020 года, благодаря победе в конкурсе Фонда президентских грантов, мы смогли открыть группу во Владимире и привлечь к работе тренеров на постоянной основе. Я сама и руководитель организации, и главный тренер. В Коврове мне помогает Оксана Железова, моя однокурсница, она с нами с самого начала как волонтер. Во Владимире с командой работает в качестве второго тренера Александра Лещенко, мы познакомились с ней в соцсетях. Она развивает женский футбол в регионе, у нее свой футбольный клуб.



Трудности и «плюшки»

– В маленьком городе всё новое сложно приживается. Особенно когда приходится сражаться в одиночку. Но есть и преимущества: несмотря на скудный бюджет и дремучие стереотипы о людях с инвалидностью, в провинции легче найти помощников. Ими могут стать соседи, бывшие одноклассники. Легче найти и привлечь волонтеров. Сегодня у нас много друзей: депутаты, спортсмены, педагоги. Видимо, добро и энтузиазм заразительны! Мы благодарны за любую помощь, за любой совместный проект, открыты всему новому. Было много финансовых трудностей и сложностей с организацией регулярных тренировок, ведь нужно платить аренду и зарплату тренерам, закупать инвентарь, форму, выезжать на соревнования, сборы.

Кроме внешних вопросов, приходится часто решать и внутренние проблемы: уговаривать ребят не пропускать тренировки, а родителей – активнее поддерживать детей. Нашу воспитанницу Аню приходилось дважды возвращать в секцию, а сейчас она главный нападающий команды, перспективная спортсменка. Сложно найти взрослых спортсменов, они редко живут в семьях, социально не адаптированы. Мы гордимся, что у нас в команде есть сорокалетний игрок Сергей, воспитанник психоневрологического интерната. Очень душевный и дружелюбный парень, обожает футбол.

Сегодня у нас в проекте 20 человек с синдромом Дауна, есть желающие присоединиться среди людей с РАС и ДЦП. Сейчас мы ведем переговоры с коррекционным детским домом из соседнего города, чтобы они возили детей к нам на занятия – хотим создать настоящую сборную команду Владимирской области по футболу.

Так что в нашем деле больше радостей, чем трудностей. Сейчас в России формируется сообщество специалистов, которые развивают спорт для людей с синдромом Дауна. Мы постоянно учимся (помогают вебинары и методические пособия Даунсайд Ап и Синдрома любви, их обучающие мероприятия совместно с РГСУ), обмениваемся опытом с коллегами – тренерами из других регионов. Со многими мы подружились на курсах повышения квалификации, создали чат в одном из мессенджеров: делимся успехами, решаем проблемы. Появляются новые проекты и новые тренеры, которые не знают, с чего начать. И тут мы их «подхватываем», ведь мы уверены: если человек чем-то увлеченно занимается, у него обязательно всё получится! Потому что в нашем деле случайных людей нет и быть не может.

Адаптивный спорт для людей с синдромом Дауна только зарождается в нашей стране, есть много сложностей и тонкостей. Очень волнительно и ответственно быть у его истоков. Но мы знаем, как работать с детьми, знаем, как улучшить качество жизни людей с синдромом Дауна в нашей стране. И, конечно, капитан нашего корабля Александр Махов заряжает всех верой в успех.

Больше чем футбол

– Футбол – центр нашей деятельности, но это не единственное, чем мы занимаемся. Мы организовали и традиционно проводим в Коврове футбольные соревнования «Кубок Деда Мороза». Наш фотопроjekt «Футбол без границ», который безвозмездно создал известный в Коврове фотограф Евгений Соколов, пользуется успехом у жителей города. Этой выставкой мы хотели показать мир равных возможностей и спорта без границ. Главные герои фото – наши дети, их поддерживают



Карина Хачатурян с тренером Еленой Коротцовой

известные горожане: прославленные спортсмены, руководители муниципальных учреждений, общественные деятели, ветераны спорта. Мне кажется, очень важно привлекать к соревнованиям и вообще активизировать родителей особенных детей. Например, после спортивного праздника «Папа, мама, я» наши родители участвовали в посадке аллеи в городском парке. Это так объединяет семьи, дает им чувство локтя, поддержки и заботы! Дальше – больше, уже не мы придумываем активности, а они находят нас! Появились знакомые в одной из массовых школ, и мы второй год подряд проводим там «Уроки добра и толерантности», рассказываем о спортивных успехах наших детей.

И в профессиональный спорт мы решили «пробраться» – завели знакомства в футбольном клубе «Гвардеец», сейчас планируем совместную работу. А еще в прошлом году мы начали сотрудничать с областной спортивно-адаптивной школой по паралимпийским и сурдлимпийским видам спорта. Надеемся, это начало создания инновационной площадки. Мы мечтаем о месте, где будут все условия для развития адаптивной физкультуры и спорта для людей не только с синдромом Дауна, но и с другими особенностями развития.

О том, почему детям нужен футбол, я могу говорить очень долго и вдохновенно. Благодаря активным занятиям наши ребята стали организованными и дисциплинированными, общительными и дружелюбными. Стали реже болеть, в конце концов! В Коврове они настоящие звезды, и теперь их приглашают на занятия живописью и театральным искусством, ведь специалисты поняли, что с ними можно и нужно работать. А для меня лично... Мне важно видеть результат своего труда, и он есть! И вообще, вся моя работа в НКО дает ощущение того, что в мире всё возможно, и миром должно править добро! А наш футбол – он ведь не только про забитые и пропущенные, он про любовь!

АНО социальной адаптации детей с особенностями в развитии «Благовест» приглашает на занятия детей от 6 лет и взрослых любого возраста с синдромом Дауна.

8 (919) 004-98-06 Елена Коротцова

ГОТОВИМ ВМЕСТЕ

Нина Иванова,
главный редактор журнала «Сделай шаг»



«Представьте, что вы не торопясь будете вместе с ребенком священнодействовать на кухне. Трудно найти хоть одну сторону развития, которая при этом не будет совершенствоваться. Ну а отдельным бонусом при этом станут умения, которые приобретет малыш и которые помогут ему в дальнейшей жизни», – пишет педагог-дефектолог, методист Образовательного центра Даунсайд Ап Полина Жиянова в книге «Поваренок». Соавторами этого электронного издания стали родители, которые делятся опытом привлечения своих детей-дошкольников с синдромом Дауна к приготовлению пищи.

В отличие от них, наш сегодняшний эксперт – шеф-повар Гастрономической модельной площадки Центра лечебной педагогики «Особое детство» Марианна Орликова – занимается кулинарией не с малышами, а со взрослыми людьми, имеющими интеллектуальные особенности. Однако она также обращает внимание на то, что эти занятия помогают развивать мелкую моторику, внимание, память, мышление, умение планировать свою деятельность, способность следовать инструкции и определять последовательность событий – то есть приобретать и совершенствовать множество важных навыков, необходимых в любом возрасте.

Как же заинтересовать человека с интеллектуальными особенностями приготовлением пищи, помочь ему освоиться на кухне и постичь кулинарное мастерство? Вот что Марианна рассказывает об этом.



Участница группы дневной занятости Даунсайд Ап
Дарья Муханова на занятии по кулинарии.
Фото Елизаветы Михаревой

Чтобы было увлекательно

Базовое условие обучения любого человека с интеллектуальными особенностями заключается в личном контакте. Тот, кто передает знания и навыки, должен быть заинтересован и в человеке, которого он учит, и в самом предмете. Достичь успеха проще, когда заинтересованность взаимная и люди «настроены» друг на друга.

Учить особого ребенка или взрослого готовить еду может не только один из родителей. В роли наставника иногда выступают другие члены семьи: тети, дяди или старшие сиблинги. Желательно, чтобы это был тот, кому ближе игровой формат взаимодействия и кто не считает игру скучным занятием. Потому что, на самом деле, обучение кулинарии больше похоже именно на игру, чем на покорение точных наук.

Максимальная мотивация для обучения кулинарии – это возможность побаловать себя любимым блюдом, когда захочется, а не только тогда, когда тебе его предложат. Важно сформировать понимание: если ты умеешь что-то готовить, то можешь сам себя угостить. Приготовить еду для другого человека, проявив тем самым заботу о нем, – это тоже отличный стимул для занятий кулинарией.

Знакомство с техникой приготовления пищи лучше начать с блюда, которое человек очень любит. Это важно. Если выбрать «неправильное» блюдо для первого кулинарного опыта, это может значительным образом испортить мотивацию на будущее. Большинству людей нравится сладкое, поэтому проще всего начинать кулинарные опыты с десертов и выпечки. Иногда мотивацией для того, чтобы начать готовить, может стать желание приготовить какое-то блюдо, которое едят герои любимой книжки или фильма.

Пусть ожидание кулинарного занятия будет похоже на ожидание праздника. Особенно – если вы уже пробовали готовить вместе, и вашему ученику это понравилось. Заранее обсудите с ним, что вы будете в следующий раз делать на кухне. С удовольствием и не спеша выберите блюдо по внешнему виду на картинке в кулинарном журнале или почерпните идею из роликов на YouTube.

Чтобы было понятно

Обычно мы не задумываемся, как много задач нам приходится выполнять в процессе подготовки к приготовлению пищи. А ведь при этом задействованы и логика, и умение считать, и многие другие навыки. Так что чем активнее во всём этом будет участвовать человек с особенностями, тем лучше. Его роль не должна сводиться к тому, чтобы просто перемешать блюдо или поставить его в духовку.

Прежде чем приступить к готовке, тщательно продумайте, что и как будет происходить. Необходимо на бумаге составить подробный пошаговый план. Причем и в его составлении также желательно участие начинающего кулинара.

Неважно, выступаете ли вы в роли наставника особого ребенка или особого взрослого – в любом случае лучше начать с совместного похода в магазин, чтобы купить всё необходимое для приготовления выбранного блюда. Вместе составляйте список продуктов, указанных в рецепте, вместе ищите их на полках супермаркета и оплачивайте на кассе.

Вернувшись с покупками, разложите их на столе, изучите. Возможно, вы захотите подписать, сколько того или иного продукта вам потребуется по рецепту, или сразу взвесить необходимое количество. Используйте для взвешивания электронные



М. Орликова. Фото Александра Подгорных

весы. Пусть ваш ученик по ложечке добавляет или убавляет продукт на весах, наблюдая за тем, как меняются цифры. Так он будет осваивать или закреплять понятия «больше» и «меньше».

Очень важно еще «на входе» договориться о терминах. Не рассчитывайте, что слово будет понято так, как нужно, если вы не часто пользуетесь им в обычной жизни. Объясняйте даже те слова, которые вам кажутся понятными. При этом, кроме словесных пояснений, используйте реальные образцы и карточки АДК (карточки для альтернативной и дополнительной коммуникации, иллюстрирующие различные предметы и процессы).

Например, вам предстоит объяснить, что значит нарезать оливки кружочками, помидоры – дольками, картошку – соломкой, болгарский перец – кубиками. Заранее сфотографируйте, как выглядит такая нарезка, и распечатайте снимки. Положите картинку рядом с разделочной доской. Покажите, как делается необходимая нарезка, сопровождая свои действия словами. Один кусочек оставьте лежать в качестве образца рядом с картинкой (которая, как ни парадоксально, многим особым людям пригодится не менее, чем «живой» пример). После этого к нарезке может приступить особый ученик.

Таких же подробных пояснений требуют и различные процессы, например, «размять», «намазать», «взбить» и т. д. Приведу пример. В помещении, где мы проводим занятия, стоит один промышленный холодильник и два обычных, бытовых, у которых морозильная камера расположена сверху. Большинство взрослых ребят, которые у меня занимаются, раньше жили в психоневрологических интернатах, где у них не было опыта обращения с бытовой техникой, в том числе – с холодильниками. Я протягиваю одному из них миску и прошу: «Поставь, пожалуйста, в холодильник». Он направляется к холодильнику и открывает верхнюю часть. «Не в морозильник, а в холодильник», – уточняю я. И тут человек застывает и не двигается. Когда подобная сцена повторилась в пятый, наверное, раз, я поняла, что они не понимают разницы... И такого рода примеров – огромное количество.

Важно, чтобы инструкции были предельно конкретными, чтобы их можно было понимать однозначно. Не «пожарь пару минут», а «это надо жарить две минуты; воспользуйся таймером». Не «покроши мелко», а «порежь на кусочки вот такого размера». Не «помой миксер», а «вынь миксер из розетки, сними насадку, помой ее».

У каждого человека свой ритм работы. Тот, кто проводит занятие по кулинарии, должен понимать и чувствовать ритм своего ученика.

Не пожалейте времени на то, чтобы объяснить, что такое слабый и сильный огонь, как он регулируется в зависимости от того, какая плита. Все стадии кипения воды показываем наглядно, поставив на плиту маленькую кастрюльку и наблюдая за ней сверху с безопасного расстояния. Можно специально устроить «аварию» – например, положить в кастрюлю кашу и позволить ей убежать на плиту, чтобы человек понимал, что происходит, когда не уменьшен огонь. Это запомнится лучше, чем объяснение словами.

Чтобы было безопасно

Кухня – не самое безопасное место в доме. Прописываем правила техники безопасности, вешаем их на видное место, часто повторяем. Включение газа, пользование электричеством, нагревание, кипячение, мытье электробытовых кухонных приборов – всё должно быть оговорено заранее.

Много переживаний обычно связано с использованием ножей. Имеет смысл посмотреть в сети ролики по запросу «как правильно резать» или «cutting like a chef» – это гораздо эффективнее, чем объяснять правила пользования ножом словами. Основные принципы такие. Во-первых, нож должен быть хорошо наточен. Тупым ножом порезаться значительно хуже, чем острым. От тупого ножа рана широкая и рваная, она будет заживать значительно дольше. Во-вторых, для каждой операции нужно понимать, какой нож брать. Так, большой «шефский» нож нужен для шинковки, нарезки твердых продуктов, а чистить им, например, яблоко неудобно и небезопасно. В доме должны быть ножи трех размеров: маленькие для овощей и фруктов, средние (универсальные) и большие. В-третьих, надо учить начинающего кулинара правильно держать нож, не размахивать им, носить только лезвием вниз, держа ручку ножа в кулаке параллельно своему телу.

Существуют различные приспособления для защиты пальцев при работе с ножом. Я не сторонник использования этих приспособлений. Пальцы должны быть защищены благодаря умению правильно держать нож и работать им. Ничего страшного, если в процессе обучения случится небольшой порез. Главное – не паниковать и на всякий случай держать под рукой аптечку со средствами от порезов и ожогов, чтобы при необходимости не пришлось лихорадочно искать свежие пластыри или перекись водорода.

У каждого человека свой ритм работы. Тот, кто проводит занятие по кулинарии, должен понимать и чувствовать ритм своего ученика, потому что уставший человек нервничает, не хочет работать, становится невнимательным и неаккуратным. Чтобы этого не случилось, необходимо делать перерывы. Их нужно внести в план занятия, написав, сколько времени будет продолжаться перерыв, что вы со своим учеником будете делать во время него.

Чтобы было удобно

Чем больше у человека будет понимания, что ему предстоит сделать, тем проще ему работать. Повторю еще раз: с составления плана начинается любая работа, которую вы делаете, и его необходимо придерживаться. Если вдруг что-то случилось и готовый план нужно поменять по ходу его выполнения, всё равно следует вписать в него тот пункт, который внезапно потребовался.

То, что вам удобно держать нож, вилку, ложку, венчик и т. д. так, как вы привыкли это делать, вовсе не означает, что другому человеку удобно так же. Поэтому для любого процесса рассмотрите несколько вариантов действий, ведущих к нужному результату. Например, только способов воспользоваться венчиком существует, как минимум, четыре. Возможно, вашему ученику комфортнее будет не тот вариант, который предпочитаете вы.

Одна из главных ошибок – считать, что можно предложить какие-то общие приемы обучения кулинарии, наиболее подходящие для людей с определенным диагнозом. Это не так. Среди моих студентов есть несколько ребят с синдромом Дауна, и они абсолютно разные, к каждому необходим свой подход. Поэтому учитываем индивидуальные предпочтения каждого человека и при подборе кухонной утвари, и в процессе готовки. К примеру, существуют два типа специальных ножей для чистки овощей: с вертикальным и горизонтальным лезвием. Половина людей предпочитают овощечистки первого типа, другой половине удобно пользоваться приспособлениями второго типа. Выяснить предпочтения вашего начинающего кулинара можно только экспериментальным путем.

Впрочем, маленькие универсальные кухонные хитрости всё же существуют. Так, чтобы во время работы разделочная доска прочно удерживалась на столе, под нее можно положить смоченное в воде и несколько раз свернутое бумажное полотенце.

Еще один универсальный лайфхак кажется очевидным, но во многих домах его почему-то игнорируют: в большой посуде (кастрюлях, мисках) готовить удобнее, чем в маленькой. Это же можно сказать про разделочные доски, дуршлаг и некоторые другие кухонные приспособления.

Профессиональные повара работают стоя у стола соответствующей высоты. Однако не всегда кухни в квартирах приспособлены для этого. Особенно, если человек маленького роста. Поэтому некоторые операции (такие как взбивание яиц в миске) можно выполнять сидя. И всё же операции, которые требуют значительного физического усилия (например, натереть что-то на терке) лучше делать стоя.

Обычная четырехгранная терка – приспособление достаточно безопасное. Нужно только следить, чтобы терка устойчиво стояла на столе, а кончики пальцев находились подальше от шершавой поверхности (чтобы в руках оставался достаточно большой охват натираемого продукта).

Во многих операциях на кухне необходима точность. Если человек понимает цифры, я очень рекомендую обзавестись приборами, которые будут показывать точные значения. Это не только электронные весы, но и таймер для отсчета точного времени приготовления, и термометр, который покажет температуру запекаемого блюда.

Не нужно выбирать для первых кулинарных опытов какие-то сложные рецепты. А если рецепт трудоемкий, можно разделить процесс приготовления блюда на две части. Например, все любят пиццу. И есть рецепты великолепного теста для пиццы, которое легко замешивается, а затем в течение суток выдерживается в холодильнике. Это позволяет готовить в два этапа: на первом – сделать тесто, а на втором (уже на следующий день) – начинку. Так и нагрузка окажется посильной, и энтузиазм, предвкушение праздника сохранятся, и пицца будет приготовлена самостоятельно от начала до конца.



Пицца на выдержанном тесте

На 6–8 порций вам понадобится: 525 г муки, 3 г сухих дрожжей, 30 г оливкового масла, 20 г сахара, 12 г соли, 350 г воды, мука для раскатывания.

Способ приготовления:

1. Тесто для пиццы нужно приготовить заранее, за 1–2 суток – оно поднимается и зреет в холодильнике. В миску просейте муку с солью. Добавьте дрожжи и перемешайте.
2. Растворите сахар в 360 г питьевой воды, подогретой до 40 °С, добавьте масло, влейте в мучную смесь и перемешайте – только чтобы вся мука увлажнилась.
3. Выложите тесто на рабочую поверхность в виде прямоугольника и четыре раза сложите: беритесь за один короткий край, вытягивайте его чуть вверх и складывайте пополам. Затем беритесь за противоположный короткий край и делайте тоже самое. Затем сложите с боковых краев, которые изначально были длинными. Накройте пленкой и оставьте на 15 мин.
4. Сложите тесто таким же образом еще два раза с перерывом в 15 мин. Затем уложите в большой пакет с замком и положите в холодильник на 24 ч.
5. В день приготовления выньте тесто за 1–1,5 ч до выпекания, разделите на нужное количество частей, скатайте в шары на присыпанной мукой рабочей поверхности, накройте полотенцем и дайте расстояться, 10–20 мин.
6. Нагрейте духовку до 250 °С, в ней нагрейте противни, только переверните их вверх дном – так пицца выпекается лучше, как в печи на камне.
7. Подготовьте начинку и выложите ее на пиццы.
8. Переложите пиццы на горячие противни, выпекайте примерно 12 мин. Перед подачей сбрызните оливковым маслом.

Приятного аппетита!

**Комментарий Лады Талызиной,
педагога группы дневной занятости для взрослых
с синдромом Дауна:**

– Участники группы дневной занятости, организованной в Даунсайд Ап, тоже с удовольствием учатся готовить. Им это интересно, поскольку они поняли, что могут сами себя накормить. В дни, когда мы занимаемся кулинарией, участники группы не приносят с собой еду и едят только то, что приготовили на месте, предварительно совершив поход в магазин. Как ни странно, наибольший интерес у них вызывает приготовление жареных блюд – например, блинчиков, котлет, драников. Видимо, потому что это требует больше умения, чем, скажем, отварить макароны или порезать салат. Мало кто из них делает это дома, поскольку родные опасаются доверять им горячую сковороду, и у них самих появляются страхи не справиться, обжечься. На наших занятиях эти страхи удается преодолеть за счет того, что мы разбиваем задачу на маленькие шаги, подробно обговариваем каждый шаг. Помимо того, что это позволяет приготовить довольно сложные блюда, это действительно учит планированию своих действий, внимательности, аккуратности. И, конечно, такие занятия придают нашим участникам уверенности в себе. Два года назад мы раздали им книжки кулинарных рецептов в картинках, и теперь они готовят по этим рецептам дома для своих близких.

АТЛЕТ ВО БЛАГО: двигаться ради добра

Мария Фурсова, Даунсайд Ап

Как совместить занятия спортом и стремление помогать людям, при этом создавая вокруг себя атмосферу радости и поддержки? Нужно стать атлетом во благо! «Звучит красиво! А кто это?» – спросите вы. Ответит вам Ольга Новоселова, менеджер проекта «Атлет во благо». Его уже более трех лет развивает благотворительный фонд «Синдром любви».

Атлет во благо Ася Мирова, Крым

Фандрайзеры из народа

– Наш проект для всех, кто любит спорт и при этом хочет добавить в него новый смысл, помогая детям с синдромом Дауна. Мы любим говорить, что атлет во благо – это фандрайзер из народа. Он бежит/плывет/едет на велосипеде рядом с такими же спортсменами, но еще и собирает реальные деньги для подопечных фондов «Синдром любви» и «Даунсайд Ап». На сегодня в нашем проекте более 160 атлетов во благо из 30 городов России!

Знаю, что кого-то может напугать слово «спорт». Хорошая новость: чтобы участвовать в проекте, совсем не обязательно считать себя спортсменом. Нужно просто заниматься какой-то физической активностью: бегать, ездить на велосипеде или лыжах, играть в футбол или регби, увлекаться фитнесом, йогой, скандинавской ходьбой, скалолазанием или даже шахматами! Достаточно регулярно делать зарядку или тренироваться на спортплощадке в парке по выходным. Любая ваша активность может помочь собрать средства на поддержку особенных детей!

Вот как это работает: человек решает, что хочет стать атлетом во благо. Он может сам заполнить свою страницу на сайте sportvobлаго.ru и начать действовать или связаться со мной, и мы вместе сформулируем его спортивную и финансовую цели, мы называем это словом «поступок». Придумать поступок – задача действительно творческая! Например: «Я пробегу свой первый марафон и соберу 50 000 рублей на программы ранней помощи фонда «Даунсайд Ап»!», «Я буду заниматься йогой каждое утро в течение месяца и соберу 80 000 рублей для издания пособия по йоге для особых детей», «Я пройду на лыжах по льду озера Байкал и соберу 300 000 рублей, чтобы открыть столярную мастерскую для людей с синдромом Дауна».

Страница атлета – это его визитная карточка. Здесь понятно и доступно рассказывается о самом атлете и его поступке, заявляется финансовая цель. Многие атлеты хотят собирать на конкретные цели: на занятия детей с синдромом Дауна в футбольной секции, на издание книг по развитию детей, на работу групп психологической поддержки семей. Любой человек может зайти на страницу атлета во благо и внести пожертвование на удобную сумму, нажав кнопку «Поддержать атлета». Эти деньги идут на счет фонда «Синдром любви» – в помощь особенным детям и их семьям. Здесь же отображается сумма, собранная атлетом. Знаете, когда видишь, как с каждым днем твой сбор растёт, это очень вдохновляет!

Получается, у нас есть атлет, его поступок и страница-визитка. А дальше начинается основная работа. В первую очередь атлет продвигает свой поступок сам, всеми доступными способами. Делает посты в соцсетях, рассылки в мессенджерах по разным группам с призывом поддержать сбор средств. Кто-то создает реальные события (совместные пробежки, мастер-классы в спортзале, открытые тренировки) и приглашает людей поучаствовать в них за благотворительный взнос. В первую очередь его аудитория – это друзья и знакомые, коллеги по работе, подписчики в соцсетях. Чем интереснее, активнее и убедительнее будет атлет, тем больше денег он соберет. Мы в фонде «Синдром любви» поддерживаем самые яркие и интересные поступки атлетов. Делаем посты в соцсетях, привлекаем ресурс СМИ, чтобы рассказать о них. Например, когда Андрей Груничев поставил необычную цель: пробежать 700 км за 10 дней – или когда смелая девушка Ася Мирова бежала одна через весь Крым (а это 450 км!) за 10 дней, мы активно освещали эти события в спортивных СМИ.

Атлеты бывают разные

— Атлетом во благо может стать каждый. Но я бы сказала, что есть несколько категорий. Первые — это продвинутые спортсмены и тренеры. Они ставят крутые, амбициозные цели, участвуют в серьезных состязаниях и при этом хотят добавить в свой спорт что-то новое, добиться рекордов не только для себя, но и для других, помогая детям.

Вторые — это любители. Люди энергичные и яркие, они хотят сделать свое хобби еще более интересным и нужным — и себя мотивировать, и другим помочь. Для них важно, что спорт может нести добро. Обычно они очень активно и увлеченно рассказывают о цели своего поступка — о том, почему важно помогать людям с синдромом Дауна. Для многих участников проект «Атлет во благо» — это дополнительная мотивация заниматься спортом. Если человек публично заявил о том, что тренируется, бросить занятия как-то стыдно!

И третья, особая категория атлетов во благо — родители наших особенных детей и сами такие ребята. Их не так много, но каждый очень ценен, ведь эти люди знают проблему изнутри, рассказывают важные вещи так, что аудитория их слушает и понимает. Все они — обычные люди, которые в какой-то момент начали заниматься спортом, в основном бегать.

Родители-атлеты — это папы и мамы из разных городов. Когда появились на свет их особенные дети, им помогли в Даунсайд Ап, и теперь они решили тоже помочь фонду. У каждого из них своя история в проекте. Евгений Анисимов из Волгограда один воспитывает своего сына Мишу, работает, а в свободное время занимается бегом, он не раз брал марафонскую дистанцию. Интересный поступок был у москвича Александра Мариева: он каждую неделю пробегал марафонскую дистанцию, рассказывая о своих тренировках в соцсетях. Часто он бегал со своей дочерью Марианной, которая мирно спала в коляске. В итоге он собрал 100 тысяч рублей, но на этом не остановился и открыл новый поступок, а за ним еще!.. Александр говорит, что статус атлета во благо очень дисциплинирует его и помогает не пропускать тренировки. Он не единственный, кто открывает поступок за поступком в нашем проекте. Так проект «Атлет во благо» становится образом жизни.



Атлет во благо Денис Булгаков с сыном Василием

Стать ближе — через спорт!

— Спорт объединяет людей, это точно. До пандемии мы проводили встречи атлетов друг с другом и с семьями детей с синдромом Дауна у нас в центре или на разных мероприятиях. Ведь это так важно — увидеть тех, кому ты помогаешь, ради кого бежишь или плывешь. Надеюсь, скоро такие встречи возобновятся. Атлеты и сами выступают инициаторами интересных событий. В Волгограде есть прекрасный бегун Сергей Кузнецов. Он так проникся идеей проекта, что стал его неформальным лидером в родном городе. Он собирает других атлетов, проводит для них игры, благотворительные мероприятия.

Кстати, преимущество нашего проекта в том, что он не ограничен большими городами. Быть атлетом во благо можно везде! В небольших городах люди так же хорошо поддерживают атлетов, как и в мегаполисах. Не стоит бояться, что вас не поймут и не примут, наоборот! Яркий пример — атлет Ольга Аникина из Благовещенска: она начала бегать в 60 лет и скоро стала участником нескольких полумарафонов и марафонов. В нашем проекте она собирала деньги на печать методичек по йоге. В своем городе она стала настоящей звездой, несколько раз давала интервью на телевидении. Ее пример вдохновил других людей заниматься спортом и делать добро!

Помочь атлету во благо можно не только деньгами. Можно делать репосты его сообщений и рассказывать о его поступке у себя в соцсетях, просить друзей поддержать его сбор. Я знаю, что многие благотворители вдохновляются и сами становятся атлетами во благо.

Финансовые сборы в рамках проекта «Атлет во благо» очень важны. Но знаете, что не менее важно? То, что он делает всё наше общество и конкретных людей более осведомленными, а значит — цивилизованными и равнодушными. Атлеты рассказывают о людях с синдромом Дауна своим друзьям и знакомым, причем делают это вдохновенно, ярко, с любовью. Ведь они действительно хотят отдавать этому время, силы, средства, а не только брать от спорта свое! Такие люди становятся нашим рупором среди широкой аудитории, заражают других этой идеей и несут звание «атлет во благо» как миссию.



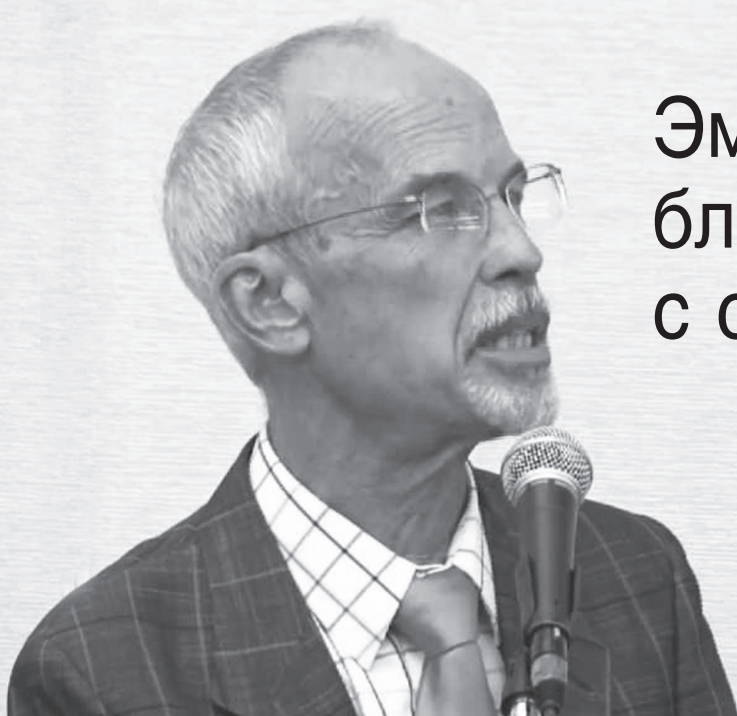
Атлет во благо Александр Мариев и его дочь Марианна

Хотите стать атлетом во благо? Оформите свой поступок на странице проекта sportvobлаго.ru.

Знаете людей, которых мог бы заинтересовать этот проект? Расскажите им о нем! Поделитесь ссылкой на страницу проекта: atletvobлаго.ru.

Менеджер проекта «Атлет во благо» Ольга Новоселова готова ответить на все ваши вопросы:

o.novoselova@fondsl.ru



Доктор Деннис МакГауайер

Эмоциональное благополучие людей с синдромом Дауна

Обзор новых зарубежных публикаций и докладов подготовила Яна Сереброва, координатор по вопросам международного сотрудничества Даунсайд Ап

Почему нельзя недооценивать важность эмоций

Эмоциональное благополучие оказывает непосредственное влияние на взаимодействие с окружающими нас людьми. Его важность в нашей жизни могут продемонстрировать реальные истории двоих молодых людей с синдромом Дауна, о которых рассказал на недавнем вебинаре для родителей известный американский эксперт по поведению людей с синдромом Дауна доктор Деннис МакГауайер.

Оба молодых человека – примерно ровесники, давно мечтавшие работать и трудоустроившиеся в супермаркеты, и оба они столкнулись с трудностями на рабочем месте – на этом сходства закончились. А ключевое отличие – способность их близких найти причины случившегося с ними эмоционального стресса и помочь с ним справиться.

Обязанности одного из упомянутых молодых людей заключались в сборе покупательских тележек с автомобильной стоянки и парковке их на территории супермаркета. На очередную просьбу начальника привезти еще тележек он внезапно ответил резким отказом и сказал, что хочет немедленно уйти. Оказалось, что на парковке его задела машина и он очень испугался, но не смог объяснить это ни начальнику, ни своим близким. А те, в свою очередь, не стали докапываться до причины его поведения, и она выяснилась слишком поздно, после того, как молодой человек уже уволился.

Другой молодой человек по имени Патрик, однажды придя с работы домой, заявил, что ненавидит этот супермаркет и не хочет туда возвращаться, хотя все знали, что эта работа была его давней мечтой. На вопросы родителей он не отвечал, но был очень расстроен. Родители понимали, что его что-то напугало, и вместе с его наставником пошли в магазин, пытаясь найти причину. Покружив по залу, Патрик наконец указал рукой в сторону кладовки, а затем показал синяк у себя на голове. Оказалось, он ушибся, когда загружал пресс для мусора, и поэтому не хотел возвращаться в супермаркет, не хотел вспоминать об этом происшествии. Поняв причину его состояния, наставник договорился с начальником Патрика, чтобы тот не подходил больше к прессу для мусора и даже не заходил в кладовку. В итоге Патрик с удовольствием продолжает работать и по сей день.

Как распознает эмоции человек с лишней хромосомой

Эмоции и чувства влияют на наши тела, мысли и поведение. От них во многом зависит наше отношение к людям, а также оценка собственных поступков и действий. По мере взросления дети всё лучше идентифицируют эмоции: они успешно различают мимические выражения радости, печали, страха и гнева. Причем одни эмоции распознаются легче, а другие – труднее. Так, дети проще распознают позитивные эмоции, чем негативные.

Людям с нарушениями обучаемости, в том числе людям с синдромом Дауна, помощь в этом вопросе может понадобиться в любом возрасте. Им часто бывает трудно осмысливать и выражать собственные переживания, управлять ими, а также трактовать эмоции других людей, предсказывая дальнейшее поведение человека. Особенно сложно им дается понимание и классификация отрицательных эмоций, таких как тревога, грусть и гнев.

Человек с синдромом Дауна может испытывать только одну эмоцию в течение продолжительного времени, например только положительную – радость, либо отрицательную – огорчение (которое он выражает с помощью плача, крика, истерики). Впрочем, возможно, он, наоборот, будет легко переходить от грусти к радости. При этом кто-то очень ярко выражает свои эмоции даже по незначительным поводам, а кто-то реагирует противоположным образом, неадекватно ситуации. Поэтому очень важно уделять достаточное время развитию эмоциональной сферы ребенка с синдромом Дауна.

Также необходимо понимать, что люди с синдромом Дауна, как и все остальные, могут испытывать тревожность и стресс в различных ситуациях. У большинства это не перерастает в проблемы с психическим здоровьем, но некоторым людям такие переживания могут по-настоящему мешать нормально жить. Это может привести к развитию общего тревожного или обсессивно-компульсивного расстройства.

Проблемы эмоциональной сферы у детей с синдромом Дауна отражаются на их коммуникации с окружающими людьми, в частности, при взаимодействии со сверстниками. Специалисты из Down's Syndrome Association подготовили материалы для родителей и других членов семьи, помогающие задуматься о способах повышения эмоционального благополучия людей с синдромом Дауна.

Причины стресса у людей с синдромом Дауна

По мнению доктора Денниса МакГуайера, который работает в области психического здоровья людей с синдромом Дауна уже около 30 лет, одна из самых недооцененных причин стресса – неспособность блокировать негативные эмоции. Большинство людей с синдромом Дауна могут быть слишком чувствительными к отрицательным эмоциям, к критике в свой адрес хотя бы потому, что это идет вразрез с их желанием нравиться другим. Они также могут быть особенно восприимчивы к чувствам и эмоциям других людей – таким, как печаль, страх или тревога.

Люди с синдромом Дауна могут испытывать тревожность по тем же причинам, что и все остальные. Если человек не понимает, о чем его просят или что вокруг него происходит, это может вызвать у него беспокойство. Многим людям с особенностями развития потребуется помощь и визуальная поддержка, чтобы разобраться, что от них ожидается и в какие временные рамки им нужно уложиться.

Как близким человека с синдромом Дауна понять, что ему нужна помощь

Самое важное – вовремя заметить проблему, потому что многим людям с синдромом Дауна нелегко самим сообщить о том, что их беспокоит. Большинство эмоциональных состояний отражается на особенностях поведения человека. Следующие формы отклоняющегося поведения могут указывать на то, что у человека есть какие-то проблемы:

- словесная или физическая агрессия,
- самоповреждающее поведение,
- хождение вперед-назад,
- повторяющиеся действия,
- уход в себя,
- энурез,
- отказ от еды/переедание и т. д.

Когда человек с синдромом Дауна проявляет какие-либо признаки тревожности, важно подбодрить его, а не говорить ему, что он не должен так себя чувствовать.

Рисунок 1. Пример шкалы оценки эмоций



Как помочь человеку с синдромом Дауна осознать и принять эмоции

Важный шаг на пути к контролю эмоций — это их понимание и принятие. Люди с синдромом Дауна могут не осознавать, что они тревожатся, поскольку могут не понимать физических симптомов и быть не в состоянии рассказать другому человеку о своих ощущениях. Поэтому полезно с раннего возраста научить ребенка выражать свои эмоции и чувства, а также понимать собственные эмоциональные реакции. Помогите ему разобраться, что заставляет его чувствовать себя определенным образом, что вызывает печаль или тревогу, а также что может заставить его чувствовать себя спокойным, уравновешенным и расслабленным. Это называется эмоциональной грамотностью и является первым шагом к способности управлять чувствами и совладать с ними. Или, как сказали бы психологи – необходимым условием эмоциональной регуляции.

Называйте переживания, которые вы наблюдаете у человека с синдромом Дауна. Например, при случае говорите ему: «Ты выглядишь счастливым» или: «Я думаю, тебе сегодня немного грустно». Это важно для того, чтобы он научился осознавать изменения своего эмоционального состояния.

Уделяйте время совместному просмотру фильмов и сериалов. Те же «мыльные оперы» предоставляют множество примеров эмоций. Совместный просмотр даст возможность потренироваться в различении эмоций и поможет человеку с синдромом Дауна называть их. Однако важно помнить: иногда люди с синдромом Дауна бывают довольно восприимчивы к чувствам других людей, но при этом им может быть трудно отделить свой собственный опыт от того, что они наблюдают.

Постарайтесь помочь человеку с синдромом Дауна увеличить словарный запас для описания и выражения чувств и эмоций в зависимости от его уровня когнитивного и языкового развития. Некоторые люди способны различать только простые эмоции, например радость, грусть или испуг. Другие в состоянии различить удивление, замешательство, разочарование и т. д. Объясните им эти понятия, но имейте в виду, что некоторые люди с синдромом Дауна могут повторять услышанное, не понимая по-настоящему смысла того, что говорят. Всегда стоит осторожно проверять, как поняты ваши слова, и искать другие признаки, которые помогут вам интерпретировать то, что он пытается сказать (например, язык тела, жесты и т. д.).

Многие ресурсы для людей с особыми потребностями, в том числе и детей, используют различные образы и метафоры, чтобы представить процесс эмоционального возбуждения и показать, когда эмоции выходят из-под контроля, например, вулканы, термометры, светофоры. Но лучше всего разработать индивидуальные шкалы оценок, используя словарный запас ребенка или взрослого с синдромом Дауна и фотографии, картинки, мультфильмы, которые имеют для него/нее смысл.

Можно использовать шкалу оценки эмоций, например, как на рисунке слева, чтобы помочь улучшить понимание различных эмоций. Большой плюс такой шкалы – ее универсальность, ее можно использовать в разных ситуациях и на разные темы. С ее помощью выразить свои чувства очень просто: одна цифра позволяет рассказать о своих эмоциях, не вдаваясь в лишние объяснения. Еще один плюс шкалы в том, что она является визуальным методом. Людям с синдромом Дауна проще работать с визуальными средствами, особенно если в данный момент человек волнуется или расстроен.

Как помочь справиться с эмоциями

Что важно объяснить?

Важно еще в детстве объяснить людям с синдромом Дауна, что такие эмоции, как грусть, гнев и страх, совершенно нормальны и составляют неотъемлемую часть человеческого существования. Они должны усвоить простую мысль: гнев – это нормально, но не надо вымещать его на других людях.

Мы все знаем, что определенные ситуации или физический дискомфорт, например усталость или чувство голода, делают нас более эмоциональными. В этих ситуациях нам труднее справляться со стрессом или беспокойством и оставаться спокойными и сосредоточенными. Иные вещи, такие как просмотр веселого фильма, прогулка, занятия йогой, массаж или разговор с другом, помогают нам чувствовать себя лучше и воспринимать вещи спокойнее.

Люди с синдромом Дауна часто испытывают беспокойство по поводу любых перемен в их жизни. Полезно начать подготовку к таким событиям как можно раньше и планировать заранее посещение новых мест, прорабатывать маршруты и готовиться к знакомству с новыми людьми.

Как помочь человеку с синдромом Дауна снизить уровень стресса и тревожности?

- Убедиться, что расписание на день не слишком перегружено;
- Предложить сосредоточиться на хорошем, а не плохом;
- Помочь обратить внимание на внешний мир и свои собственные чувства и эмоции, объяснить, что такое тревога и как с ней бороться;
- Помочь научиться отпускать гнев и обиду и прощать других;
- Следить за физической активностью – доказано, что упражнения улучшают психическое здоровье и самочувствие, даже если это всего лишь небольшая прогулка или танцы на кухне;
- Обеспечить здоровое питание;
- Обеспечить достаточную продолжительность сна;
- Предложить поговорить о беспокоящих вещах и проблемах;
- Поддержать в получении профессиональной помощи в случае необходимости.

К некоторым способам и приемам снижения тревожности можно и нужно привлекать самого человека с синдромом Дауна. Рассмотрим основные из них.

• Планирование

Любые изменения в повседневной жизни могут серьезно повлиять на людей с синдромом Дауна и вызвать стресс. Предсказуемость событий и постоянное расписание могут помочь людям с синдромом Дауна чувствовать себя в безопасности и контролировать ситуацию. План должен быть достаточно подробным, а отдельные задачи в нем необходимо разделить на составные части.

• Социальные истории

Социальная история – это краткое описание того, что должно произойти. Социальные истории обычно используются, чтобы помочь человеку с трудностями обучения понять, как следует реагировать на конкретные события или ситуации, которые могут произойти в жизни. Для некоторых людей с синдромом Дауна может быть полезно предварительное посещение нового места. Можно сделать фотографии во время предварительного визита и составить социальную историю (на планшете или распечатать), чтобы взглянуть на нее перед тем, как пойти, например, на прием к врачу, чтобы знать, куда предстоит пойти и с кем встретиться.

• Использование визуальных подсказок

Одна из сильных сторон детей с синдромом Дауна – их зрительное восприятие. Используйте визуальные расписания или



Фото Екатерины Глаголевой

чек-листы, которые помогают понять, что предстоит делать, определить правильную последовательность и выполнять задачи самостоятельно. Для маленьких детей можно сделать расписание в картинках с помощью бумаги и фломастеров, и потом заламинировать его. Для тех, кто умеет читать, можно написать от руки. Важно помнить, что слабая сторона людей с синдромом Дауна – планирование и умение следовать намеченному плану. Поэтому расписание нужно использовать на постоянной основе, а не время от времени. Таким образом оно лучше поможет принять изменившиеся условия и наполнить свой день разными полезными занятиями. Не забывайте включать в расписание не только обязательные дела, но и простые приятные занятия: поиграть в любимую игру, послушать музыку и т. д.

• Разговор с собой

Многие люди с синдромом Дауна разговаривают сами с собой (это называется «внутренний монолог»). Разговор с самим собой помогает выплеснуть негативные эмоции, упорядочить мысли, придумать решение возникшей проблемы или просто дать простор для воображения. По мнению доктора Денниса МакГуайера, разговор с самим собой может быть одним из немногих инструментов, доступных как детям, так и взрослым с синдромом Дауна, которые помогают им взять себя в руки и повышают их эмоциональное благополучие.

• Поиск подходящего способа расслабления

Важно периодически сбрасывать стресс, отвлекаясь на разные способы расслабления. Это может быть медитация, физические упражнения, прогулка, глубокое дыхание, время в полном одиночестве, уборка или готовка, хобби (послушать любимую музыку, порисовать и т. д.). Список можно продолжать бесконечно. Какой бы способ релаксации ни выбрал человек с синдромом Дауна, главное, чтобы он приносил удовольствие и позволял расслабиться именно ему.

Помните, что у людей с синдромом Дауна те же эмоции, как и у всех остальных, даже если они проявляются немного по-другому. Проблемы эмоционального развития должны решаться постепенно, терпеливо и систематически. Основным направлением такой работы является снижение эмоционального дискомфорта и формирование эмоционального благополучия. Это включает в себя достаточно высокую самооценку, умение справляться с тревогой, поддерживать оптимальный уровень активности и работоспособности, возможность и готовность адекватно действовать в различных жизненных ситуациях. Фундамент эмоциональной устойчивости закладывается в детском возрасте и является залогом психического здоровья как ребенка, так и взрослой сформировавшейся личности.

Мама ВЫХОДИТ на работу

Анастасия Майская, психолог,
контент-менеджер социальных сетей Даунсайд Ап,
Валентина Савина, психолог Даунсайд Ап



Современные семейные психологи много внимания уделяют поддержке работающих мам. Они уверены: можно быть хорошей матерью и при этом – отличным работником. Не наличие работы мешает быть заботливым, надежным взрослым, а родительская усталость и эмоциональное истощение. Такой взрослый не может качественно выстроить привязанность, быть внимательным и активным в общении, оставаться опорой и защитой для малыша. Выгоревшим и измученным родителем может ощущать себя и от «прикованности» к дому и ребенку, и разрываясь между семьей и работой. Значит, маме, которая хочет выйти на работу, нужно решить вопрос не о том, можно ли ей это сделать, а о том, как это сделать комфортно, с заботой о себе и ребенке.

Далеко не все мамы детей с синдромом Дауна выходят на работу после декрета, решая посвятить себя особенному малышу. Причем зачастую им трудно назвать причины такого решения. От них самих можно услышать, прежде всего, что особый ребенок требует дополнительного ухода, нуждается в постоянной помощи и зависит от взрослого. Родителям нужно заботиться о здоровье малыша и о принятии ребенка социумом. Как следствие всего перечисленного, рождается страх стать «плохой» матерью, потому что на ребенка не будет хватать времени и сил.



Качество, а не количество

Мама вовсе не должна посвящать всё свое время детям. Она не становится «хуже» от того, что она вышла на работу и проводит с ребенком меньше часов в сутки. Важно не постоянное присутствие мамы рядом, а уверенность малыша: «мама меня любит, я самый важный для нее». Главное – качество проведенного совместно времени: 10 минут активного, вовлеченного диалога или игры, полчаса совместной готовки с музыкой и разговорами лучше, чем весь день быть рядом, но при этом демонстрировать усталость от общества ребенка.

Качественно провести время вместе – значит быть в живом эмоциональном контакте с ребенком, настроиться на него и заниматься чем-то, что доставляет радость обоим. Важно быть «в моменте» рядом с малышом, видеть в нем полноправного партнера по общению и вовлекать ребенка в простую бытовую жизнь семьи, добавляя элементы игры и общения, чтобы ему было интересно.

Где найти на всё силы? И как всё успеть?

Чтобы были силы на качественные отношения с ребенком и на работу, родителю нужно иметь физические и эмоциональные ресурсы. Необходимо наладить режим работы, занятий, прогулок, свободного приятного совместного времяпрепровождения и здорового сна. Таким образом время, проведенное врозь, будет продуктивным и полезным обеим сторонам, а не испытанием на выносливость психики и организма.

Вот что поможет избежать перегруженности и существенно облегчит вам поиск вариантов присмотра за ребенком, пока вы на работе:

- Просите помощи у близких, друзей. Это важно и не стыдно. Есть то, что для детей можете сделать только вы: выслушать, как прошел день, почитать книжку в объятиях перед сном или спеть особую «мамину» колыбельную, отправиться на пикник в выходной. Именно на эти вещи стоит приберечь силы. Быт, уборка, «доставка» детей в сады, школы, на занятия и кружки смело могут быть делегированы вашим близким, друзьям или няне. Например, можно договориться с другой мамой, что сегодня детей из сада забираете и кормите ужином вы, а завтра – она (тогда у каждой появляется «свое» время после работы).

- Не старайтесь успеть всё. Это невозможно. Об этом говорят все женщины, которые успешно и счастливо совмещают работу и материнство. Как пишет в своей книге для работающих мам Людмила Петрановская, где-то в жертву приносится время, где-то деньги, где-то – идеальный порядок в квартире. Но никогда – отношения и ресурс мамы, главные потребности детей.

- Расставляйте приоритеты. Действительно ли дома нужен идеальный порядок, все дети должны посещать по три кружка, а пицца – это не еда для ребенка (хотя бы иногда, в выходной)?

- Отдыхайте. Не надо накапливать усталость. Не ждите «большого» отдыха раз в год в отпуске. Отдыхайте дробно. Обязательно выделяйте хотя бы несколько часов в неделю на кино, прогулку в одиночестве, встречу с друзьями или уход за собой. Даже в самый загруженный день выделяйте хотя бы 10–15 минут, чтобы восполнить ресурс. Часто женщина, игнорируя усталость, решает: «15 минут – слишком мало, ничего не успею. Лучше посуду помою. И цветы полью. И игрушки уберу». Это ведет к жизни «на износ». Забудьте установку «лучший отдых – смена вида деятельности»! Отдых – это любое переключение на занятие, от которого вы чувствуете удовольствие, прилив сил и энергии.

- Ищите свои способы восстановить внутренний ресурс. Прислушивайтесь к своим ощущениям и скоро поймете, что помогает восстановить душевные и физические силы именно вам. Многим из нас приходится заново учиться останавливаться и прислушиваться к себе. Это непросто и получится не сразу в круговороте повседневных дел. Но именно ежедневная регулярная подзарядка помогает быть полной сил. Забота о себе – это привычка, необходимая каждой маме.

О том, как заботиться о себе, пополнять свои ресурсы, делегировать дела и расставлять приоритеты читайте в книге российского семейного психолога Л. В. Петрановской «#Selfmama. Лайфхаки для работающей мамы».

Если вы чувствуете, что силы на исходе и самостоятельно справиться с ситуацией не получается, обратитесь за поддержкой. Например, вам могут бесплатно помочь психологи Даунсайд Ап (записаться на консультацию можно по телефону фонда или через сайт – контакты указаны в конце статьи).

А куда деть ребенка?

Каждая мама планирует выход на работу как спецоперацию. И основной тактический вопрос – кто присмотрит за ребенком, пока мама на работе? Справится ли с ним бабушка, тетя, воспитательница в саду? Как взрослые будут общаться с ребенком, как поймут его речь и жесты? Вот несколько шагов, которые помогут подготовиться и облегчат жизнь всем участникам маневров:

- Помогайте ребенку стать более самостоятельным. Работайте над развитием бытовых навыков и навыков самообслуживания. Это поможет ребенку легче адаптироваться в саду, к присмотру няни или близких.

- Корректируйте трудности в поведении. «Сыну почти 5 лет. Я работаю. С ребенком попеременно бабушки. Когда с ним сидит свекровь, то ребенок не выходит гулять, потому что убегает, не слушается и игнорирует, кричит. Бабушка в возрасте и, естественно, бегать не может» – описывает сложности в поведении ребенка мама, обратившаяся за консультацией специалистов в Даунсайд Ап.

- Заранее обратитесь к специалистам, чтобы помочь ребенку справиться с особенностями поведения, которые могут помешать его адаптации и социализации. Например, с такими запросами

часто работают специалисты Даунсайд Ап на коллегиальных консультациях. Вот что та же мама рассказывает о результатах серии таких онлайн-консультаций: «На консультации Даунсайд Ап нам объяснили, что ребенок нас не видит и не слышит и поэтому себя так ведет. Сейчас благодаря профессиональной помощи психолога и логопеда Даунсайд Ап мой сын слышит нас, реагирует на наши просьбы на улице, в садике, в магазине. Мы получили ценную для нас информацию и ясные рекомендации. Сами смогли дома, рассказав всем членам семьи, как себя вести, кардинально изменить поведение ребенка. Даже пошли в обычный детский сад».

- Расскажите взрослым, которые будут присматривать за малышом, как с ним общаться. Например, составьте словарь жестов, расскажите, как он сообщает взрослому о своих потребностях, перечислите, какие слова он знает и понимает. Интересуйтесь, нужна ли помощь в разъяснении особенностей, присущих вашему ребенку, тем взрослым, с которыми он будет оставаться без вас. Важно выстроить такие взаимоотношения ребенка с окружающими в период своего отсутствия, чтобы ребенку было комфортно и в то же время, он бы принял те требования, которые будут предъявляться ему, даже если они будут для него новыми и непривычными.

- Доверяйте взрослому, которому делегируете заботу о ребенке, пока вы на работе. Не страшно, если у няни или бабушки будут отличаться требования к ребенку и отношения не будут похожи на ваши. Какие-то правила другой взрослый не будет устанавливать так, как это делаете вы. Ребенок научится выстраивать с каждым человеком свои отношения (как и все мы).

Не навредит ли это ребенку?

О том, как сохранить и развивать отношения с ребенком, простым и понятным языком (а главное – кратко и по делу) написано в уже упомянутой книге Людмилы Петрановской «#Selfmama. Лайфхаки для работающей мамы» и во втором издании того же автора: «Тайная опора. Привязанность в жизни ребенка». Например, Людмила Владимировна описывает конкретные способы, помогающие детям пережить разлуку со взрослыми. Вот некоторые из них:

- Придумайте простой постоянный ритуал «провождения» мамы на работу. Начните отрабатывать его до выхода на работу – разыгрывая с куклами, рисуя картинки, уходя ненадолго. Делайте акцент на том, что мама всегда возвращается и все рады встрече.

- Подробно и доступно (например, с опорой на визуальные средства – карточки и фото), объясняйте ребенку, как пройдет его день, пока мама на работе. Можно повесить визуальное расписание такого дня на стену или холодильник, чтобы ребенок смог сам отмечать пройденные вехи до вечернего возвращения мамы.

- Делайте акцент не на разлуке, а на встрече: объясняйте (и показывайте в визуальном расписании дня), что будет, когда вы вернетесь. Описывайте конкретные приятные дела, которые вы будете делать вместе, говорите об этом детальнее (почитаем такую-то книжку, попьем чай с печеньем после ужина).

- Будьте готовы к негативным чувствам ребенка. Разлука с мамой, новые правила, люди и обстановка могут вызывать у ребенка злость, обиду, грусть или тревогу. Важно поддержать его в этот момент, называть словами его чувства, ни в коем случае не упрекать его. Помните: у ребенка есть право злиться и расстраиваться, но такая реакция вовсе не значит, что мама совершила роковую ошибку, выйдя на работу.

- «Напитывайте» ребенка контактом и эмоциями дома. Качественно, с удовольствием проведенное вместе время: «обнимашки», совместные дела, общение и игры, маленькие семейные традиции – помогут ребенку легче отпускать вас на работу.

Приучать ребенка какое-то время находиться без матери можно пробовать в раннем детстве, постепенно увеличивая время ее отсутствия. Этапы привыкания к дошкольному учреждению психологи рекомендуют проходить или до двух лет, или ближе к трем годам, совпадающим с кризисом «Я сам», когда стремление ребенка к самостоятельности возрастает и он начинает открывать для себя мир человеческих отношений, вступая в свой новый возрастной период – дошкольное детство. К трем годам ребенок начинает осознавать себя как отдельную личность, возникает эмоциональное предвосхищение последствий своего поведения, усложняются и лучше осознаются переживания, желания ребенка приобретают разную силу и значимость, появляются навыки самообслуживания, в целом снижается психологическая зависимость от матери.

Важно наблюдать за изменениями в психологическом и физиологическом состоянии своего ребенка в период адаптации к отсутствию матери! Разговаривайте с ребенком о том, как прошло время в период вашего отсутствия, как он себя чувствует, чем он занимался, отслеживайте его настроение, активность и общее отношение к происходящим в его жизни переменам.

Не только о сложностях: плюсы выхода на работу

Многие мамы замечают, что после их выхода на работу качество отношений с ребенком улучшилось. Маме легче после разлуки ощутить радость общения с ребенком, быть более включенной. Ребенок и мама успевают соскучиться, им есть чем поделиться в конце дня. Время, проведенное с ребенком, становится «концентрированным» и более качественным. Мама не выгорает в материнской роли, а ребенок, которого на время работы мама «делегирует» родственникам, няне или воспитателям садика, учится выстраивать отношения с другими взрослыми, развивает свои навыки общения, становится более самостоятельным.

Независимо от того, решает женщина выйти на работу или нет, важно, чтобы постепенно репертуар ее жизненных ролей, интересов, дел расширялся. Это необходимо в первую очередь ей самой – чтобы жизнь была наполненной, разнообразной и более счастливой. А довольная своей жизнью и реализованностью мама очень нужна детям – как пример и надежная опора для развития и освоения мира.

Полезная литература:

1. Жиянова П. Л. «Я всё смогу! Таблицы навыков и компетенций. Методическое пособие для специалистов и родителей». – М. : Даунсайд Ап, 2019. Электронная версия пособия доступна для скачивания в электронной библиотеке на сайте downsideup.org.
2. Петрановская Л. В. «#Selfmama. Лайфхаки для работающей мамы». М. : АСТ, 2017.
3. Быкова А. «Самостоятельный ребенок, или, как стать "ленивой мамой"». М. : БОМБОРА, 2020.

Полезные контакты:

Записаться на бесплатную консультацию к специалистам фонда (психологам, дефектологам, педагогам и др.) можно по телефону администратора **8 800 550 54 97** (бесплатный звонок по России) или через онлайн-консультанта на сайте downsideup.org

Принцесса Эвелина

Ирина Лузина, многодетная мама, г. Медвежьегорск



Маленькая Эвелина и ее семья

Нашу принцессу зовут Эвелина. Она третий ребенок в семье. Вообще, рождение всех детей в нашей семье имеет необычную историю. Вот и новость о беременности Эвелиной была неожиданной, но очень приятной. А потом, в 30 недель, мы узнали о том, что у плода есть патология: атрезия двенадцатиперстной кишки и возможно синдром Дауна. Мы понятия не имели, что это такое. Слезы лились без конца, просто от эмоций, просто от незнания и непонимания ситуации. С врачами речь всегда шла только об атрезии, о том, что сразу после рождения ребенку понадобится операция. Все родственники нас тогда поддерживали, да и сейчас продолжают поддерживать.

И вот 20 ноября 2019 года появилась на свет наша классная девочонка. На второй день ее прооперировали замечательные хирурги центра имени Алмазова в Санкт-Петербурге. Никто не делал никаких прогнозов. Просто говорили: «Живите как обычно, у вас всё хорошо». Это были главные слова. Когда на десятый день, после взятых анализов, подтвердился синдром Дауна, милые доктора снова смогли найти правильные слова, они за нас порадовались, сказали, что радость с нами будет всегда. Это придало нам больше уверенности в завтрашнем дне. Таких людей на своем пути мы встречали не раз. И вообще, мы не встречались с негативом по поводу диагноза Эвы.

За то время, пока мы с Эвелиной были в больнице, мудрая бабушка, моя мама, штудировала интернет. Так она нашла Даунсайд Ап, и уже к нашему возвращению домой были получены печатные материалы от сотрудников фонда. Это было здорово. Книжки, брошюры и журналы очень помогли и помогают сориентироваться, как, что и когда происходит у наших деток.

И вот дочке уже год и три месяца, которые пролетели как один миг. С животиком у Эвелины всё хорошо. Она прекрасно растёт, садится, ползает, вот-вот пойдёт, и у нее уже 12 кусающихся зубов. Хохотушка и веселушка она. На очередь в детский сад

Эвелину поставили без проблем. Другие иногда пишут, что им отказывают в приеме, а нам сказали, что будут ждать нас. А еще с декабря 2020 года два раза в неделю мы с Эвочкой посещаем занятия в реабилитационном центре у нас в городе. Дочурке очень нравится смена обстановки и общение с людьми.

Самое главное – мы все очень счастливы! Ну, или почти все. Средний сын, Роберт, очень ревностно относится к присутствию младшей сестренки. Из-за маленькой разницы в возрасте (всего 1 год и 10 месяцев), как и положено в его три года, он яростно защищает свои игрушки и требует внимания. Но всё равно интересуется, где она, если какое-то время ее не видит, целует, ласково называет Лина. Поэтому мы верим, что ревность пройдет с возрастом. А старший сын, Руслан (ему сейчас 12 лет) здорово помогает. Наверное, Эвелина думает, что у нее два папы. Он трепетно и заботливо к ней относится, хорошо с ней играет и называет ее Эвой. Интересуется, как сестра будет расти и какие у нее, возможно, будут сложности. Он теперь никогда никого не будет обзывать «дауном» и другим, я думаю, этого не позволит.

Мы переживали, как наша девочка будет нас понимать. Так как в нашей семье два языка, муж из Нидерландов, и он общается с Эвелиной на своем родном языке. Но в Даунсайд Ап нам объяснили, что всё будет хорошо, посоветовали так и продолжать общаться.

Если меня спросить, изменилось ли что-то во мне с появлением ребенка с синдромом Дауна, то я отвечу: «Да, конечно». Появилось больше терпения ко всему происходящему рядом. Больше понимания и трепета к семьям, к людям с разными особенностями. Как будто глаза шире открылись, я стала лучше видеть.

И вообще, мы рады, что Эвелина появилась именно в нашей семье, потому что мы все ее безумно любим и счастливы быть вместе!

Кай и Герда. История одной ДРУЖБЫ

Мария Фурсова, Даунсайд Ап

Может ли возникнуть крепкая дружба между обычным ребенком и человеком с синдромом Дауна? Не только приятельские приветствия и поздравления с днем рождения, а именно дружба, когда люди постоянно на связи в мессенджерах, вместе проводят свободное время, много разговаривают на самые разные темы – и просто помнят друг о друге, не сомневаясь: у меня есть настоящий друг! Такое случается нечасто. Но история яркого дуэта Маши Пелевиной и Ильи Шутова из города Родники Ивановской области – именно такая.

Маше сейчас 15 лет, Илье 22. Они уже шестой год танцуют вместе в студии «Хобби-Шанс». Их дуэт «Dance magic» сразу, что называется, «выстрелил». С танцем «Волшебная история» (образы принцессы Фионы и Шрэка из всем известного мультфильма) в 2017 году Маша и Илья стали лауреатами первой степени международного инклюзивного танцевального фестиваля «Inclusive Dance», а танец-кадриль «Сладкая ягодка» попал в гала-концерт этого фестиваля. С тех пор ребята гастролируют по разным городам, исполнили много ярких, уникальных танцев. В чем же секрет их дружбы? На наши вопросы отвечает Маша Пелевина:

– Маша, расскажи, как вы с Ильей познакомились? Как начали вместе танцевать?

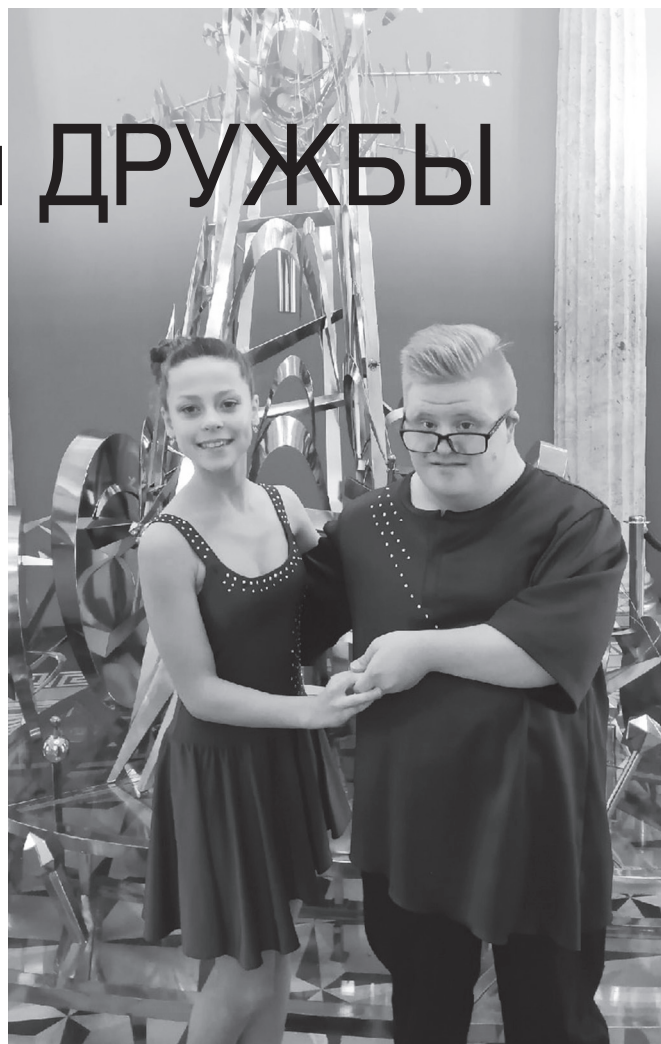
– Это случилось в лагере, в нашем центре детского творчества, мне тогда было 11 лет. Мама Ильи, Нина Анатольевна, вела у нас занятия, а сам Илья разгадывал кроссворды. Он сидел один, к нему никто не подходил, не разговаривал с ним. Я как-то сразу почувствовала: так быть не должно – мы все вместе, занимаемся, общаемся, а он один. И я к нему подошла. Он был удивлен и рад, что с ним кто-то заговорил. Так мы вместе стали ходить в лагерь. А потом мой хореограф Светлана Ставицкая, узнав о нашем знакомстве с Ильей, предложила поставить для нас танец. До этого Илья никогда не танцевал, и первое время он, конечно, очень стеснялся, но уже через неделю понял, что всё нормально, у него получается – и раскрепостился, стал очень быстро расти в танце.

– А почему ты подошла к нему тогда, в лагере? Как отнеслись к этому другие ребята?

– Илья прямо светился теплотой, добротой – это необычно. Мне было очень интересно с ним познакомиться! Другие дети его избегали, кто-то даже смеялся, глупо шутил... Но я сразу стала говорить им: «Давайте не будем это делать!» И они перестали. А потом сами с ним подружились.

– На тот момент ты знала что-нибудь про людей с синдромом Дауна?

– Слышала о них, но сама с такими людьми не общалась. Кстати, после того как появился наш с Ильей дуэт, к нам в танцевальную студию стали приходить ребята с особенностями, и сейчас у нас настоящий инклюзивный коллектив!



Маша Пелевина и Илья Шутов

– Как вы с Ильей поддерживаете друг друга на выступлениях?

– Перед выступлениями он всегда очень волнуется, но я, наверное, волнуюсь за него еще больше. И мы поддерживаем друг друга. Помню, на одном из первых выступлений мы оба ужасно переживали, потому что не знали, как отреагирует публика. У нас на футболках было написано «Маха» и «Илюха». И когда Илья в танце сел на шпагат, все стали кричать: «Илюха, молодец, давай!» Это было невероятно!

– Маша, как вы с Ильей проводите свободное время? О чем говорите?

– Мы гуляем, любим зимой кататься с горок, летом – ходить в парк. Вместе бываем на разных праздниках. Говорим, в принципе, обо всём, но больше всего о танцах, конечно. Общаясь с Ильей, я не чувствую себя ограниченной в темах, но стараюсь говорить о том, что интересно ему. Например, он очень любит Деда Мороза, может о нем много рассказывать. А еще его «конек» – кроссворды, он их обожает!

– Илья не похож на твоих сверстников и внешне, и по общению. Ты к нему привыкла, а как реагируют другие ребята, видя вас вместе?

– Бывает, что ребята, которые Илью не знают, не воспринимают его всерьез и начинают смеяться. Случалось, что дети 11–12 лет, глядя на него, шушукались и хихикали. Илья уже взрослый и всё прекрасно понимает, но он к этому до такой степени привык, что вообще не обращает внимания. Я, в общем-то, тоже, но, когда это уместно, стараюсь всё-таки объяснить ребятам, что так делать не надо.

– А что ты им говоришь?

– Мои сверстники, подростки, часто сталкиваются с предательством со стороны своих друзей и знакомых. Поэтому я всегда говорю о том, что люди с особенностями вас как раз никогда не обманут и не дадут в обиду. Наоборот, поддержат и будут рядом. Будут вас крепко любить.

– Как дружба с тобой повлияла на Илью?

– Иногда, когда люди видят, что я с ним общаюсь, они перестают бояться, стесняться и тоже начинают с ним общаться. Теперь у него широкий круг общения: волонтеры и другие дети с особенностями на танцах, мои друзья и знакомые. А еще иностранные друзья, с которыми мы познакомились на фестивалях. Они ему пишут в соцсетях, спрашивают, как дела!

– Многие родители, у которых рождается малыш с синдромом Дауна, очень боятся, что их ребенка будут обижать другие дети, боятся оскорблений, непонимания, обмана. Что ты им скажешь?

– Это ваш ребенок! Нельзя его стесняться! Он самый родной и особенный для вас. Просто дарите ему свою любовь и никогда не думайте о том, что скажут про него другие.

– Но дети всё равно часто очень жестокие, нечуткие, даже просто в силу возраста. По-твоему, есть ли рецепт, каким должен быть обычный ребенок, чтобы подружиться с особенным?

– Главное – доброта! Если ребенок не привык осуждать никого, обсуждать за спиной, он может понять и принять особенного друга. Мне кажется, нужно учить ребенка ставить себя на место другого человека: вы же не знаете, что случилось у человека в жизни, почему он стал таким. Лучше не думать об этом, а просто подать руку помощи.

– А каким должен быть особенный ребенок, чтобы с ним могли подружиться обычные ребята?

– Думаю, родители должны его воспитывать правильно, чтобы он смотрел на мир с улыбкой. И был личностью, имел свое мнение, тогда с ним будет интересно общаться. Когда особенному ребенку всё запрещают, он не понимает, что на самом деле ему интересно. Как с таким человеком дружить?

– Какие качества ты ценишь в Илье больше всего? Играет ли какую-то роль его синдром в вашей дружбе?

– Он очень дружелюбный и веселый, искренний и открытый! И он прежде всего обычный человек, просто с некоторыми особенностями. На его диагноз я не обращаю внимания.

Поговорив с Машей, мы и Илье хотели задать несколько вопросов, но настроение в тот день у него было очень веселое, он начал шутить и смеяться, сочинять истории. Видимо, дружба для него – это в первую очередь радость, хорошее настроение, позитив! Так что о дружбе Ильи с Машей рассказала его мама Нина Анатольевна:

– Илье и правда очень нравится общаться с Машей. Теперь мы дружим семьями, ходим друг к другу в гости, ездим на дачу. Как мама я понимаю: это дружба своеобразная, она не может быть абсолютно на равных, потому что и уровень интеллекта, и мировоззрение у ребят очень разные. Они дружат как брат с сестрой, даже называют друг друга Кай и Герда. Когда кто-то болеет и не идет на танцы, шлют друг другу смс: «Здравствуй, Кай. Как ты?» – «Болею, Герда!» Маша Илье опекает, бывает, в чем-то ему подыгрывает. А вот он ей не уступает, любит позиционировать себя как главного. Например, никогда не скажет, что устал репетировать, так что приходится говорить: «Маша устала, давай сделаем перерыв».

Когда Илье встретил Машу, в его жизни всё поменялось. У него очень расширился круг общения и интересов. Он стал более самостоятельным, уверенным в себе. Если сейчас Маша не приходит на репетицию, он спокойно танцует с другой девочкой. А еще нам невероятно повезло с педагогом по танцам. Светлане Геннадьевне Ставицкой удалось раскрыть талант, заложенный не только в Илье, но и в каждом особенном ребенке из нашего коллектива. Благодаря ей мы и правда по-другому стали смотреть на мир, поверили в собственные силы! Она заразила нас своей искренней верой в то, что нет никаких ограничений, а есть бесконечные возможности, которые порой не видны взглядом, но видны сердцем.

Родители особенных детей постоянно должны делать выбор: отказаться от ребенка или нет, прятать его дома или социализировать. Мы выбрали путь: не прятать своего сына и не стесняться его. Мы живем в маленьком городке, здесь все на виду. О нас очень быстро многие узнали, и в основном все нас поддерживают и помогают. Здесь, кстати, очень легко найти волонтеров. Люди ко всему привыкают – и к необычной внешности, и к странной речи ребенка с синдромом Дауна. Самое главное – должны быть места, пространства, где особенные и обычные дети могли бы встретиться, познакомиться. Нам повезло, что такое место нашлось!



Путь к сердцу подростка

Анастасия Майская, психолог, контент-менеджер социальных сетей Даунсайд Ап

Подростковый возраст сложен и для ребят, и для родителей: они заново учатся ладить друг с другом, и проблема отцов и детей обостряется. У «детей» уже не работает безусловная привязанность, благодаря которой они готовы были следовать за близким взрослым хоть на край света. У «отцов» свои трудности. Вместо милого ребенка в их доме появляется молодой угловатый незнакомец, которому заботливый родитель со своей опекой и правилами не очень-то и нужен, а нужно посидеть в интернете, побыть одному.

Общение этих людей должно перестроиться, они должны узнать друг друга по-новому: в чем-то довериться, в чем-то уступить, найти компромиссы и свое место в этих изменившихся отношениях. Это острый и драматичный процесс – под стать драматичности самого подросткового возраста.

Участник Театральной мастерской Алексей Семенов



В такое непростое время любой взаимный интерес, общие занятия, совместные дела, доставляющие радость всем членам семьи – на вес золота. Источником таких объединяющих и укрепляющих доверие моментов может стать совместное творчество. Так и получилось у ребят из Театральной мастерской Даунсайд Ап и их родителей. Работа мастерской в пандемию, помимо мощных проектов, стала историей про то, как родители и подростки нашли деятельность, благодаря которой состоялось интересное, приятное и качественное общение. В совместном творчестве родители и ребята нашли контакт, который строится на взаимном интересе, общем деле.

Этот процесс наблюдал режиссер мастерской Николай Ильницкий. Он поделился своими наблюдениями и рассказал, как творчество помогает семьям сблизиться, улучшить контакт между родителями и подростками и даже – уменьшить стресс в пандемию. Вот что рассказывает Николай:

– В начале самоизоляции было очень тревожно, как мастерская будет работать в дистанционном формате: некоторые тренинги для актеров легко адаптировать для онлайн, но многое в работе над постановками невозможно без живого участия. Мы с педагогами стали думать: какой материал можно сделать в таких условиях? Что может стать результатом работы артистов? Ведь в театре очень важен результат. Нашим ребятам, особенно младшим, просто необходимо увидеть конечный результат своих стараний. С младшей группой режиссер мастерской Сергей Гюльязизов решил поставить «Сказку о царе Салтане» А. С. Пушкина.

Художник Александра Ключникова делала костюмы, собирала и передавала родителям реквизит для артистов. Некоторые родители сами очень творчески подошли к этому процессу – придумывали декорации, антураж, костюмы, помогали снимать.

На тексте А. С. Пушкина (который, кстати сказать, ребята выбрали сами) раскрылись многие наши артисты. Даже те, кто до этого был лишь наблюдателем, заговорили, показали свою актерскую работу с жестами, эмоциями, словом. Для некоторых ребят это был прорыв.

Старшей группе Театральной мастерской (для участников от 14 лет и старше), которая много занималась театром теней

(спектакли «Сон Алисы», «Маленький принц» и др.), мы хотели показать, что даже в домашних условиях можно создать свою сказку в этом жанре. На занятиях мы рассказывали ребятам, как можно продумать сюжет, персонажей, сделать фигуры, выставить свет, сделать озвучку и наложить музыку, где-то даже самим смонтировать – и рассказать зрителю историю. В том, что в итоге получилось (а получились прекрасные сказки, которые вы можете посмотреть на нашем сайте downsideup.org/raboty-teatralnoy-masterskoy/), большую роль сыграли родители, ведь именно им предстояло помочь ребятам воплотить сюжеты, которые они выберут для домашней постановки.

Поначалу мамы и папы насторожились, восприняли это предложение как дополнительную нагрузку для себя (дело происходило весной 2020 г.): «Я всё буду это делать? Какая же тогда ценность участия ребенка? Вырезать фигуры для театра теней – явно не для него».

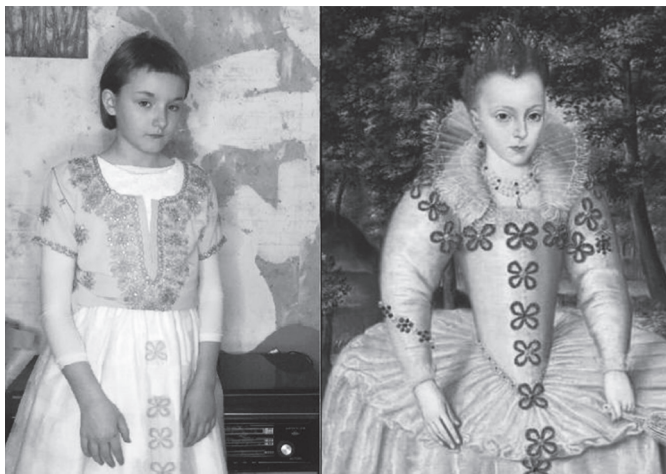
Мы много обсуждали с родителями сложность идеи, степень участия артиста. Нашей целью было, чтобы артисты сами двигали творческий процесс, а родители с помощью педагогов мастерской находили пути реализации творческой задумки ребят. Для одних участников мы с коллегами изготовили персонажей теневого театра по тем историям, которые они выбрали, другие занимались этим вместе с родителями. На занятиях мы обсуждали, как выставлять свет, как снимать, и ребята сами создавали сказку, кто-то подбирал музыку, озвучивал, некоторые даже пробовали монтировать.

Были семьи, где родители включались в процесс создания сказки и подходили к нему очень творчески. Варя Верхова и ее мама построили для «Щелкунчика» целую домашнюю машинерию (театральный механизм, обеспечивающий смену декораций, движение фигур на сцене). В их сказке можно увидеть много разных спецэффектов. Например, мы видим, как Щелкунчик, погрызенный в бою мышами, у нас на глазах превращается в прекрасного принца.

Мама Вари так рассказывала о своей увлеченности проектом дочки: «Я иду за продуктами в магазин, вижу какую-то лампу. Начинаю представлять, как осветила бы сцену в театре теней, покупаю эту лампу, бегу домой проверить в действии... Забыв о продуктах!»



Семья Мити Ивлева



Юля Демидова

Семья Мити Ивлева придумала, как дома натянуть экран, чтобы снимать артистов в полный рост. Они адаптировали историю про Муми-тролля. На эту идею отозвался взрослый брат Мити, который вместе со всеми сидел на весенней самоизоляции дома. Он помогал снимать и монтировать, играл в постановке – в проекте воплотились трогательные отношения братьев.

Были и такие ребята, которым никто не помогал вырезать фигуры для театра теней, например, Люба Шалонская. Конечно, у них трафареты получились угловатыми, неидеальными. Зато видно, как их авторов увлекла идея театра теней, как важно для них было самим взяться за такую непростую задачу, требующую хорошей мелкой моторики. Люба Шалонская очень ответственно подошла и к созданию трафаретов, и к озвучке своей сказки, много раз перезаписывала реплики, обсуждала варианты в переписке с режиссером и старалась добиться максимальной выразительности.

Нас порадовало, что близкие артистов с энтузиазмом подошли к созданию сказок. Было заметно, что им понравилась возможность разнообразить свои будни творчеством. К примеру, Леше Семенову сначала помогала мама, потом подключился папа, а дальше подтянулись старшие братья и сестры. Каждый понял, что может быть полезным, это не сложно и даже интересно.

При этом родителям удалось сохранить творческую активность артистов, не подавляя ее. Монтируя снятый ребятами материал, мы слышали на заднем плане комментарии, которые демонстрировали их вовлеченность и отношение к работе: «Хорошо ли видно? Хорошо ли слышно? Давай тут добавим блесок...» То есть, хотя родители внесли большой вклад в создание сказок, ребята творили сами. Нам даже есть чему поучиться у наших артистов в области креатива.

Аналоговый досуг

Вовлечение родителей в общий с детьми творческий процесс очень важен, потому что он обучает молодежь «аналоговым» способам проведения досуга, дает альтернативу гаджетам и компьютеру – считает Николай Ильницкий. Конечно, в потоке цейтнотов, в повседневной рутине родителям трудно найти возможность позаботиться еще и о домашнем досуге детей – сил хватает только, чтобы включить телевизор, дать планшет. Мы и сами привыкли в свободное время «натянуть YouTube на голову». Поэтому часто и не рассматриваем идею семейного сотворчества. А стоило бы – и вот почему.

Совместное творчество помогает родителям получить новый опыт в отношениях, выйдя за рамки ролей «родитель – ребенок», найти точки соприкосновения, когда они на равных, когда коммуникацией движет совместный интерес и творческий азарт.

Родители участников Театральной мастерской рассказывали, что семья объединилась вокруг творческой задачи, это было вдохновляющее времяпрепровождение. Взрослым было радостно и удивительно открывать своих детей с новой стороны, видеть их активными и самостоятельными в творческом процессе – настоящими артистами. Для ребят было полезно побыть в ведущей роли в семейном кругу, когда артист – главная фигура в общем процессе, вокруг которой объединяются не просто братья, сестры и родители, а уже единомышленники.

«Для семей это была душеспасительная деятельность в изоляции, когда ты сидишь в закрытом пространстве с одними и теми же людьми. И, главное, после этого периода останутся приятные воспоминания», – рассказывает Николай.

Семейные артефакты

Совместное творчество – возможность создать действительно интересные семейные традиции. Они нужны всем детям, особенно – находящимся на пороге подросткового возраста или уже вступившим в него. Совместно придуманные традиции дают взрослеющим ребятам опору и помогают почувствовать тепло семейных отношений, поддержку близких. В сложные времена перемен, неопределенности и тревог такая опора необходима и взрослым.

А еще, кроме воспоминаний, на долгие годы останутся семейные сокровища – фото и видео. Сейчас есть технические возможности, чтобы создавать мультики, небольшие фильмы, озвучивать и редактировать видео прямо в телефоне или планшете. Можно придумать и снять спектакль теневого театра, например, сделать stop-motion-мультфильм (то есть, в технике кукольной анимации). Эти артефакты семейного творчества будут с каждым годом всё ценнее: дети взрослеют, у них появляются свои дела, круг общения, но приятные воспоминания будут возвращать их в детство.

Рецепт творчества

Мы попросили Николая рассказать, что делать родителям, которым отозвалась идея домашнего сотворчества и которые хотели бы воплотить ее в своей семье. Вот несколько его советов:

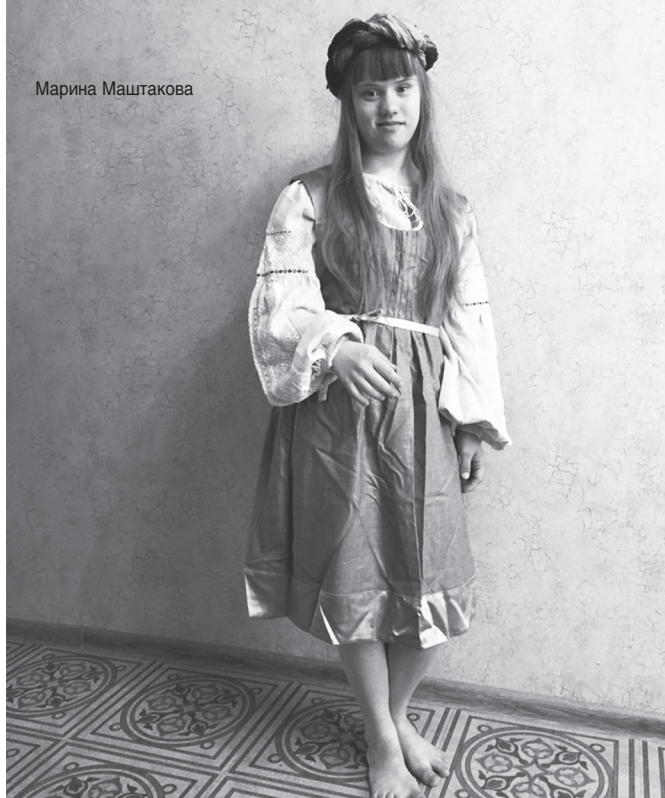
Как придумать идею?

Вспомните свое детство, обратитесь к своему «внутреннему ребенку», это очень важно. Мы ведь все что-то в детстве придумывали, занимали себя и друзей без гаджетов. Нужно подумать: что я умею, чем могу поделиться со своими детьми?

В современном мире с его бешеными темпами это действительно может быть сложно. Можно понять родителей: они приходят с работы уставшие, взять и вдруг придумать что-то креативное в таких условиях трудно. Но если задать себе вопросы о том, что вам самим было бы интересно в детстве, что стало бы вашей отдушиной сейчас, чем бы вы занимались часами напролет, забыв о времени, идеи постепенно станут появляться.

Если родитель не умеет рисовать, не занимается творчеством – это не значит, что нельзя придумать какую-то интересную семейную традицию, которая наполнит досуг семьи чем-то особенным, немножко волшебным.

Марина Маштакова



Как заинтересовать детей?

Если интересно родителю, то будет интересно и ребенку. Для детей лучший пример – мама и папа. Если взрослые с удовольствием берутся за создание совместного продукта – пусть это будет постройка крепости из пластилина и игра в осаду этой крепости, или создание домашнего театра теней – ребенка это обязательно увлечет.

Как поддержать активность самого ребенка?

Иногда излишняя включенность взрослых в процесс может подавлять инициативу детей. Наблюдайте за ребенком, старайтесь поймать момент, когда лучше не мешать его активности, сделать шаг назад и оставить пространство для самостоятельной деятельности.

Предлагайте ребенку подумать об увлекательных идеях и о подходящих лично ему способах их воплощения в жизнь. Спросите, что он сам может сделать для этого, какие из его навыков могут быть использованы, как тут помогут его любимые хобби (например, как можно использовать увлечение ребенка танцами в постановке театра теней).

Некоторым детям бывает трудно сделать первые шаги, после которых у них появляется настоящая увлеченность творческой задачей. Им требуется помощь, чтобы отказаться от привычного «лайтового» времяпрепровождения и взяться за дело. И тогда бывает нужно слегка подтолкнуть их инициативу, а потом обязательно отметить: «Ты вот не мог собраться, а теперь посмотри, как здорово у тебя получилось!»

Регулируйте сложность

Еще активность ребенка зависит от уровня сложности задачи. Взвесьте его возможности. Если ребенку трудно, он будет терять интерес и вести себя пассивнее. В итоге получится, что родители делают всё сами, а он остается созерцателем. Например, для театра теней нужно вырезать детальные фигуры персонажей, а ребенку это трудно, поэтому за дело берется родитель. Тут можно продумать, какую важную, но посильную задачу дать ребенку, где он будет успешен и незаменим: выставлять свет, двигать фигуры на сцене, или он лучше родителей разбирается в приложении для монтажа видео на телефоне.

Делайте неидеально

Семейное творчество – это ради удовольствия и общей радости. Перфекционизм тут точно не помощник. Почему бы не быть каким-то шероховатым? В творческом процессе важно остановить внутреннего критика, который часто ворчит нам в ухо, мол, или отлично, или никак.

Не бойтесь, что у вас или у ребенка получится результат на любительском уровне. Зато сколько приятных воспоминаний останется от процесса!

Доводите дело до конца

Главное – не бросайте задумку на полпути. Важно, чтобы был конечный результат, даже если он неидеальный. Нашим ребятам важна завершенность, важно увидеть продукт, ради которого были все усилия. Уметь доводить до точки проекты и начинания – очень важный навык. Можно записать результат на видео, сделать фото.

Как давать ребенку обратную связь?

Детям очень важно иметь «благодарных зрителей», которые смогут оценить их усилия. Это огромная движущая сила. В Театральной мастерской есть те, кто всегда готов посмотреть, даже полюбоваться, а главное – похвалить.

Творчество, инициативу, особенно у детей и подростков, нужно только поощрять. Критика тут совершенно не нужна. Можно аккуратно предлагать помощь: «Тут у тебя классно получилось. А вот тут давай вместе сделаем, согласен?»

Возможно, кому-то из взрослых перечисленные выше советы покажутся слишком хлопотными, а задача найти точки соприкосновения с подростком в совместном творчестве – мало выполнимой. Сделать это действительно бывает трудно, однако усилия определенно стоят того: именно такие моменты укрепляют и согревают отношения родителей и вырастающих детей, а спустя годы становятся лучшими воспоминаниями.



Миша Шефер

Новые издания Даунсайд Ап

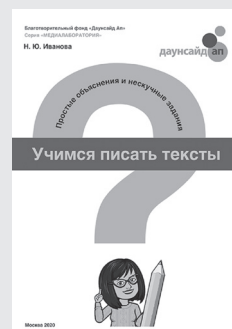
Иванова Н. Ю. Простые объяснения и нескучные задания. Учимся писать тексты

М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2020. Электронное издание

В пособии собраны объяснения и задания, которые использовались на занятиях Медиа-лаборатории Даунсайд Ап, где подростки и молодые люди с синдромом Дауна учатся грамотно излагать свои мысли, задавать вопросы, создавать и потреблять медиаконтент.

В пособии представлен «базовый набор» специально адаптированной информации по основам журналистского мастерства. Оно составлено так, чтобы подростки и взрослые с интеллектуальными особенностями могли разобраться в нем самостоятельно, при минимальной поддержке педагогов и родителей.

downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/prostye-obyasneniya-i-neskuchnye-zadaniya-uchimsya-pisat-teksty/



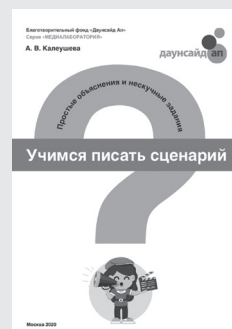
Калеушева А. В. Простые объяснения и нескучные задания. Учимся писать сценарий

М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2020. Электронное издание

Методическое пособие, созданное педагогом Медиалаборатории Даунсайд Ап, режиссером-документалистом Анастасией Калеушевой, под руководством которой подростки с синдромом Дауна написали несколько сценариев и приняли активное участие в съемках серии короткометражных фильмов по ним.

Цель пособия – помочь каждому, кто хочет написать свой первый сценарий. Автор обращает внимание педагогов и родителей на то, что методики требуют адаптации с учетом индивидуальности каждого ребенка.

downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/prostye-obyasneniya-i-neskuchnye-zadaniya-uchimsya-pisat-stsenariy/



«Визит к врачу. Как подготовиться?»; «Медицинское сопровождение ребенка раннего возраста с синдромом Дауна»; «Медицинское сопровождение ребенка дошкольного возраста с синдромом Дауна»; «Медицинское сопровождение ребенка младшего школьного возраста с синдромом Дауна»; «Медицинское сопровождение ребенка старшего школьного возраста с синдромом Дауна» / сост. Шашелева А. В. – М.: Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2021.

Серия брошюр¹ о медицинском сопровождении ребенка с синдромом Дауна состоит из четырех брошюр для разных возрастов от 0 до 18 лет и еще одной общей брошюры, посвященной тому, как подготовиться к посещению врача, чтобы прием прошел с максимальной пользой для пациента. Каждая из четырех брошюр по возрастам поможет мамам и папам четко ориентироваться в вопросах, касающихся здоровья ребенка, в соответствии с его возрастом. Для каждой брошюры автором разработаны таблицы с перечислением плановых консультаций и исследований, необходимых ребенку определенного возраста, которые можно передавать педиатру, чтобы ему было удобнее планировать работу с вашей семьей.

Ссылки на брошюры в электронной библиотеке Даунсайд Ап:

downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/vizit-k-vrachu-kak-podgotovitsya/

downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/meditsinskoe-soprovozhdenie-rebenka-rannego-vozrasta-s-sindromom-dauna/

downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/meditsinskoe-soprovozhdenie-rebenka-doshkolnogo-vozrasta-s-sindromom-dauna/

downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/meditsinskoe-soprovozhdenie-rebenka-mladshego-shkolnogo-vozrasta-s-sindromom-dauna/

downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/meditsinskoe-soprovozhdenie-rebenka-starshego-shkolnogo-vozrasta-s-sindromom-dauna/



¹ Брошюры разработаны в ходе осуществления проекта «Повышение этики обслуживания людей с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями», который реализуется с использованием гранта Президента Российской Федерации, предоставленного Фондом президентских грантов.

В фокусе внимания — человек!

Мария Фурсова, Даунсайд Ап

Человек с интеллектуальными особенностями требует к себе внимательного отношения. Правда, не все понимают, как именно общаться с таким человеком, будь то пациент в больнице, ребенок в детском саду или школе, посетитель музея или пассажир поезда. Специалисты фондов «Синдром любви» и «Даунсайд Ап» решили поднять тему этического отношения к «особенным» людям и разработали документ, который называется «Декларация этических принципов оказания услуг людям с ментальными особенностями».

Как возникла идея декларации? Сотрудники Даунсайд Ап не раз проводили опросы родителей и выяснили, что этические нормы по отношению к ним самим и их детям нарушаются очень часто. Люди терпят неудобства и сталкиваются с проблемами, пользуясь многими услугами. Простой пример, каким может быть день мамы со взрослым сыном с синдромом Дауна. Пришли к врачу: «Болит голова? Что вы хотите, у него же синдром Дауна!»; захотели записаться в фитнес-центр: «Простите, вы лучше завтра придите, я спрошу у начальства, можем ли мы включить его в программы»; в магазине: «Женщина, вы вашему скажете, чтобы не стоял посреди дороги, мне тут товар надо разгружать» и т. д. и т. п. Если процесс получения услуг постоянно вызывает дискомфорт и затруднения, то качество жизни семьи страдает. А повышать это качество — миссия Даунсайд Ап.

Кто писал текст декларации? Эксперты фондов «Даунсайд Ап» и «Синдром любви». Эту идею поддержали и 15 родительских организаций из разных регионов, коллеги высказали конкретные предложения по содержанию. В основе декларации — тексты многих подобных документов, таких как Всеобщая декларация прав человека, Декларация прав ребенка и Декларация о правах умственно отсталых лиц.

Зачем нужна декларация? Главная ее цель — привлечь общественное внимание к теме интеграции людей с интеллектуальными особенностями в общество. Ведь часто, говоря об этическом отношении к инвалидам, мы имеем в виду людей с физическими нарушениями, а не с интеллектуальными. В декларации можно найти принципы и нормы, которые указывают, как лучше общаться и оказывать услуги именно «особенным» людям, в том числе людям с синдромом Дауна.

О чем текст декларации? Главная идея декларации — человек с интеллектуальными особенностями имеет те же права, что и все остальные люди. Ничего нового, казалось бы, но эта простая мысль далеко не для всех очевидна! На практике это означает, что человек с любым состоянием интеллекта имеет право на уважение, свободу выбора, безопасность и заботу о его здоровье. При этом такие люди крайне уязвимы во всех отношениях, им легко причинить вред или быть к ним несправедливыми, нарушать самые базовые этические нормы.

В декларации отмечены настоящие «болевые точки», о которых говорили многие родители: например, важно воспринимать «особенного» человека как полноценного субъекта коммуникации и недопустимо говорить о нем (при нем же!) в третьем лице; следует пресекать любые проявления буллинга (травли) таких людей и их семей. Декларация дает конкретные рекомендации, как взаимодействовать с людьми, у которых есть речевые трудности. Основная идея этого документа состоит в том, что при оказании любых услуг людям с интеллектуальными проблемами важно проявлять особое внимание и тактичность.

Как декларация может стать рабочим инструментом? Хочется верить, что, прочитав текст декларации и присоединившись к ней, человек задумается, пересмотрит свое отношение и начнет соблюдать ее принципы и нормы. Да, это требует от всех, кто поддерживает декларацию, особого внимания и самоконтроля, но это и трамплин для личностного роста каждого из нас. Поэтому важно, чтобы как можно больше людей познакомились с декларацией.

Любая организация, присоединяясь к декларации, как бы говорит: «Мы с вами, мы все это поддерживаем и будем меняться». На основе декларации можно в любой сфере создать систему протоколов — инструкций к действию для профессионалов.

Декларация — это юридический документ? Декларация сама по себе не несет юридических обязательств. Нельзя прийти к директору школы и сказать: «Есть декларация — ваши учителя ей не следуют, нарушая права моего ребенка. Поэтому им грозит то-то и то-то». Но можно познакомить руководство своей школы (детского сада, музея, спортивной секции) с текстом декларации, отметив, что она поможет в общении с «особенными» людьми и их семьями. Поддержка декларации — это проявление открытости организации.

Дорогие читатели! Мы просим вас познакомиться с текстом декларации, поддержать ее и максимально распространить информацию о ней. Важно, чтобы ее поддержали не только частные лица, но и организации: некоммерческие, коммерческие и государственные, досуговые, учреждения культуры, спорта, образования и т. д. Мы надеемся, что это реально поможет сотням семей, в которых живут люди с интеллектуальными особенностями! Как найти декларацию: на сайте онлайн-журнала «Термос» (thermos.sindromlubvi.ru) в строке поиска наберите «декларация». А вот прямая ссылка на этот документ: <https://thermos.sindromlubvi.ru/neutral/deklaratsiya.html>

Декларация этических принципов оказания услуг людям с ментальными особенностями создана в рамках проекта, профинансированного Фондом президентских грантов. Выражаем благодарность фонду САФ за возможность работать над этим документом.



Диалог необходим

Нина Иванова,
главный редактор
журнала «Сделай шаг»

Изменить к лучшему жизнь людей с синдромом Дауна в России – такова главная миссия Благотворительного фонда «Даунсайд Ап». На ее основе были сформулированы социальные изменения, к которым стремится фонд. Отслеживать и анализировать эти изменения помогает «Рамка социальных результатов», которая позволяет фонду строить всю свою деятельность, ориентируясь на сформулированные социальные результаты и эффекты.

Первая попытка проанализировать ситуацию по некоторым позициям, включенным в «Рамку социальных результатов», была предпринята в мае прошлого года. С этой целью аналитическая группа Даунсайд Ап провела два больших онлайн-опроса, в одном из которых участвовали родители детей с синдромом Дауна, а во втором – специалисты, имеющие опыт работы с такими детьми и взрослыми.

Анкеты для родителей и для специалистов были разными, но их разработчики стремились по каждой теме задать аналогичный вопрос и одной, и другой группе респондентов, чтобы в итоге получить более рельефную картину. Конечно, она не может претендовать на абсолютную объективность, ведь в опросах участвовала лишь небольшая часть целевой аудитории: 297 родителей и 67 специалистов. Но общие тенденции проследить можно, и это необходимо сделать, в первую очередь, для того чтобы оценить, насколько хорошо заинтересованные стороны понимают нынешнюю ситуацию и стоящие перед ними задачи на будущее.

Как выяснилось, по некоторым темам мнения родителей и специалистов практически полностью совпадают, однако есть такие вопросы, по которым их ответы указывают на различия во взглядах и, соответственно, в предпринимаемых действиях. Важно ли это? Да, важно. Ведь реальных изменений к лучшему можно добиться только общими усилиями, а для этого необходимо разговаривать на одном языке и одинаково объективно оценивать актуальность тех или иных проблем.

Обе анкеты включали в себя несколько десятков вопросов, и полученные ответы представляют собой богатый материал для аналитиков. Однако даже одного единственного примера будет достаточно, чтобы прийти к выводу: диалог между всеми заинтересованными сторонами должен стать более подробным и конструктивным.

В качестве такого примера попробуем проследить, как родители и специалисты оценивают эффективность своих собственных усилий и деятельности друг друга по развитию и обучению детей с синдромом Дауна. Респондентам-родителям был задан вопрос: «Насколько часто специалисты, которые работают с вашим ребенком и вашей семьей, знают, как работать с детьми с синдромом Дауна и их семьями?» А респондентов-специалистов попросили оценить свое владение методами работы. В ответах родителей сумма положительных утверждений («почти всегда знают» и «чаще знают») составила 38 %. В свою очередь, среди специалистов 54 % опрошенных оценили свое владение методами работы на 4–5 баллов из 5.

«Насколько активно родители детей с синдромом Дауна участвуют в образовательном процессе своих детей?» – так был сформулирован вопрос, обращенный к специалистам. Из ответов на него выяснилось, что 27 % специалистов из системы образования считают: родители скорее пассивны при участии в образовательном процессе.

Родители оказались еще более критичными к себе. Им был задан вопрос: «Есть ли у вас ощущение, что как родитель вы делаете для образования ребенка всё, что можете?» Мнения респондентов разделились почти поровну: 49 % опрошенных ответили, что у них есть такое ощущение, а 51 % – что нет.

Поясняя свой ответ, те респонденты-родители, которые считают свои усилия достаточными для развития и обучения детей, пишут, что они сами занимаются с ребенком дома (46 %), водят ребенка на групповые и индивидуальные развивающие занятия (39 %). Некоторые (2 %) даже указывают, что специально переехали в другой город, где у ребенка больше возможностей получить образование и заниматься с нужными специалистами.

Мониторинг изменений по «Рамке социальных результатов»

Сокращение на схеме: СД – синдром Дауна





При этом лишь пять процентов из числа этих респондентов акцентировали внимание на комплексном подходе к вопросам обучения, умственного и физического развития и социализации ребенка. Четыре процента написали: «Создаем дома условия для участия ребенка в быту / занимаемся вместе домашними делами / ребенок активно вовлечен в жизнь семьи, семейные дела». Еще по два процента сочли важным отметить, что прививают ребенку необходимые навыки и посещают общественные места, чтобы ребенок социализировался.

«Когда общество принимает любого, когда оно приспосабливается к человеку с особенностями, это называется инклюзией, – обращает внимание родителей Полина Жиянова, педагог-дефектолог, методист Образовательного центра Даунсайд Ап. – А когда человек с какими-то особенностями приспосабливается к обществу, когда он вынужден доказывать свою состоятельность – это интеграция. Выстраивая маршрут обучения, развития и социализации ребенка, нужно понимать, что у нас пока общество не готово к инклюзии, и речь идет только об интеграции. Никто не отрицает, что человек с синдромом Дауна тоже должен быть готов к взаимодействию с обществом. Но у родителей не должно быть иллюзий насчет того, что их ребенка примут любым. Нет, к сожалению, пока не примут. У нас общество еще не готово к этому. И надо говорить об этом открыто, чтобы родители понимали: нужно очень тщательно заниматься развитием и подготовкой ребенка с синдромом Дауна, если мы хотим, чтобы общество его приняло».

А в таблице справа смотрите, как объясняют свой ответ родители, у которых нет ощущения, что они достаточно делают для развития и обучения детей.

Не хватает времени заниматься с ребенком	17 %
Из-за работы / наличия других детей не можем заниматься с ребенком столько, сколько хотелось бы	15 %
Мало занимаемся с ребенком / хотелось бы заниматься и делать больше / хочется/могли бы давать ребенку больше / ощущаем, что делаем/сделали недостаточно / что можно делать больше	15 %
Не хватает денег на нужных специалистов	11 %
Не хватает знания и опыта / нет навыков / еще учимся, как воспитывать ребенка с синдромом Дауна / не всегда понятно, что правильно делать / не уверены, что правильно применяем рекомендации	10 %
Не хватает / не нашли нужных/квалифицированных специалистов	10 %
Не хватает ресурсов, возможностей	6 %
Не смогли научить говорить / у ребенка нет речи / ребенок отстает в развитии от других детей с синдромом Дауна / обучение не дает видимых результатов / чувствую вину за то, что не знаю, как ему помочь	6 %
Не получается обеспечить общение со сверстниками / с нормотипичными детьми	4 %
Упущено / упускаем время в силу разных причин / кажется, что упускаем	4 %
Многие места/специалисты отказываются принять ребенка / работать с ним	4 %
Ребенок не воспринимает родителя как педагога	4 %
Не вижу в этом смысла / не хватает веры, что это принесет свои плоды	3 %
Не всегда понимаю, что нужно ребенку / не всегда могу вовлечь, заинтересовать его	3 %
Не знаю, что надо делать	3 %
Не хватает информации, что надо делать / много противоречивой информации; непонятно, кого слушать	3 %
Не устраивает школа	2 %
Ребенку недостаточно обучения	2 %
Ребенок часто болеет	2 %
Нет профессиональных навыков/образования	2 %
Очень далеко ездить к специалистам	2 %
Ленюсь	2 %
Другое (каждый ответ по 1 разу)	13 %

Эти ответы мы попросили прокомментировать Юлию Николаеву, директора АНО «Дом Солнца» (Великий Новгород):

– Воспитание и развитие ребенка – это на сто процентов ответственность родителя, – считает Ю. Николаева. – Но я уверена, что какие-то обязанности он может передать ХОРОШИМ (!) специалистам и уменьшить свой контроль в этих областях. Поэтому необходимость в таких профессионалах очень велика. Родитель безусловно должен следовать рекомендациям специалиста, связь между ними должна быть налажена. Но не согласна, что родитель должен владеть всей существующей информацией, присутствовать на каждом занятии – иначе он просто выйдет из ресурсного состояния, забудет свои интересы, семью, карьеру, других детей. Мне кажется, наши родители (большинство из них) и так находятся в стрессе: они читают, изучают, занимаются, а иногда результата нет или процесс очень медленный.

Нельзя говорить о том, что вот этот ребенок мало занимался, поэтому он менее успешный, а другой много, поэтому у него такие результаты. Потому что в реальности может быть всё наоборот. Например, мама все силы вкладывает в ребенка, занимается с ним дома, водит ко всем специалистам, а речи у него нет. У мамы возникает эмоциональное истощение и маниакальная идея: только бы заговорил. Получается, что у родителя нет принятия ситуации, да еще он испытывает чувство вины за свою беспомощность. Мне кажется, в первую очередь посыл должен быть про любовь и принятие любого ребенка, а потом уже про занятия. Надо научить родителей принимать своих детей такими, какие они есть. Не смириться, что чаще бывает, а именно принять. Когда родитель принимает, он в ресурсе, ему проще даются все занятия, мероприятия, социализация, общение.

Дорогие друзья!

Напоминаем вам, что любая семья, независимо от места проживания, имеет возможность воспользоваться нашими услугами дистанционно!

Вы можете:

- Связаться с нашими специалистами через Консультативный форум Даунсайд Ап <https://downsideup.org/forum>.

- Оставить заявку на дистанционную консультацию с педагогами и психологами.

Для этого вам необходимо позвонить по бесплатному номеру **8 800 550 54 97** и обсудить с нашим администратором возможный формат такой встречи через скайп, по телефону или электронной почте.

- Принять участие в наших вебинарах или посмотреть их в записи.

Расписание вебинаров можно посмотреть в Календаре раздела «Родителям» на нашем сайте

<https://downsideup.org/roditelyam/kalendar-sobytiy/>.

- Принять участие в обучающем онлайн-курсе «Учимся читать с логопедом» на YouTube-канале Даунсайд Ап и самостоятельно изучить другие дистанционные курсы, разработанные сотрудниками Даунсайд Ап.

Сведения о таком виде обучения можно найти в разделе «Специалистам»

<https://downsideup.org/specialistam/professionalnoe-obuchenie/>.

- Присоединиться к нашим соцсетям ВКонтакте, Одноклассники, где мы регулярно публикуем полезные для родителей материалы.

- Использовать наш новый сайт, где размещена обширная электронная библиотека

<https://downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/> и подборки обучающих видеороликов.

Прочитать электронные версии наших книг, брошюр, статей и журналов или их оригиналы, которые вы получили от нас по почте.

- Познакомиться с материалами информационно-методических рассылок, которые мы отправляем на ваш электронный адрес.

Зайдите на сайт

sindromlubvi.ru,

нажмите кнопку

«Сделать пожертвование»

и выберите удобный для вас

способ перевода средств.

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

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

Хотите нам помочь? Это совсем просто!

Мы будем очень признательны

за любую, пусть даже совсем небольшую сумму, которую вы сочтете возможным перевести нам!

Ваши средства обязательно помогут дальнейшей реализации программ поддержки семей.

ЧИТАТЬ, ЧТОБЫ ГОВОРИТЬ



НАЧИНАЕМ ГОВОРИТЬ!

Иллюстративно-методическое пособие
по развитию речи
для специалистов и родителей



Уникальная разработка фонда «Даунсайд Ап»

Комплект включает в себя набор
картинного материала и серию
методических рекомендаций

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

Использование
метода глобального
чтения для развития
активной речи



Для оформления заказа заполните форму
на сайте sindromlubvi.ru

Мы будем рады сотрудничеству с Вами!

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