

ВЕСТНИК ДАУНСАЙД АП

# Сделай

даунсайд ап

октябрь, 2021  
№2 (64)

# Шаг



Советы доктора

Взгляд педагога

Психологи о детях и родителях

Полезный опыт

От первого лица

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

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» выражает признательность компании «Виртуоззо» за финансовую поддержку печати тиража данного номера журнала.

Тираж 3800 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: Вадим Колчев и Глеб Кубенко.  
Фото Андрея Алексеева.

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

**М. Бинеvская**  
Чтобы зубы были здоровыми.....2

### Взгляд педагога

**И. Панфилова**  
Зачем и как учить стихи?.....4  
**А. Майская**  
Семь слагаемых естественного воспитания.....6

### Психологи о детях и родителях

**А. Майская**  
Доброе слово ради доброго дела.....8  
**Интервью с М. Зеленовой**  
Травля в школе. Профилактика и борьба.....11  
**Я. Сереброва**  
Как реагировать на плохое поведение ребенка?.....15

### Полезный опыт

**А. Калинина, М. Фурсова**  
Петелька к петельке: учим вязать особенного ребенка.....18  
**Н. Иванова**  
Вместе получается лучше.....20

### От первого лица

**К. Холдер**  
«Когда есть воля, найдется и путь».....22

### Трибуна родителей

**А. Крючкова**  
Лекарство от ксенофобии.....24  
**Е. Курносова**  
С пользой для всей семьи.....25

### Творчество

**Н. Иванова**  
Как сварить джем из лунных ягод?.....26

### Книжная полка

Что надо знать про безопасное поведение.....29

### Новости, события, планы

**Н. Иванова**  
Начало большого пути.....30  
**Н. Иванова**  
Новые цифровые ресурсы для родителей  
детей с синдромом Дауна.....32  
**А. Майская**  
Новые грани «Разных граней».....34  
**Н. Иванова**  
Шаг к спорту высших достижений.....35



Дорогие читатели нашего журнала, ребята и родители!

Сердечно поздравляю вас с началом нового учебного года! После летнего перерыва мы снова встретились с коллегами и подопечными в стенах Даунсайд Ап, чтобы в полной мере вернуться к нашим очным программам занятий и консультаций.

При этом с некоторыми семьями из регионов **мы продолжаем работать дистанционно** – в первую очередь потому, что так удобно для всех. В онлайн-формате мы проводим некоторые групповые занятия для детей, индивидуальные консультации семей, групповые встречи для родителей. О возможности присоединиться к ним в этом учебном году можно узнать у нашего специалиста по социальному сопровождению Светланы Саловой, ее почта: [s.salova@downsideup.org](mailto:s.salova@downsideup.org).

Дорогие друзья, главное связующее звено между Даунсайд Ап и вами – это **наш сайт [www.downsideup.org](http://www.downsideup.org)** Все его ресурсы: разнообразные статьи, книги, пособия, статьи – навигаторы по нашим программам, – созданы специально для вас. Если остаются вопросы, смело пользуйтесь бесплатным номером 8-800-550-54-97 или обращайтесь к онлайн-помощнику. Наши специалисты на связи и готовы вам помочь! На сайте появился и новый сервис: теперь на некоторые консультации и занятия вы можете записаться онлайн, ищите их в разделе «Программы помощи семьям»/«Поддержка семей из Москвы и МО».

В помощь каждой семье мы продолжаем делать **регулярные онлайн-рассылки** с информацией о новинках нашей электронной библиотеки и полезными материалами в зависимости от возраста вашего ребенка (раз в 3 месяца). Такие рассылки получают все семьи, зарегистрированные в Даунсайд Ап. Не забывайте проверять электронную почту.

Для вас продолжают работать **наши социальные сети**, на страницах которых вы можете не только узнать о важных событиях фонда, но и получить полезные советы по вопросам воспитания и развития детей, прочитать истории других семей и поделиться своей, увидеть достижения ребят с синдромом Дауна разного возраста из разных уголков нашей страны. **На YouTube-канале** регулярно появляются новые видеоматериалы, в том числе творения наших креативных мастерских. Заходите, там много интересного!

Еще одно важное направление нашей деятельности – это **создание новых онлайн-ресурсов**: «Дневник развития ребенка» (0–3 года) и «Логобанк» (для детей от 3 лет). Для Даунсайд Ап это начало

нового этапа работы, на котором фонд будет регулярно создавать самые разные интерактивные ресурсы для семей, шагая в ногу со временем.

Знаковое для нас событие – **совместная деятельность с медицинскими вузами**, налаживание контактов и разработка проектов. Очень приятно, что университеты, которые готовят молодых специалистов, проявляют интерес к нашей проблематике. Хочется верить, что в будущем врачи станут более открыто воспринимать проблемы людей с синдромом Дауна, лучше понимать ребят и родителей и эффективнее им помогать.

Мы продолжаем **сотрудничество с Европейской ассоциацией Даун синдром (EDSA)**, которая каждый месяц организует вебинары для родителей. Их ведут исключительно специалисты-практики, поднимая самые актуальные темы. К этим вебинарам может подключиться каждый – следите за анонсами в наших соцсетях и в Календаре мероприятий для родителей на нашем сайте. Там же вы найдете все **вебинары для родителей**, которые проводит Даунсайд Ап.

Некоторое время назад мы подняли важнейшую тему, которая касается всех – тему **этики взаимодействия с людьми с особенностями развития**. В июне Даунсайд Ап успешно провел Всероссийскую научно-практическую конференцию «Этика взаимодействия с человеком с ментальными особенностями и его близкими. Роль НКО в организации поддержки и сопровождения: проблемы и пути решения». А сейчас фонд объявил **онлайн-марафон**, в котором разные люди и организации делятся интересными практиками, направленными на изменение отношения общества к людям с синдромом Дауна. Радостно, что к нам приходят заявки от самых разных адресатов, от крупных научных институтов до частных лиц. Ведь так важно объяснить, что помощь особым людям касается не только медицины и педагогики, но и других сфер жизни, и очень многое здесь зависит от нашего отношения к ним. Нам хочется, чтобы как можно больше людей и организаций присоединилось к этому движению.

В последние годы активно развивается такое направление работы Даунсайд Ап, как **поддержка людей с синдромом Дауна старше семи лет – школьников, подростков и взрослых**. Оно стало для фонда отдельным «фронтом работ», и – ура! – недавно для реализации этих программ мы получили от Департамента соцзащиты г. Москвы отдельное помещение. Там для старших ребят работают мастерские (полиграфическая, графическая, швейная и кулинарная, мастерская по валянию), Медиалаборатория и Студия мультипликации, проходят занятия групп дневной занятости. Параллельно для всех семей наши специалисты ведут очные и онлайн-консультации по любым вопросам, которые касаются подрастающих детей: проблемы адаптации к школе, половое воспитание, трудности социализации, профориентация. Записаться на них вы можете на нашем сайте. Там же, на сайте, мы создали отдельный раздел для людей с синдромом Дауна. Загляните туда вместе с вашим ребенком.

И последнее. Для нас очень важно, что старшие воспитанники Даунсайд Ап активно участвуют в жизни фонда, а в последнее время – в процессе распространения темы этического отношения к людям с синдромом Дауна. Например, в рамках июньской конференции прошли круглые столы, где ребята рассказывали о себе и своих жизненных устремлениях. Записи этих встреч можно посмотреть на нашем YouTube-канале. В этом году мы планируем еще активнее вовлекать подростков в такую деятельность и запускаем проект, где ребята будут создавать интересный контент, станут авторами постов в соцсетях – вы увидите их творения в рубрике «Размышлизмы».

Делитесь и вы своими историями, собственными размышлениями и произведениями своих детей, становитесь героями наших статей и постов. Даунсайд Ап на связи с вами по всем возможным каналам!

*Татьяна Нечаева,*

*директор Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап*

# Чтобы зубы были здоровыми

Марина Биневская, детский стоматолог

Плохие зубы – проблема многих детей с синдромом Дауна. Усугубляется она тем, что отвести особого ребенка к стоматологу не так-то просто. В одном из последних выпусков нашего журнала своим опытом лечения таких пациентов поделилась врач из Ростова-на-Дону Инна Пестрякова<sup>1</sup>. А сейчас стоматологическую тему продолжает Марина Биневская – московский стоматолог, имеющий 11-летний опыт работы с особыми детьми. Сегодня она отвечает на вопросы наших читателей.



**– Сыну 14 лет, ему уже приходилось лечить зубы под общим обезболиванием. Теперь снова необходимо лечение, но не хотелось бы повторять наркоз. Какая существует альтернатива?**

– Это зависит от того, насколько ребенок готов к контакту и сотрудничеству. Если он в состоянии слушать и выполнять просьбы врача, которые высказываются пациентам в процессе лечения без наркоза, можно попробовать лечение под кислородно-азотной седацией. Но надо понимать, что не всех детей с ОВЗ можно лечить таким способом, потому что они бывают чувствительны к огромному количеству внешних факторов, таким как новое место, незнакомый доктор, непривычные запахи и т. д. Закись азота подается через маску, запах которой может не понравиться ребенку, он откажется ее надевать, а попытки настоять на этом приведут только к перевозбуждению. Кроме того, у пяти процентов детей закись азота вызывает не расслабление, а, наоборот, гиперактивность. Так что тут нужно исходить из индивидуальных особенностей пациента.

**– Прочитала в интернете, что «веселящий газ» может нанести вред человеку. Не опасно ли применять его при лечении зубов ребенку с синдромом Дауна?**

– «Веселящий газ» не используется в медицине. Так называют техническую закись азота. А то, что применяют в медицине – это смесь чистой закиси азота с кислородом в точно выверенной пропорции. Седация закисью азота широко используется в мировой стоматологической практике и считается абсолютно безопасной. Как правило, во время процедуры ребенок меньше боится, становится спокойным и расслабленным. Кроме того, закись приглушает поверхностную чувствительность слизистых оболочек и кожи. Это облегчает самую неприятную процедуру во время лечения – укол анестетика (поскольку вместе с закисью азота местная анестезия также применяется). Действие седации прекращается сразу, как только газ перестает поступать в легкие ребенка. Хочу лишь еще раз обратить внимание, что есть небольшой процент детей, которым седация закисью азота не подходит, поэтому нужно индивидуально проконсультироваться у врача.

**– Лечили кариес с местной анестезией, всё прошло нормально, но потом, пока отходила «заморозка», ребенок сам себе до крови повредил губу. Что делать, чтобы избежать этого?**

– Действительно, бывает, что дети плохо реагируют на ощущение онемения после анестезии. Самый простой выход – дать

<sup>1</sup> Подробнее об этом читайте в статье «Лечим зубы вместе с мамой», опубликованной в журнале «Сделай шаг» № 2 (58) в октябре 2018 года.

ребенку пососать чупа-чупс, пока чувствительность тканей не восстановится. Я как стоматолог против леденцов, но в данном случае можно и нужно сделать исключение.

**– Что такое коффердам и для чего он нужен?**

– Коффердам – это такое приспособление, которое позволяет надежно изолировать один или несколько зубов во время лечения, чтобы никакие посторонние жидкости не попадали в каналы зуба или на обработанную поверхность при постановке пломбы. Также благодаря этому приспособлению, которое представляет собой пластину из латекса, исключается попадание лекарств и различных стоматологических средств на слизистую полости рта и проникновение пыли, образующейся при обработке зуба, в дыхательные пути. Раньше стоматологи использовали ватные валики, которыми зубы ограждали от попадания посторонних жидкостей. Но коффердам гораздо надежнее и эффективнее, так что заранее поинтересуйтесь, использует ли его стоматолог, к которому вы собираетесь вести ребенка. Если нет, то лучше поискать другую клинику.

**– Можно ли лечить зубы под общим наркозом ребенку с пороком сердца?**

– Пороки сердца бывают разные, поэтому в каждом конкретном случае нужна консультация с анестезиологом, которому обязательно надо показать ЭКГ и результаты УЗИ сердца (эхокардиограмму). Но однозначного запрета общего обезболивания при любом пороке точно нет, имейте это в виду.

**– У моей 10-летней дочери и верхние, и нижние зубы растут на большом расстоянии друг от друга и немного вперед. При соединении они образуют как бы угол. Возможна ли корректировка прикуса и выпрямление роста зубов? Каким образом?**

– Проверьте, нет ли у вашей дочери привычки сосать палец. Если есть, постарайтесь от нее отучить. И обязательно обратитесь к ортодонт. Скорее всего, корректировка возможна. Не видя ребенка, говорить об этом сложно. Вопрос в том, насколько ребенок контактен, будет ли он давать чистить зубы. Потому что любая ортопедическая конструкция во рту приводит к ухудшению гигиены. В связи с этим зубы нужно чистить в три раза тщательнее, чем обычно, и по возможности ходить к гигиенисту.

**– Дочке 4,5 годика, скрипит зубами, из-за этого стерла зубы. Где лучше нарастить пломбы?**

– В идеале – поставить капы (съемные силиконовые накладки), которые помогут предотвратить дальнейшее повреждение зубов. А можно ли нарастить зубы в 4,5 года, это нужно решать с врачом индивидуально, после осмотра.

**– Девочке 10 лет, зубы растут криво. Врач назначил силиконовые капы, но из-за проблемы с дыханием не можем пользоваться. В каком возрасте лучше ставить брекет?**

– Если ребенок не может носить съемные капы, то ему, действительно, остается поставить брекет. Однако это можно сделать только тогда, когда сменятся все молочные зубы. Но до этого рекомендую проконсультироваться с ортодонт. Возможно, он поставит девочке несъемный аппарат, с помощью которого немного раздвинет челюсть, чтобы к моменту установки брекетов работы было меньше.

**– Нужно ли удалять молочные зубы, если они еще крепко держатся, а за ними уже растут постоянные вторым рядом?**

– Давайте ребенку грызть жесткие яблоки, морковь и т. д., чтобы молочные зубы быстрее раскочались и выпали. Можно удалить их и в клинике, но это, как правило, огромный стресс для ребенка. Родители сами должны оценить, насколько

сильные неудобства ребенку доставляют невыпавшие зубы, идет ли он на контакт со стоматологом, позволит ли сделать местную анестезию.

**– Моему 12-летнему сыну надо пролечить много зубов. Придется делать это под общим обезболиванием, и я опасюсь возможных осложнений. Что лучше – один длительный наркоз или два коротких?**

– Опасения насчет осложнений после общего обезболивания связаны в основном с применением анестетиков старого поколения. Но сейчас многие клиники используют севоран – отличный современный препарат. Он малотоксичен, благодаря чему обеспечивается быстрый ввод пациента в состояние сна и быстрое пробуждение после манипуляции. Воздействие севорана на организм одинаково что за 15 минут, что за 5 часов, а за 5 часов стоматолог может успеть сделать очень многое. Поэтому я не сторонник того, чтобы «делить» наркозы.

**– У меня приемная дочь с тяжелыми множественными нарушениями развития. До попадания в семью девочка находилась в отделении милосердия. Она до сих пор не умеет жевать, хотя ей 7 лет. Врач объяснил, что не жуёт, потому что неправильный прикус, нижняя челюсть отстает от верхней, зубы упираются в небо, ей больно жевать. Может ли такое быть? Или причина в другом?**

– Да, такое действительно может быть, и это возможно поправить, обратившись к ортодонт, если, конечно, девочка идет на контакт и с ней хоть как-то можно договориться.

**– Как часто надо показывать ребенка стоматологу в профилактических целях?**

– У детей с синдромом Дауна стоматологические заболевания возникают часто и развиваются быстро, поэтому на профилактические осмотры следует приводить ребенка раз в три месяца. Надо учитывать, что, например, даже небольшой кариес всего за месяц может превратиться в пульпит. Не нужно доводить до этого.



# Зачем и как учить стихи?

Ирина Панфилова, логопед-дефектолог, методист Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап

Зачем детям с синдромом Дауна учить стихи? Почему педагоги так рано начинают предлагать детям стихотворные тексты? Как лучше учить, чтобы быстрее запомнить? Эти и другие вопросы возникают у родителей, когда ребенку задают выучить стишок. В первую очередь, заучивание поэзии – это важный момент обучения и воспитания, который способствует развитию ребенка. Что именно развивается? Давайте искать ответы!



## Память

Это, пожалуй, самый очевидный, но один из самых важных пунктов. Стихотворения – лучший тренажер для памяти. А ее развитие улучшает общую обучаемость ребенка, ведь ему придется запоминать много важной информации. Умение это делать пригодится и в детском саду, и в школе, и даже во взрослой жизни. Чем раньше начать учить стихи, тем легче будет в будущем!

## Речь

Рифмованные строки, мелодичность и напевность, четко заданный ритм – всё это отлично воспринимается детьми и усваивается легче, чем проза. Стихи просто запоминаются и потом включаются в устную речь. Даже самые маленькие ребята могут повторять двустихия типа «Би-би-би гудит машина, не поеду без бензина».

## Формирование фразы

Заучивая стихотворения, малыш фиксирует в памяти строение фразы. Опираясь на этот опыт, он быстрее ориентируется в бытовой речи, ведь ему уже будет известно, как правильно сочетать одно слово с другим. Ребенок сможет не только повторять словосочетания из стихотворений, но и по аналогии формировать новые.

## Кругозор

Заучивание стихотворных текстов всегда увеличивает словарный запас детей, а за каждым словом стоит образ. Даже если ребенок пока не готов сказать новое слово, он начинает понимать, о ком и о чем этот стишок. Это слово пока уходит в пассивный словарь. Он помогает детям лучше осмысливать сюжет и понимать, о чем говорится в стихотворении, а это расширяет кругозор.

## Фонематический слух

Стихи учат прислушиваться к звучащему слову. Ребенок замечает, что некоторые слова звучат совсем по-разному, а некоторые – похоже, хотя имеют совсем разное значение. Даже в рамках одного слова слышать и различать звуки – задача не из легких, но поэзия в этом помогает.

В общем, значение стихотворений в развитии ребенка преувеличить сложно: они положительно влияют на многие психологические процессы. Сомнений в том, что стихи учить необходимо, не остается. Теперь давайте разберемся, как правильно это делать. Такое занятие должно развлекать ребенка, а не становиться дополнительной нагрузкой, от которой он не будет получать удовольствие.

Начинать надо с простых и понятных стишков, которые соответствуют уровню развития ребенка. И, конечно, без помощи со стороны родителей не обойтись. Вот несколько приемов, которые облегчат задачу.



Рис. 1. Пример использования мнемотаблицы



В нашем доме



У окошка



Сидит маленькая кошка



Мы возьмем большую миску



И покормим нашу киску



### 1. Мнемотаблицы

Не пугайтесь сложного термина, на самом деле, идея весьма проста. Это таблица с рисунками, которые иллюстрируют каждое слово стиха. Рисунки могут быть как цветными, так и черно-белыми, а их количество зависит от сложности и размера текста, а также от возраста ребенка. Начинать рекомендуется не раньше пяти лет. Очень хорошо мнемотаблицы помогают в школьном возрасте, когда надо выучить достаточно длинное стихотворение. Вот пример использования этой техники (рис. 1):

В нашем детском саду – маленькие столики,  
 В нашем детском саду – голуби и кролики,  
 В нашем детском саду – песенки и сказки,  
 В нашем детском саду – кубики и краски.

### 2. Использование жестов

Движения, жесты, мимика должны быть максимально естественными и легко запоминаться. Очень важно, чтобы взрослый очень эмоционально и ярко рассказывал стихотворение, а ребенок имитировал его действия. Для малыша это станет еще одной формой игры, причем полезной. Стихи, сопровождающиеся жестами, развивают координацию, чувство ритма, образное мышление и воображение, и, конечно, вызывают яркие эмоции.

### 3. «Бытовые» стихи

Чтобы развивать память, придумывайте и учите стихи, которые можно сопровождать реальными бытовыми действиями.

Например, нарезать капусту (конечно, пластиковым ножом) и засолить ее можно под такие слова:

Мы капусту режем, режем.  
 Мы морковку трем, трем.  
 Мы капусту солим, солим.  
 Мы капусту мнем, мнем.

Если вы хотите, чтобы ваш ребенок развивался, чтобы его речь становилась более связной и свободной, чтобы улучшалась память и внимание – учите стихи! Это занятие не только полезное, но и очень эмоциональное. Ребенок легко им увлекается, получает удовольствие от процесса и при этом проводит время с пользой.

В электронной библиотеке на сайте Даунсайд Ап есть видеоматериалы о занятиях по развитию речи с дошкольниками с синдромом Дауна:

• Курс «Учимся читать с логопедом»  
[downsideup.org/specialistam/methodicheskie-materialy/kurs-uchimsya-chitat-s-logope](https://downsideup.org/specialistam/methodicheskie-materialy/kurs-uchimsya-chitat-s-logope)



• Проект «Учимся вместе с Соней»  
[downsideup.org/obuchayushchie-videoroliki/proekt-uchimsya-vmeste-s-soney.php](https://downsideup.org/obuchayushchie-videoroliki/proekt-uchimsya-vmeste-s-soney.php)



# Семь слагаемых естественного воспитания

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

Супруги Уильям и Марта Сирс – родители восьмерых детей, один из которых появился на свет с синдромом Дауна, и авторы более трех десятков книг о детском здоровье и естественном подходе к уходу и воспитанию. Главные книги Сирсов, изданные на русском языке – «Рождение малыша», «Ваш малыш от рождения до двух лет», «Воспитание ребенка от рождения до 10 лет», «Грудное вскармливание» – до сих пор являются настольными не только для родителей, но и для врачей и педагогов.

«Помочь вам и вашему ребенку подстроиться друг под друга – вот что такое естественное воспитание», – объясняют Сирсы. Мамам и папам особых детей их простые, подробные, очень жизненные советы помогут научиться отвечать на потребности своего ребенка, чувствовать себя более успешными и кирпичик за кирпичиком выстраивать свою родительскую компетентность.

Сирсы предлагают молодым родителям сосредоточиться на трех целях:

- узнать своего ребенка;
- помочь ребенку чувствовать, что всё хорошо и правильно;
- получать удовольствие от родительских обязанностей.

Для достижения этих целей они рекомендуют семь слагаемых естественного воспитания:

## 1. Познакомьтесь со своим ребенком как можно раньше.

То, как ребенок и родители начинают общение, когда малыш приходит в мир, оказывает сильное влияние на дальнейшее взаимодействие. Однако, как известно, рождение ребенка с синдромом Дауна зачастую связано с сильнейшим стрессом для него и родителей из-за особенностей сообщения диагноза, переживаний родителей о наличии у малыша дополнительной хромосомы и, нередко, разлучения матери и новорожденного из-за его проблем со здоровьем (порок сердца, недоношенность и ряд других проблем). Поэтому родителям, у которых начало пути прошло не так гладко и радостно, как хотелось бы, стоит обратить внимание на рекомендации Сирсов по компенсаторному установлению контакта с малышом. «Как только мать и ребенок воссоединены, налаживание крепкой связи между ней и ребенком естественным образом способно компенсировать упущенную возможность раннего установления контакта», – рекомендуют авторы родителям детей от нуля до двух лет.

## 2. Ловите подаваемые вашим ребенком знаки и реагируйте на них.

Самая первая и важная задача родителей – научиться распознавать сигналы малыша. А он, в свою очередь, активно влияет на реакцию своих родителей, демонстрируя поведение, нацеленное на формирование привязанности (например, плач ребенка, улыбки и стремление быть на руках у взрослого, внимательный, «изучающий» взгляд младенца и язык его тела). Некоторые дети дают вполне понятные сигналы, с другими нужно проявлять терпение и быть более внимательными.

Например, общаясь с младенцами с синдромом Дауна, немного отсрочено реагирующими на общение и ласковую речь, взрослый должен проявить терпение и немного подождать отклика малыша.

## 3. Кормите своего ребенка грудью.

Грудное вскармливание, по мнению Сирсов, – дело семейное. Отец ребенка и другие близкие могут помочь маме, создавая условия для налаживания кормления в первые месяцы. Грудное вскармливание – большой вклад не только в здоровье ребенка и женщины (в т. ч. как фактор-протектор развития послеродовой депрессии). Гормональные реакции в организмах обоих, общение и контакт мамы и малыша, их обмен взглядами и удовольствие от кормления немало способствуют формированию привязанности. Кормление грудью помогает матери чувствовать себя более успешной в новой роли.

Однако, в случае с младенцами с синдромом Дауна, грудное вскармливание часто сопряжено с трудностями и препятствиями. Это вовсе не значит, что от него стоит отказаться: польза грудного молока для ребенка с синдромом Дауна определено стоит того, чтобы заручиться полезной информацией, поддержкой опытного консультанта и продолжить попытки. В книге «Грудное вскармливание. Кормление грудью нужно и ребенку, и маме» Марта Сирс посвящает отдельную главу техникам, помогающим преодолеть трудности, связанные со сниженным мышечным тонусом, строением ротовой полости и другими особенностями, характерными для малышек с дополнительной хромосомой.

## 4. Носите ребенка на руках.

Невозможно избаловать ребенка ношением на руках. Это лишь укрепляет привязанность между младенцем и его близкими. Сирсы предлагают носить ребенка на руках столько, сколько этого хочется взрослому и нужно младенцу. Использование слинга позволяет малышу дольше находиться на руках, это нравится ребенку, способствует его развитию и облегчает жизнь



*Уильям и Марта Сирс с седьмым сыном Стивенем, 2017 г.  
Источник: страница Ask Dr Sears в Facebook*

взрослых – со слингом можно чаще выходить из дома в гости, по делам и на прогулки (особенно это актуально в городской среде, где лишь небольшое количество мест оборудовано для проезда с коляской), не разлучаясь с ребенком и имея возможность незамедлительно покормить его грудью, когда ему это будет нужно.

Важно выбирать качественный слинг, правильно его наматывать, следить за расположением ребенка в нем и изучать варианты расположения, подходящие для малышей с синдромом Дауна. Очень полезной может быть встреча с консультантом по слингоношению, имеющим знания и опыт в работе с мамами детей с дополнительной хромосомой.

#### **5. Разделяйте сон со своим ребенком.**

Совместный сон возможен только при строгом соблюдении родителями правил безопасности. В таком случае он облегчит налаживание грудного вскармливания: в ночные часы кормить малыша можно в полудреме, не нужно вставать, а затем пытаться аккуратно положить малыша обратно, рискуя разбудить. Сирсы также описывают ряд других преимуществ совместного сна для развития ребенка.

Существуют и более современные исследования, которые также показывают, что совместный сон не наносит вреда ребенку при строгом соблюдении правил безопасности. Следует отметить, что ряд врачей придерживается обратной точки зрения. Они считают, что безопаснее всего ребенку спать в собственной кровати, стоящей в комнате родителей. Хорошим компромиссом здесь может быть сон малыша в собственной кровати, приставленной к кровати родителей с той стороны, где лежит мама. Так ей будет удобнее брать ребенка на руки для кормления ночью, и она всегда сможет протянуть руку, чтобы обнять малыша и успокоить, чтобы продлить его сон.

Решение этого вопроса в любом случае остается за семьей и должно учитывать возможности создания безопасных условий и удобство для самих родителей. «Место, где вам и ребенку спится лучше всего, является наилучшим вариантом для вас, и это

очень личное решение. Будьте открыты к тому, чтобы перепробовать различные варианты и попробуйте взять ребенка в вашу постель», – пишут Уильям и Марта Сирс в книге «От рождения до двух лет».

#### **6. Соблюдайте границы и удерживайте равновесие.**

Уважая потребности ребенка и призывая чутко к ним прислушиваться, Сирсы, однако, подчеркивают: родители не должны забывать о себе в попытках заботиться о малыше наилучшим образом. Иногда нужно сказать «нет» и поберечь себя. При всех своих преимуществах естественное воспитание – нелегкий труд, и чтобы оно приносило радость и удовлетворение, родителям необходимо заботиться о себе.

#### **7. Остерегайтесь некомпетентных советчиков.**

Стремление дать малышу только лучшее делает родителей уязвимыми перед огромным количеством «экспертов», желающих продать родителям «волшебную таблетку» от всех их тревог и трудностей. С уверенностью можно сказать, что родители детей с особенностями здоровья рискуют попасть под влияние таких советчиков гораздо чаще. Сирсы также предостерегают от попыток применить техники, которые обещают сделать ребенка более «удобным в обращении» (частый признак этих техник – такие слова, как «он использует вашу грудь как пустышку», «не носите на руках, иначе привыкнет», утверждение, что плач – это манипуляция, а не акт общения). Вред таких подходов в том, что они заставляют родителей идти против своей чуткости и внимания к сигналам своих малышей, и в итоге они перестают чувствовать ребенка.

«Перед тем, как применить какой-либо из предлагаемых методов воспитания младенцев, спросите свою интуицию», – предлагают Сирсы. Они подчеркивают: «Растить ребенка – это слишком личное дело, а ребенок – это слишком сложная сущность, чтобы наличествовал только один подход. Держитесь за то, что работает, и меняйте остальное. В итоге вы придете к собственному стилю. Именно так вы с вашим ребенком пробудите друг в друге всё самое лучшее».

# Доброе слово ради доброго дела

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

Недавно в соцсетях фонда «Даунсайд Ап» нас спросили: «Как вы относитесь к применению слова "молодец" в качестве похвалы? У нас в центре это запрещают, говорят, нельзя применять».

Мы обсудили этот вопрос с психологами и педагогами Даунсайд Ап. Они утверждают: то, как именно мы хвалим детей, действительно влияет на их поведение, самооценку и желание общаться. При этом специалисты уверены, что семье не нужен запрет на слово «молодец» или какие-то другие слова похвалы. Однако важно помнить, что «молодец» – это оценка личности ребенка, а не его поступка. Такая оценка не всегда уместна, поэтому лучше задумываться о том, какая именно реакция нужна в каждой конкретной ситуации, и использовать самый разнообразный арсенал слов и действий для поддержки своих детей. Вот об этом и поговорим сегодня.

*Тала Трацевская со своими детьми Машей и Ваней*



## Как можно похвалить ребенка?

Как и для любого общения с ребенком, когда вы хотите похвалить его, установите зрительный контакт, расположитесь на одном уровне с ребенком, прикоснитесь к нему, убедитесь, что вы завоевали его внимание. Тогда он почувствует, что ваша похвала искренняя. Похвала должна окрылять, вдохновлять, служить подкреплением хорошего. Чтобы ваша похвала была именно такой, следуйте этим советам:

- Варьируйте способ выражения похвалы. Например, вместо хлопков в ладоши быстрой реакцией могут быть короткие одобрительные возгласы и жесты.

- Не обесценивайте похвалу. Если вы бурно аплодируете обычным и ожидаемым действиям ребенка, значимость такой реакции падает. Сами собой разумеющиеся действия лучше просто отмечать, а не расхваливать на все лады.

- Хвалите уместно. В зависимости от ситуации ребенок может нуждаться вовсе не в похвале, а, например, во внимании взрослого или в том, чтобы разделить с ним чувство радости от проделанной работы. Если дочка подбегает к вам со своим рисунком и просит на него посмотреть, то дежурные похвалы вроде «молодец» или «замечательно» – явно не те слова, которых она ожидает. Эти слова нарушают контакт и убивают желание пообщаться с вами. А вот интерес к рисунку, комментарии, говорящие о вашей включенности («Мне нравится, что ты добавила много голубого, на рисунке сразу так просторно и так много неба!»), могут быть отличным поводом для начала диалога, который необходим, чтобы у ребенка лучше развивалась речь. А еще предложите повесить рисунок на холодильник или на стену – так вы дадите понять юному художнику, что его труд ценен.

- Говорите правду. Уверяя ребенка в том, что у него всё хорошо получается в то время, как он не может попасть мячом в кольцо или его буквы совсем не похожи на образец, мы выглядим глупо в его глазах. Ребенок знает, что у него не выходит так хорошо, как нужно. Утверждая обратное, мы теряем его доверие к нашим словам. В такой ситуации гораздо уместнее подбодрить, похвалить именно старания, отметить прогресс, если он виден («В этот раз спинка у буквы Б гораздо ровнее!»), упростить задание, применить принципы безошибочного обучения (см. материал «Читаем педагогическую литературу правильно», «Сделай шаг» № 2 (56), октябрь 2017).

- Используйте так называемые Я-сообщения, то есть высказывания, в которых вы описываете свои чувства и формулируете свои пожелания с опорой на собственные мысли и эмоции. Сообщите ребенку о своих чувствах: как вы рады его успеху, как важен для вас его поступок.

- Описывайте усилия ребенка, подчеркивайте его достижения. «Похвала с описанием – это зеркало, которое мы держим перед ребенком, показывая его сильные стороны. Именно так ребенок формирует представление о себе», – пишут специалисты по воспитанию Джоанна Фабер и Джули Кинг в своей книге «Как говорить, чтобы маленькие дети вас слушали». Они предлагают четыре инструмента для конструктивной описательной похвалы:

- 1) Расскажите, что вы видите, например: «Я вижу, ты собрал все игрушки в ящики! Машинки – к машинкам, конструктор – к конструктору!» Ваше внимание поможет ребенку больше ценить себя и продолжать стараться. Особенно хорошо этот инструмент подходит, когда вам нужно отреагировать на творчество ребенка – опишите его через ваши ассоциации. Используя

описание, вы можете начать диалог с ребенком, который получит удовольствие от разговора о том, что у него получилось хорошо.

- 2) Опишите влияние похвальных действий ребенка на окружающих. Вместо «Ты такая хорошая!» скажите: «Ты напомнила мне, какие продукты надо купить, сама искала их в магазине и катила тележку! Ты мне очень помогла!»

- 3) Описывайте усилия, не превозносите результат. Это поддерживает желание ребенка браться за новые, не всегда простые для него дела. Вместо «Молодец, ты закончил задание!» уместнее будет отметить: «Я вижу, как ты старался написать все буквы ровно!»

- 4) Отметьте прогресс, когда дела идут не очень хорошо. Бывает, что ребенок не справляется с делом, и похвала получилась бы фальшивой, а указание на ошибку может и вовсе лишить ребенка желания продолжать попытки. Вместо этого подчеркните плюсы (в ряду неровно написанных букв отметьте одну – самую ровную – и скажите ребенку, что она королева на этой строчке). Этот прием пригодится вам, чтобы побудить ребенка закончить затянувшееся дело («Ты уже надел штаны и ботинки, осталась куртка, шапка – и мы пойдем на улицу!») и помочь ему справиться с трудностями («Ты прочитал два слова очень уверенно, а дальше слова сложнее. Давай попробуем еще раз»).

А вот список того, что говорить и делать не нужно:

- Не оценивайте личность ребенка в целом. Такие привычные слова одобрения, как «молодец», «умничка» могут быть неправильно поняты: «А если я не оденусь так же быстро – я буду не молодец?» Похвала, которая судит или оценивает, часто имеет обратный эффект. Она может обидеть, заставить сомневаться в себе и лишить инициативы. Опасаясь того, что в следующий раз у него не получится сделать так же хорошо, может заставить ребенка бросить начатое дело, чтобы «уйти на пике славы».

Вообще, детям, как людям, которые постоянно развиваются, учатся новому и находятся на границе своих возможностей, гораздо нужнее не оценочная похвала, а ваше искреннее участие, поддержка, сопереживание.

- Не сравнивайте сына или дочь с другими («Ты самый лучший, ты одеваешься быстрее Пети!»).

- Не критикуйте предыдущие поступки ребенка, его личные качества, тот поступок/результат, который пытаемся похвалить. («Вот эти буквы ты написала ровно, не то, что на предыдущей странице». «Наконец-то ты оделся сам»). Скрытый смысл, намеки и прочие недобрые подвохи стоит оставить при себе – или не хвалить вовсе.

- Избегайте стереотипной, одинаковой во всех случаях реакции (например, только хлопанье в ладоши, или только слова «молодец» или «умница»).

## Для чего нужна похвала?

- **Чтобы замотивировать ребенка продолжать начатое дело.** Похвала очень пригодится, когда вам нужно указать ребенку на ошибки, ведь дети часто не замечают их. Если вы решили, что обсудить минусы все-таки нужно, отметьте три положительных момента, прежде чем сказать про отрицательные.

- **Чтобы закрепить желательное поведение, сформировать навык.** Похвала – хороший инструмент, когда вам нужно сформировать у ребенка конкретное желательное поведение. Например, пользоваться горшком. На первом этапе знакомства с горшком вы будете отмечать все попытки ребенка усесться на

горшок, особенно – успешные, и ни в коем случае не ругаем за «осечки». Постепенно по мере того, как навык опрятности будет формироваться, настоящая потребность в похвале каждый раз, когда горшок наполнен, отпадет.

• **Чтобы выразить свою радость по поводу поступка ребенка, отметить, что у него хорошо получается, обратить его внимание на сильные стороны, повисить его уверенность в своих силах.** Всё это тоже возможно сделать с помощью похвалы, если пользоваться этим инструментом правильно.

### Когда похвала не нужна?

С похвалой есть риск сильно переборщить и использовать ее, когда она вовсе не нужна. И тогда возрастает опасность, что ребенок не научится формировать собственные суждения, привыкнув полагаться только на ваши оценки, на ваши мнения о том, что такое хорошо и что такое плохо. Верным будет считаться лишь то, что вызовет у вас улыбку или получит ваше одобрение. Поэтому не засыпайте ребенка похвалами: он либо быстро привыкнет делать всё не ради интереса и достижения цели, а только в ожидании поощрения, либо будет недоумевать, почему вы так многословны.

- Не надо хвалить то, что ребенок делает для своего удовольствия.

- Когда ребенок расстроен неудачей или обнаруживает, что в чем-то уступает сверстникам, родителям хочется его утешить, ободрить похвалой и поднять его самооценку («Да ладно! Ты отлично читаешь!»). Однако признание чувств вашего сына или дочери будет намного полезнее: оно поможет пережить разочарование («Знаю, ты расстроен, что не получилось прочитать это предложение. Но я слышу, как ты стараешься, как складываешь слоги в слова. Ты научишься читать, как научился кататься на самокате!»).

- Похвала не заменяет безусловную любовь. Социальный психолог и автор книг по воспитанию детей Альфи Кон предупреждает родителей от злоупотребления похвалой («похвала задает описание условия: делай вот это, и ты получишь это»), напоминая, что дети прежде всего нуждаются в безусловной поддержке, тепле и привязанности.

- Важно также помнить, что похвала подразумевает оценку свысока: «Я эксперт, я оцениваю тебя». И в некоторых ситуациях с детьми это вполне уместно. Но отношения родителя и ребенка, жизнь в семье гораздо шире и разнообразнее, чем контекст «опекун – подопечный». Специалисты Даунсайд Ап часто обращают внимание родителей на важную роль сотрудничества с ребенком, подчеркивают необходимость поддерживать активную позицию и инициативу самого ребенка, предлагают занять партнерскую позицию в общении, в домашних делах, творчестве, игре. Это возможно, только когда мы уходим от позиции эксперта и не думаем о детях как о «пустых сосудах», которые нам нужно наполнить определенными навыками. А значит, похвала уместна в родительстве не всегда, для многих ситуаций есть более приемлемые способы выражения своих чувств.

### Какая может быть альтернатива похвале?

Похвала – это один из многих видов обратной связи, которую мы даем ребенку. А какая еще обратная связь бывает, когда ребенок ждет вашей реакции? Какая реакция его вдохновит и поможет почувствовать себя увереннее?

Вот как еще можно выразить свои чувства к ребенку в зависимости от ситуации и цели вашего высказывания:

- **Комплимент.** Он отмечает достоинства человека, сохраняя уважение и, в отличие от похвалы, не принижая его позицию. Цель комплимента – порадовать человека, поэтому мы говорим, что комплименты «дарят». В комплименте нет сравнения и оценки, он основан на наших чувствах и ощущениях, поэтому для комплимента очень хорошо подходят Я-сообщения («Мне очень нравится, как ты строишь дома из Lego»).

Научите ребенка без смущения принимать и дарить комплименты. Обязательно потренируйтесь сами, чтобы ребенок мог взять с вас пример. Родительская самооценка влияет на уверенность ребенка в себе и на его способность хвалить других и принимать комплименты.

- **Благодарность.** Часто, когда ребенок делает что-то, помогая по дому, мы говорим: «Какой молодец!» Хотя, будь на его месте взрослый человек, мы бы обязательно сказали спасибо. Обязательно выражайте ребенку признательность за то, что он делает для вас или на благо семьи. Как и похвала, и комплимент, благодарность не должна содержать критику, замечания, сравнения. Говоря ребенку слова благодарности, мы показываем, что ценим его участие, уважаем усилия, что его поступки важны. Это поддерживает самооценку ребенка, укрепляет его веру в свои силы, помогает иначе взглянуть на себя, свою значимость и компетентность. Благодарность «главного взрослого», которым для ребенка является родитель, воодушевляет и мотивирует ребенка стараться дальше. А еще учит его ценить усилия других людей и выражать признательность за них.

- **Эмпатия, разделение эмоций.** Вместо похвалы вы можете разделить с ребенком радость и удовольствие от той или иной деятельности, «отзеркалив» его реакцию. Например, он построил ворота из кубиков и с удовольствием попадает по ним маленьким мячом, радуясь каждый раз, когда тот достигает цели. Вы можете присесть рядом, на уровне лица ребенка, захлопать в ладоши и так же радостно воскликнуть: «Ура, Миша! Гол! Ура!»

Специалисты Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап подчеркивают: в вопросе похвалы нужен личностный подход к каждому ребенку, интуиция педагога или родителя, а единые правила могут существовать только на бумаге. Как и во всем, здоровое и адекватное использование похвалы уместно там, где это соответствует жизненной ситуации, причем репертуар способов поддержать ребенка, отреагировать на его желательное поведение включает разные варианты, а не один. Важно помнить, что лучшая похвала и мотивация для ребенка – это активное внимание значимого взрослого, разделенная с ним улыбка и радость успеха.

### Подробнее на эту тему можно почитать в следующих материалах:

1. *Джоанна Фабер, Джули Кинг.* «Как говорить, чтобы маленькие дети вас слушали». Бомбора, 2018.
2. *Уильям и Марта Сирс.* «Воспитание ребенка от рождения до 10 лет». Издательство «Э», 2017.
3. *Альфи Кон.* «Воспитание сердцем». Манн, Иванов и Фербер, 2019.
4. *Альфи Кон.* «Наказание наградой». Манн, Иванов и Фербер, 2017.
5. *Гиппенрейтер Ю. Б.* «Общаться с ребенком: как?», АСТ, 2016.

# Травля в школе.

## Профилактика и борьба

Интервью главного редактора журнала «Сделай шаг» Нины Ивановой с кризисным и клиническим психологом, руководителем психологической службы благотворительной организации «Журавлик» Марией Зеленовой



«Журавлик» — это благотворительная организация, которая занимается созданием для детей психологически безопасной среды в образовательных учреждениях. Один из ее проектов – программа «Травли NET». История этой программы началась с обучения тьюторов для детей с расстройствами аутистического спектра – учеников ресурсных классов общеобразовательных школ.

«Когда мы плотно столкнулись с инклюзивным образованием, то увидели, что проблема травли очень актуальна, – рассказывает Мария Зеленова, кризисный и клинический психолог, руководитель психологической службы АНО БО «Журавлик». – Погрузившись в эту проблему глубже, мы поняли, что, на самом деле, от травли страдают все дети, а не только школьники с РАС. Так возникла наша программа «Травли NET». Мы занимаемся созданием психологически безопасной среды для детей и подростков в стенах школы и вне школы, информированием, обучением безопасной коммуникации, превенцией травли и работаем с ее последствиями. Тесно сотрудничаем с учителями, родителями, детьми и подростками».

Для того, чтобы понять, как минимизировать травлю и ее последствия, надо разобраться с тем, что такое травля (или буллинг, как сейчас принято называть это явление на западный манер). Мы попросили Марию Зеленову помочь просветить наших читателей в этом отношении. Вот что она рассказала:

– Травля – это систематическое проявление агрессии, преследование, физическое или психологическое давление по отношению к одному или нескольким членам какой-либо группы, в частности группы детей. Травля – это не игра, это насилие. В России до сих пор проблема буллинга ставится под сомнение. К сожалению, чаще всего приходится доказывать, что она действительно существует. Многим кажется проявление насилия вполне естественным. По статистике, согласно исследованиям ЮНЕСКО, проведенным совсем недавно, каждый третий ребенок хотя бы один раз участвовал в травле, примерно 13 % школьников имеют опыт жертв, а 20 % – агрессоров. Причем в больших городах уровень буллинга гораздо выше, чем в сельской местности. На первый взгляд, это кажется странным, но, на самом деле, в сельской местности зачастую есть определенные близкие контакты между жителями, которые позволяют замечать и предотвращать издевательства на ранних стадиях.

Вся ответственность за проработку и устранение последствий буллинга, как правило, ложится на образовательные учреждения. И поэтому одной из главных целей проекта «Травли NET» является поддержка школ в целом и педагогов в частности в освоении и применении эффективных методов работы со школьным буллингом. Также проект преследует цель по созданию безопасной среды как для детей, так и для взрослых.

**– Как травля может отразиться на жизни детей?**

– Здесь многое зависит от возраста ребенка. С травлей дети могут столкнуться очень рано, еще в детском саду. В результате дошкольники и младшие школьники страдают, прежде всего, психосоматическими расстройствами: у ребенка вроде бы беспричинно болит живот, внезапно начинается аллергия, головная боль, повышается температура. У детей постарше также могут быть аллергии и частые мигрени, не позволяющие посещать учебные заведения. Кроме того, у ребенка-жертвы снижается самооценка, его могут преследовать тревожные расстройства, вплоть до панических атак, часто уже не связанных со школой, а проявляющихся в совершенно других ситуациях. Ребенок может приобретать определенные паттерны поведения, которые не позволяют ему в дальнейшем выстраивать адекватные, здоровые межличностные отношения. Соответственно, ребенок, побывавший в роли жертвы, не проработав эту травму, и в других коллективах часто не может наладить контакты, даже в тех коллективах, в которых буллинг отсутствует вовсе. Ребенок-агрессор, точно так же не умея в здоровой, экологичной форме отстоять границы, наладить контакт с ровесниками и удовлетворить личностные потребности, с большой вероятностью и в другом коллективе будет проигрывать знакомый сценарий поведения.

**– Насколько серьезны те посттравматические состояния, с которыми сталкиваются дети в ситуации травли?**

– Ученые сравнивали МРТ-снимки головного мозга детей, которые оказались жертвами буллинга в школе, и детей, побывавших в зоне боевых действий. Органические поражения мозга оказались идентичными. То есть, мы можем сделать вывод, что последствия травли сопоставимы с последствиями настоящих военных действий. Травматизация при буллинге однозначно влияет на дальнейшее личностное развитие и жизнь человека.

**– Как различить возможную непопулярность ребенка среди сверстников, некий конфликт, возникший между детьми, и травлю?**

– Травля – это социальное явление, где всегда есть большинство против одного, где объект попадает под регулярное неблагоприятное воздействие. Она может выражаться в вербальной форме (оскорбления, клички) и невербальной (отодвинуться, пальцем показать). Может принимать вид психологического и эмоционального воздействия (чрезмерная критика, игнорирование, бойкот), а также в физическом буллинге, к которому относятся не только пинки, тычки, царапины и синяки, но и вообще любое физическое воздействие, а также порча имущества. Кроме того, травля может принимать форму кибербуллинга, когда, например, ребенок подвергается нападкам в соцсетях или в сообщениях по различным мессенджерам. Всё это происходит со стороны разных или одних и тех же людей и наносит огромный вред ребенку. Зачастую даже «невинный» вербальный буллинг в конце концов приводит к физической агрессии. А главное, надо помнить, что травля сама собой не проходит, агрессия нарастает, как снежный ком. Чем младше ребенок, тем быстрее это происходит. У детей постарше переходный период от слова к делу может быть более длительным, но, тем не менее, он также может закончиться физическим воздействием, в том числе сексуализированным насилием.

**– У каждого участника ситуации травли своя роль. Что это за роли?**

– Роли в буллинге достаточно четко определены. Именно поэтому мы можем говорить о том, что это та самая социальная ситуация, в которой есть необходимость работать со всей

группой в целом, а не с одним ее участником. Как мы уже говорили, в буллинге всегда присутствует жертва (тот самый ребенок, который страдает), агрессор (ребенок, который наиболее активен в травле), свита агрессора (поддерживающие травлю дети) и свидетели травли (дети, которые в процесс травли не включены, но, тем не менее, это шоу во многом продолжается ради них). Свидетели получают примерно ту же травматизацию, что и жертва. Свой опыт бессилия, нахождения в бесконечном стрессе из-за невозможности всё это прекратить, они трактуют как насилие и в свою сторону. И часто происходит то, чего они боятся: любой из них может легко оказаться на месте жертвы.

Агрессор не всегда является нехорошим человеком или будущим психопатом. Иногда он может сказать что-то, не подумав, а группа это подхватывает и разносит. Если один ребенок регулярно конфликтует с другим это, конечно, очень неприятно, но это еще не травля. Травля – это когда подключаются другие дети и есть регулярность, повторяемость происходящей агрессии и, главное, – большинство против одного.

Часто агрессор просто не знает другого способа коммуникации с окружающими и не может выйти из своей роли, даже когда осознает, что делает что-то не то. Свита его активно поддерживает, инициирует травлю, а наблюдатели будут трактовать его поведение как слабость, если он перестанет это делать. И ребенок-агрессор сам оказывается заложником своей роли.

**– Чем отличается поведение детей-жертв?**

– Оно примерно одинаковое при любой форме буллинга. 43 % жертв стараются игнорировать сам факт травли, потому что в основном они боятся просить помощи. 30 % из них опасаются, что всё станет только хуже, 23 % считают, что нельзя жаловаться на одноклассников, потому что им это внушают, говоря, например, что они одна команда, и выхода из этого класса у них нет. 20 % не знают, что делать в сложной ситуации, они просто мало информированы и искренне удивляются, узнав, что можно обратиться за помощью. Всего лишь 10 % детей – жертв травли рассказывают родителям, что с ними происходит. Их доверие к учителям в ситуации буллинга еще меньше: к ним обращаются только 3 % жертв.

**– Может ли один и тот же ребенок в разных группах оказываться в разных ролях в ситуации травли? От чего это зависит?**

– Да, ребенок, который в одной группе был жертвой травли, в другой может оказаться наблюдателем или даже агрессором, а возможно, вообще не столкнется с ситуацией травли. Это зависит от группы и от вовлеченного взрослого, который взаимодействует с этой группой. Иногда жертва буллинга, попадая в другой коллектив, настолько боится повторения ситуации, что сама становится инициатором травли другого ученика в попытке обеспечить себе безопасность. Часто дети занимаются травлей для поднятия собственной самооценки и своего статуса в конкретном классе, иногда это бессознательный способ пережить кризис или сплотиться, когда у детей нет позитивной цели.

**– Какие факторы влияют на возникновение травли?**

– Всем в первую очередь приходят на ум личные особенности ребенка, прежде всего – психологические. И, конечно, роль они определенную играют, хоть и не основную. Если ребенок достаточно чувствительный, эмоционально неустойчивый, не умеющий выразить свои чувства, не знающий, как отстаивать свои границы, как договариваться, ему сложно соответствовать социальной компетенции, принятой в той группе, в которой он находится, и он рискует стать жертвой травли. Поэтому дети с особенностями развития, приемные дети, дети с другим цветом



## ЧТО ДАЛЬШЕ?



### ЕСЛИ СИТУАЦИЯ НЕ РЕШАЕТСЯ, СТОИТ ПОДУМАТЬ О СМЕНЕ ШКОЛЫ.

**МОЖНО ОБРАТИТЬСЯ К АДВОКАТУ** и подать иск в суд с требованием о возмещении вреда здоровью и компенсации морального вреда. Ответчиком по иску будут родители тех, кто начал (и продолжил) травлю.

**СХОДИТЕ С РЕБЁНКОМ К ПСИХОЛОГУ:** нужно зафиксировать его состояние (подавленность, депрессия), это поможет при определении размера компенсации за причинение морального вреда.



### ФИЗИЧЕСКИЙ ВРЕД КАК ТОЛЬКО СЛУЧИЛОСЬ ЧТО-ТО СЕРЬЁЗНЕЕ НЕБОЛЬШОГО СИНЯКА

ЕСЛИ РЕБЁНОК ПРИХОДИТ ДОМОЙ С ПОРЕЗАМИ ИЛИ ОЖОГАМИ, ЕСЛИ СИНЯКИ И ССАДИНЫ ПЯВЛЯЮТСЯ ПОСТОЯННО, ЕСЛИ ЕМУ ЧТО-ТО СЛОМАЛИ — ВСЕ НЕЮРИДИЧЕСКИЕ СПОСОБЫ РАЗРЕШЕНИЯ СИТУАЦИИ ПРЕКРАЩАЮТСЯ. ПОРА ПРИСТУПИТЬ К ПРАВОВОЙ ЗАЩИТЕ РЕБЕНКА.



1

#### ПЕРЕСТАНЬТЕ ВОДИТЬ РЕБЁНКА В ШКОЛУ

Как минимум — на время, пока ситуация не решится. Как максимум — подумайте о переходе в другую школу.

2

#### СОБЕРИТЕ ДОКАЗАТЕЛЬСТВА

- Сделайте медицинское освидетельствование ребенка: снимите побои максимально подробно, возьмите справку у врача, сами сделайте фото и видео.
- Запишите на диктофон или на видео разговоры (звонки, переговоры) участников травли.
- Сохраните испорченные вещи, зафиксируйте дату и подробности того, как их испортили.
- Сделайте скриншоты переписки в чате, сохраните электронные письма.
- Запишите имена свидетелей физического насилия или порчи вещей.

3

#### НАПИШИТЕ ЗАЯВЛЕНИЕ В ПРОКУРАТУРУ И ПОЛИЦИЮ

Будет здорово, если для начала вы проконсультируетесь у адвоката или у специалистов НКО: они подскажут, на какие нормативные акты ссылаться в заявлении.

Прокуратура следит за соблюдением закона, а закон гарантирует ребёнку право на безопасную среду во время обучения. Поэтому прокуратура обязана расследовать, как школьная администрация соблюдает эти требования.

В полицию идти обязательно, если причинён вред здоровью средней тяжести и выше. Полиция обязана провести расследование и решить вопрос о возбуждении уголовного дела.

Оба заявления можно написать в свободной форме: просто опишите, что именно случилось. Главное, чтобы вы указали факты и приложили все доказательства, которые удалось собрать.

4

#### ОБРАТИТЕСЬ К ЧИНОВНИКАМ

Куда можно написать заявление:

- в Управление образования вашего города или области: потребуйте проверить действия школьной администрации и учителей.
- в Росособрнадзор и территориальное управление Роспотребнадзора: они обязаны реагировать на любые обращения по вопросам образования.
- Уполномоченному по правам ребенка в вашем регионе.

5

#### ПРИВЛЕКИТЕ ВНИМАНИЕ ОБЩЕСТВЕННОСТИ

Напишите посты в соцсетях, попросите расшарить информацию всех, кто вас читает.

Попробуйте привлечь журналистов: позвонить в редакцию газеты или на телеканал.

Ещё можно обратиться к муниципальным депутатам и в некоммерческие организации: во многих регионах есть НКО, которые занимаются вопросами травли.

кожи или вероисповеданием в первую очередь попадают в группу риска. Если в коллективе все подбираются примерно по одинаковым признакам, но есть дети, которые отличны от большинства, то велика вероятность того, что они могут стать жертвами травли. Их могут отличать внешний вид, вес, успеваемость, особенности характера, что угодно. Чем более консервативный класс, тем сложнее принимаются какие-то отличия. При этом тот же отличный от других ребенок, вне зависимости от своих особенностей, не будет сталкиваться с издевательствами, попадая в другую группу, где есть профилактика травли и понимание,

что каждый человек индивидуален, уникален, и это нормально. То есть, личностные особенности ребенка бесспорно нужно развивать. Учить адекватной коммуникации, отстаиванию своих границ, ненасильственному общению, рефлексии и эмпатичному отношению к другим. Это важный фактор, но перекладывать ответственность за травлю на ребенка — «это всё потому, что он такой» — категорически нельзя. Возникновение травли зависит от коллектива.

Следующий фактор — семья. Дети, которые становятся жертвами травли, часто имеют повышенный уровень тревожности

и склонность к депрессии. Причина этого может быть в семье, если в ней не налажена нормальная коммуникация, не принято соблюдать личные границы, взрослые не умеют выстраивать эмоциональный контакт, они проявляют мало личного вовлечения в жизнь ребенка, зато устанавливают формальный жесткий контроль и критику. В семьях школьников – жертв травли часто отсутствуют единые этические стандарты, нет согласования в действиях родителей, но в целом семья может быть более чем адекватной. Семьи детей-агрессоров могут быть достаточно конфликтными, дезорганизованными, со слабым родительским контролем или наоборот с жесткой иерархией, и ребенок живет в обстановке повышенной требовательности со стороны взрослых.

Что касается образовательных учреждений, исследователи выявляют такую взаимосвязь: проблема травли напрямую зависит от размеров школы. Чем больше школа, тем выше процент буллинга среди ее учеников, потому что взрослым труднее контролировать, что происходит внутри большого детского коллектива, труднее установить эмоциональный контакт с учениками.

Предельно строгая жесткая нормативная система правил тоже не помогает предотвратить издевательства. Наоборот, буллинг в таких условиях представляет собой компенсаторный механизм и реакцию на внешнее давление.

Ну и, конечно, особенности учительского поведения. Чем младше дети, тем выше авторитет учителя, и тем больше его влияние на этот конкретный класс. Соответственно, когда педагог ведет себя неадекватно, провоцирует или сам начинает буллинг, дети включаются в это: либо перенимают такое поведение по отношению к другим ученикам, либо возвращают его в виде буллинга по отношению к учителю. По тем или иным причинам учителя могут потворствовать травле, например, фокусировать внимание класса на особенностях жертвы. Чаще всего это такое искаженное понимание мотивации: учителю кажется, что ученик исправится, если привлечь других к обсуждению тех или иных дефектов ученика. Или учитель может вообще не обращать внимания на ситуацию травли, считая, что это нормальное явление и оно само пройдет. В результате ребенок-жертва остается без необходимой ему поддержки, а ребенок-агрессор получает от учителя четкий сигнал о том, что его поведение допустимо.

**– Что можно сделать, чтобы распознать, что ребенка травят?**

– В первую очередь, конечно, обращать внимание на то, что ребенок говорит. На удивление часто бывает, что ребенок пытается рассказать о травле, но ни родители, ни учителя не воспринимают его слова всерьез, считая, что это ерунда, что дети должны разобраться сами. Это приводит к тому, что ребенок получает сигнал: если травля будет продолжаться, ему никто не поможет, придется искать выход самостоятельно. При этом сама жертва или сам наблюдатель никогда не может самостоятельно выйти из ситуации буллинга, просто потому что это групповая динамика, групповое воздействие, тут необходимо работать со всей группой. Вся группа должна понять, что в травле страдает каждый, и принять правила против нее.

**– А если ребенок не рассказывает о сложной ситуации, как заметить, что с ним что-то происходит?**

– Нужно настроиться, если ребенок, обычно достаточно позитивно настроенный, замыкается в себе, не делится впечатлениями о том, что происходило за день, отмахивается со словами «всё нормально». Или, например, если он часто капризничает, проявляет агрессию, не хочет ходить в школу. Конечно, это может быть связано и со сложностями освоения предмета или с другими причинами, но, тем не менее, на такие признаки

надо обращать внимание, как и на то, что ребенка перестали приглашать на дни рождения, на общие праздники, не зовут гулять после школы, исключают из общих чатов и так далее. То есть первое, на что следует обращать внимание – насколько социализирован ребенок в классе. Здесь совершенно не имеет значения, какие у ребенка есть особенности. Задача взрослых – научить всех детей взаимодействовать на взаимоуважительных основах. Да, дружим мы не со всеми, а с некоторыми. Но уважать и спокойно доброжелательно общаться с остальными мы в культурном обществе обязаны.

Также следует обратить внимание, если ребенок приходит домой с испорченными вещами или постоянно теряет что-то. Это не всегда означает, что он невнимательный и рассеянный. Возможно, шапки, перчатки, телефоны и так далее у него отбирают и ломают другие дети, но он не хочет признавать факт буллинга и предпочитает взять вину на себя.

Помимо этого, ребенок, который подвергается травле, может часто заболеть. Это те самые психосоматические расстройства, о которых я уже говорила.

А еще родители могут заметить, что он редко зовет кого-то определенного в гости или гулять, перестает сидеть в соцсетях или играть в игры с элементами общения, которые ему доставляли раньше удовольствие.

Детям очень важно принадлежать к группе. Это дает им ощущение нормальности, силы, ресурс, и с этим важно считаться. Тем не менее, нужно дать ребенку понять, что группы бывают разные. И он может в этом убедиться, если, помимо школы, будет ходить на еще какие-то занятия (спортивные, творческие и т. д.), для того чтобы у ребенка был различный опыт общения. Если ребенок общается только со своими одноклассниками, то, конечно, весь его мир сводится к тому, чтобы реализоваться в этом коллективе.

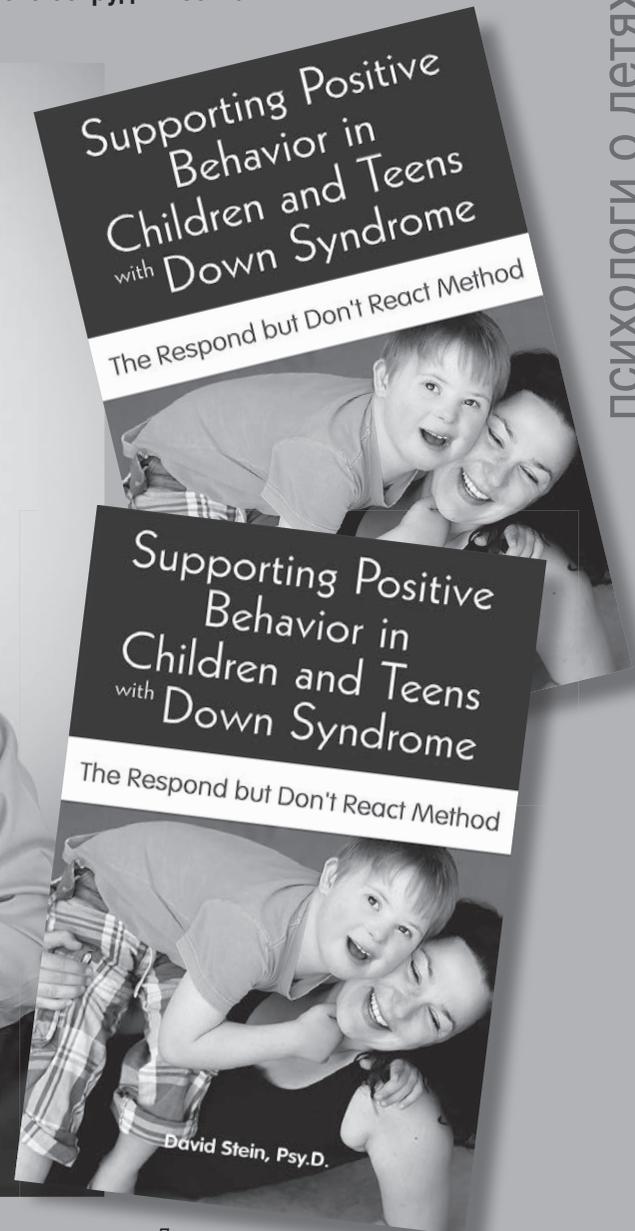
**– Почему травля может возникнуть в любом коллективе, даже, казалось бы, в самом хорошем, с отобранными детьми и педагогами?**

– Потому что, во-первых, ребенок не выбирал для себя эту конкретную группу, этот выбор сделали за него. А во-вторых, очень важно, чтобы у этой группы была какая-то общая позитивная цель. Это возможно, если есть понимание того, что повышение эмоционального интеллекта и проработка взаимодействия внутри детского коллектива – это значимая часть образовательного процесса. С навыками эмпатичного общения никто не рождается, их надо развивать так же, как и умение ходить, читать и считать. Для этого нужны вовлеченные, неравнодушные взрослые, ясные правила, учитывающие интересы всех и каждого, и регулярная практика. От одного разговора ничего не поменяется. С детьми важно много разговаривать, объяснять, учить, показывать, как надо. Для этого взрослым должно быть не всё равно, должен быть огромный собственный ресурс. И об этом тоже надо позаботиться. Важно, чтобы учителя не выгорали на работе, их труд ценился, по достоинству оплачивался, уважался, чтобы они регулярно повышали квалификацию и получали поддержку от коллег и администрации, а не только упреки и претензии. Они не должны воевать с детьми, а родители – с учителями, важно всем вместе объединиться против травли, тогда непременно будет эффект.

**Если вам хотелось бы в чем-то разобраться более конкретно, пишите в социальные сети проекта «Травли NET», звоните на горячую линию, организованную совместно с Head&Shoulders 8-800-500-44-14, и мы обязательно поможем.**

# Как реагировать на плохое поведение ребенка?

Яна Сереброва, координатор по вопросам международного сотрудничества  
Даунсайд Ап



Доктор Дэвид Штейн и его книга «Поддержка позитивного поведения у детей и подростков с синдромом Дауна»

Любой ребенок время от времени ведет себя плохо: не слушается родителей, спорит, обижает своих сверстников и т. д. И всё это нормально, но если такое поведение проявляется ежедневно, у родителей есть повод для беспокойства. По данным зарубежных исследований, примерно у 30 % детей с синдромом Дауна наблюдаются проблемы с поведением<sup>1</sup>. Если не пытаться решить эти проблемы в детстве, они будут по-прежнему влиять на жизнь уже взрослого человека с синдромом Дауна, негативно сказываясь на многих ее аспектах.

В данном обзоре мы приведем несколько практических приемов, которые могут использовать родители детей с синдромом Дауна. Эти приемы рекомендует доктор Дэвид Штейн<sup>2</sup> – детский психолог, который специализируется на нейропсихологической диагностике, поведенческой и когнитивно-поведенческой терапии, а также занимается обучением родителей детей с синдромом Дауна. Доктор Штейн является автором книги «Поддержка позитивного поведения у детей и подростков с синдромом Дауна» («Supporting Positive Behavior in Children and Teens with Down Syndrome», Woodbine House, 2016).

<sup>1</sup> McCarthy J. Behaviour problems and adults with Down syndrome: childhood risk factors. J Intellect Disabil Res. 2008;52(10):877–82.

<sup>2</sup> www.chp.edu/our-services/down-syndrome/podcasts/behavioral-issues-stein

### Давайте простые и четкие указания

Ребенку с синдромом Дауна будет трудно понять и сделать то, что вы от него хотите, если ваша речь сложна для понимания, а требования неясны и абстрактны. Ваши просьбы должны быть конкретными, четкими, и вам необходимо разделять каждую задачу на маленькие и понятные шаги. Например, лучше сказать: «Пожалуйста, почисти зубы», чем «Не мог бы ты побыстрее пойти почистить зубы, чтобы мы не опоздали в школу?» Еще один пример: «Пожалуйста, надень пижаму», а не: «Я уже сто раз сказала, что пора ложиться спать! Пока ты не наденешь пижаму, никакой сказки не будет!». Не забывайте о том, что использование жестов и картинок значительно способствует развитию речевых и коммуникативных навыков.

### Установите распорядок дня и придерживайтесь его

Большинству из нас привычный распорядок помогает стабилизировать и облегчить жизнь, то же самое и с детьми с синдромом Дауна. Создайте для ребенка расписание, в котором будет указано, когда он принимает пищу, когда идет на прогулку, когда выполняет повседневные обязанности и т. д. И не забудьте добавить туда его свободное время. Внесите в расписание информацию о том, сколько времени отводится на каждый вид деятельности. Когда дети привыкнут к структуре дня, они будут реагировать на все этапы и переходы более позитивно. Не забывайте награждать ребенка за соблюдение распорядка дня.

### Используйте визуальные подсказки

Следует помнить, что одна из сильных сторон детей с синдромом Дауна – их зрительное восприятие, а слабая сторона – планирование и умение следовать намеченному плану. Визуальные расписания помогают ребенку понять, что произойдет дальше и в каком порядке. Благодаря таким расписаниям ребенок сможет научиться самостоятельно переходить от одного занятия к другому, ориентируясь на расписание, а не на подсказку со стороны взрослого. Визуальное расписание нужно использовать на постоянной основе, чтобы оно лучше помогло привыкнуть к распорядку дня и наполнить день разными полезными занятиями. Расписание должно включать не только обязательные дела, но и простые приятные занятия: поиграть в любимую игру, порисовать и т. д.

### Создавайте «социальные истории»

Создание «социальной истории» предполагает описание той или иной ситуации, в которой требуется адекватное поведение на основе социальных правил. Такие истории обычно используются, чтобы помочь ребенку понять, как следует вести себя в определенных ситуациях, которые могут произойти в жизни. Социальные истории могут помочь ребенку подготовиться к новым для него событиям, таким как поход в поликлинику или празднование дня рождения.

### Находите время для отдыха

Важно положительно взаимодействовать с ребенком. Старайтесь каждый день находить время, чтобы поиграть, почитать, порисовать, приготовить интересное блюдо или посмотреть с ребенком мультики, даже если день выдался нелегким.

### Не вознаграждайте вниманием плохое поведение

Ребенку необходимо внимание взрослых, и если он не будет получать позитивного внимания и проявлений любви, то, он решит, что негативное внимание – это всё же лучше,

чем ничего. При том, что дети не всегда знают, как вызвать у взрослого позитивное внимание, они прекрасно понимают, как привлечь негативное внимание. Негативный эпизод часто запускает цикл, в котором плохое поведение ребенка обостряется, потому что он хочет получить больше внимания со стороны родителей. Например, ребенок находится в кабинете врача со своими родителями. В середине разговора ребенок подходит к выключателю и тушит в кабинете свет. Врач и родители ребенка вскакивают со своих мест, бегут к ребенку, ругают его и скорее снова включают свет. То есть, до того, как ребенок выключил свет, его родители и врач были заняты и не обращали на него особого внимания. Но стоило только выключить свет и всё изменилось – он снова в центре внимания!

Чтобы предотвратить нежелательное поведение, мы должны сделать его менее привлекательным для детей. В вышеприведенном примере хорошим ответом будет сохранение родителями и врачом спокойствия, включение света и возвращение к своей беседе. Это лишит ребенка мотивации повторять такое поведение. И, наоборот, крики, суэта повышенное внимание взрослых могут быть привлекательными для ребенка. Поэтому, когда ваш ребенок плохо себя ведет, старайтесь избегать проявления ярких эмоций со своей стороны. Сохранение спокойствия снижает вероятность того, что ребенок повторит подобное поведение.

### Отслеживайте хорошее поведение и вознаграждайте его

Внимательно наблюдайте за ребенком и старайтесь поощрять его хорошее поведение. Часто случается наоборот: если ребенок ведет себя хорошо, то на него никто не обращает внимания, так как родители могут отвлекаться и переключиться на свои дела. Важно хвалить ребенка за хорошее поведение, чтобы он осознал, что оно влечет за собой положительное внимание окружающих, поощрение.

Придумайте свою собственную систему вознаграждения за то поведение ребенка, которое вы хотите поощрять.

Попробуйте ответить на следующие вопросы:

- Что бы вы хотели, чтобы ваш ребенок делал чаще? Назовите 2–3 вещи.
- Мог бы ваш ребенок делать это, если бы захотел?
- Нужно ли вашему ребенку сразу получить поощрение, чтобы он понял связь между совершенным действием и получением награды?
- Сможет ли ребенок понять, что он получит вознаграждение за то, что он сделал, попозже, но в тот же день или на этой же неделе? (Это довольно сложная задача!)
- Что можно использовать в качестве награды? Подумайте, что подойдет вашему ребенку и вдохновит его.

### Создайте таблицу оценки поведения ребенка и отмечайте в ней хорошее поведение

Помня о том, что дети с синдромом Дауна часто быстрее реагируют на визуальные подсказки, чем на слова, попробуйте создать таблицу с изображениями того, что вы бы хотели, чтобы ваш ребенок сделал, и оставьте ее на виду (можно прикрепить на стену или к холодильнику). Вы можете сами нарисовать картинки, или вырезать их из журналов, сделать фотографии и т. д.

В начале поставьте перед ребенком простые цели. Важно, чтобы ребенку понравился сам процесс, тогда он будет продолжать попытки! Поначалу вы можете помогать, но побуждайте ребенка выполнять задание самостоятельно, чтобы заработать награду. Постепенно добавляйте в таблицу задания, увеличивайте сложность.

Самое главное, действуйте последовательно! Это не сработает, если вы прекратите использовать таблицу, когда всё и так идет хорошо, или, наоборот, при появлении первых трудностей. Многие родители переживают, что создание такой таблицы хорошего поведения потребует от них много времени и сил, и это действительно так. Но помните, потраченное сейчас время и предпринятые усилия сэкономят ваше время и силы позже, ведь распорядок дня, которому ребенок будет следовать, заметно облегчит вам жизнь. Более того, это также важный вклад в будущее ребенка – дети с синдромом Дауна, как правило, лучше учатся с помощью повторения. Если вы сможете обучить ребенка этому навыку сейчас, с большей вероятностью он сможет успешно применять его самостоятельно во взрослом возрасте. Кроме того, привлечение ребенка к созданию такой таблицы может также быть забавным, интересным для него занятием.

### Расставляйте приоритеты

Было бы так здорово, если бы мы могли заставить каждого человека в нашей жизни вести себя именно так, как нам нравится. Но вы прекрасно понимаете, что с другими людьми вы не всегда можете получить желаемое. Это верно и в отношении вашего ребенка. Можно избежать множества споров, разногласий и потраченных нервов, просто расставив для себя приоритеты. Часто бывает полезно притормозить и подумать, стоит ли реагировать на определенное поведение.

Учитывайте следующее:

- Опасно ли такое поведение? Если да, то нужно вмешаться.
- Если поведение не опасно, то относится ли оно к 2–3 выделенным вами главным проблемам с поведением ребенка, которые вы хотели бы решить как можно быстрее? Если не относится, то не стоит пока заострять на этом внимание и отвлекаться от основных проблем.
- Если поведение не опасно, а просто надоедает вам, попытайтесь игнорировать его. Вы не только сэкономите силы, но, возможно, даже увидите, что такой вид поведения исчезнет сам по себе.

### Избегайте борьбы за власть

Борьба за власть очень распространена между родителями и детьми: ребенок хочет делать одно, а родитель хочет, чтобы он сделал другое, и никто не желает сдаваться.

Такая борьба может быть очень неприятной и тяжелой как для родителей, так и для детей. Она может стать особенно тяжелой для детей с синдромом Дауна, которые по своей природе социальны и дружелюбны, поэтому ссора с любимым человеком может сильно их расстроить.

Старайтесь не забывать о следующих моментах:

- Как и вы, ваш ребенок хотел бы иметь некоторый контроль над собственной жизнью.
- Вы – главный, но люди лучше относятся к начальству, которое прислушивается к ним и дает им некоторую свободу действий.

Чтобы избежать борьбы за власть, вы можете попробовать следующее:

- Предоставьте ребенку выбор. Если есть три вещи, которые необходимо сделать, позвольте вашему ребенку решить, в каком порядке он их выполнит.
- Предложите ребенку вариант «если, то». Если ты сначала сделаешь то, о чем я тебя прошу, то потом можешь сделать то, что хочешь тебе.

### Если задача трудна, добавьте немного веселья

Если ребенок не хочет купаться, принесите в ванну любимую игрушку, чтобы ему было интереснее.

### Постарайтесь обезоружить и отвлечь

Представьте себе двухлетнего малыша, который плачет, потому что у него забрали пустышку. Такое поведение точно не подлежит наказанию. Многие родители используют в такой ситуации принцип «обезоружить и отвлечь». Они бы просто предложили ребенку другую игрушку, чтобы отвлечь его.

Этот же принцип можно использовать для решения проблем с поведением или при сильных эмоциональных реакциях у детей старшего возраста и детей с синдромом Дауна. Забудьте о том, что спровоцировало такое поведение, и предложите что-то новое, чтобы помочь вашему ребенку успокоиться и переключить внимание.

### Разнообразьте рутинные занятия

Если вам предстоит длительная поездка в машине, попробуйте вместе с ребенком спеть любимую песенку, поставьте DVD, читайте надписи на указателях, считайте домики и т. д. В магазине вы можете дать ребенку список продуктов или картинки/фото, чтобы он мог искать их вместе с вами.

### Моделируйте проблемные ситуации

Иногда дети плохо себя ведут, потому что у них нет других возможностей справиться с ситуацией. Например, дошкольник, у которого проблемы с речью, может толкнуть другого ребенка, потому что он не понимает, как предложить ему поиграть вместе.

В подобных случаях вам следует подумать об обучении ребенка поведению в социальных ситуациях. В приведенном выше примере вы или учитель ребенка может объяснить ему, что толкаться плохо. Тогда вы можете смоделировать, как надо попросить ребенка поиграть. Поскольку дети с синдромом Дауна часто лучше всего учатся посредством повторения, может потребоваться многократное моделирование одной и той же ситуации.

Другой вариант – «замещающее поведение». Например, научить ребенка, что вместо того, чтобы толкнуть сверстника, надо похлопать его по плечу или «дать пять».

### Лишение поощрений и привилегий

Еще один способ воздействовать на ребенка при плохом поведении – лишить его привилегий. Обычно достаточно одного дня без любимых мультиков, чтобы ребенок извлек для себя урок. Например, если малыш толкнул другого ребенка на площадке, нужно объяснить ему, что он не будет смотреть телевизор или играть в игры до завтрашнего дня. Но если завтра он будет вести себя хорошо и не будет толкаться, то снова сможет посмотреть телевизор. Однако надо учитывать: дисциплина работает, только если ребенок понимает причину, по которой у него отняли игрушку, не дали посмотреть мультики и т. д.

Помните, что лучшие уроки можно извлечь только из собственного опыта. Терпение с вашей стороны, понимание психики ребенка, любовь и поддержка обязательно сделают свое дело.

# Петелька к петельке: учим вязать особенного ребенка

Анна Калинина, Мария Фурсова, школа инклюзивного творчества «Танцующий дом»

Вязание – дело тихое и размеренное. Но если вязать учатся особенные ребята, то в кабинете – дым столбом! «Как эту петельку подцепить?!», «У меня не получилось, помогите!», «Хочу красную нитку!» На столе – мотки разноцветной пряжи, крючки, лекала, образцы готовых работ. Ребята не сидят на месте: Даша примостилась у окна, Леша сосредоточенно собирает петли, пересев на стул в углу, остальные перемещаются по кабинету, общаясь и при этом не забывая что-то мастерить. Настоящая творческая атмосфера!

Анна Калинина, педагог по вязанию, спокойно подходит то к одному, то к другому ребенку, поправляет, объясняет, советует. И между делом рассказывает о том, зачем год назад в школе инклюзивного творчества «Танцующий дом» открылось новое направление работы – вязание.



– Я сама мама мальчика с синдромом Дауна и помню, как очень скоро после рождения Нестора прочитала, что у таких детей серьезные проблемы с мелкой моторикой. Пальчики у них неловкие, им трудно брать предметы и делать многие бытовые дела, в школе сложно писать, лепить и наверняка даже трудно нажимать на кнопки мобильного телефона – важнейший навык в современной жизни... В общем, сплошные проблемы! Я не могла представить тогда, что такие дети могут научиться вязать, ведь это дело как раз для тех, у кого развита мелкая моторика. А сама я всю жизнь вязала и сейчас, получив специальное образование, решила: надо пробовать учить детей такому важному и полезному делу. Ведь как раз в процессе вязания мы мелкую моторику и развиваем.

В это время к Анне подходит Леша, у которого не получается сделать первую петлю. Кстати, стереотип о том, что вязание – дело женское, здесь не работает. Мальчишки плетут петельки не хуже девчонок и делают это с неменьшей увлеченностью и азартом. Да и моторику развивать нужно всем без исключения!

На примере Лешиной работы Анна объясняет:

– Что такое вязание крючком? Это согласованная и ритмичная деятельность двух рук. Причем руки действуют с разной силой: правая более активная и сильная, левая – мягкая, она направляет и подает нить. На первых уроках ребята просто учились держать крючок в правой руке, а нить в левой. Хотя слово «просто» здесь не очень уместно. Для человека, у которого нет достаточных навыков, ловкости пальцев, развитой моторики рук, скоординировать эту работу очень сложно! Захватить крючок правой рукой можно двумя способами: либо стандартно (это напоминает то, как мы держим ручку во время письма), либо так называемым «обратным хватом» – зажав крючок в кулаке. Оба способа правильные, нужно выбрать удобный. Наши дети чаще используют обратный хват – заметьте, часто маленькие дети именно так держат и столовые приборы.

Если с крючком мы более-менее разобрались, то с рабочей нитью все оказалось сложнее. Нить должна лежать на указательном пальце левой руки, придерживаться сверху большим

пальцем, а снизу – тремя оставшимися, проходить довольно свободно, но при этом не падать. К тому же левая рука придерживает и само полотно вязания. И захват, и подача рабочей нити дались непросто многим ребятам. В основном ребенок всё внимание сосредоточивал на крючке, а нить болталась – и захватить ее не было никакой возможности. Леша, у тебя как раз такая ошибка! Опять забыл поддерживать нить. Поэтому и первая петля не получается! (Анна помогает Леше сделать петлю и дальше он работает сам).

– Иногда я расстраиваюсь, если вижу, что ребенок ждет помощи и не пытается пробовать сам, потому что все мои ребята вязать могут! Но что касается техники, то некоторые дети никак не могли запомнить, как правильно развернуть крючок для захвата нити. В этом случае у нас есть волшебная подсказка: «носик» крючка смотрит на твой носик.

Вязание требует терпения, сосредоточенности, внимания. Эти качества очень помогут человеку с синдромом Дауна в жизни, но при этом они нехарактерны для многих ребят. Задача перед Анной стояла сложная: не только обучить детей основам вязания, но и пробудить их интерес к этому монотонному и кропотливому делу.

– Каждому ребенку хочется быстро увидеть результат своего труда, иначе весь процесс теряет смысл. Изготовление даже маленького вязаного изделия может занять довольно долгое время, а для начинающих и вовсе рискует растянуться на несколько недель. И все же выход нашелся: я принесла небольшие деревянные доньшки, и мы попробовали вязать небольшие корзинки – готовая основа значительно ускорила процесс. Ребята справились за 2–3 урока и подарили корзинки мамам на 8 марта.

Не все дети готовы вязать целый урок, кому-то надоедает через 15–20 минут, кто-то постоянно отвлекается, кому-то хочется веселиться. Для таких случаев у Анны припасены альтернативные варианты: это нанизывание бусин, термомозаика, спирограф, плетение узлов и просто тетрадь с карандашами. Если педагог видит, что ресурс ребенка исчерпан или ему требуется пауза, то предлагает ему сменить вид деятельности. Анна уверена, что настаивать на вязании не стоит, оно легко может надоесть и вызвать раздражение, а без интереса и вдохновения продолжать работу просто невозможно.

– Я всегда даю ребенку возможность самостоятельно выбрать нитки. Клубки и бобины летают по классу только так! Бывает, что клубок один, и он нужен сразу всем! Часто ученики меняют одну идею на другую: не буду вязать корзинку, хочу делать цветочек. В таком случае мы откладываем один процесс и начинаем другой. Но все недоделанные работы сохраняем: у каждого ученика есть личный пакетик с его работами и крючком. И первым делом, приходя на занятие, ребята ищут свои пакетики, а после – убирают в них вязание. Это тоже необходимые элементы рукоделия – порядок и дисциплина.

Мы работаем и над другими полезными навыками, которые могут пригодиться для вязания. Например, на первых уроках учились наматывать клубки, делать помпоны, плели косички и простые плоские узлы. Это элемент макраме, но он хорошо развивает моторику и учит работать с нитками не только крючком, но и пальцами. Да, про нитки: с выбором пряжи я не сразу угадала и вначале принесла полушерстяную пряжу. Она оказалась слишком тонкой для начинающих учеников. Поэтому сейчас на уроках я использую яркую трикотажную пряжу: она тактильно приятна, хорошо скользит и ребенку легче на ней учиться – все петли, столбики и узлы отлично видны. Крючок тоже подбираем для каждого ученика свой, удобный.



*Даша Шерстнева с педагогом Анной Калининой*

Еще один прием, который влюбляет детей в вязание в группе – это возможность живого, неформального общения. На занятии дети с педагогом постоянно обсуждают самые разные темы: кто что любит есть, чем занимается в свободное время, какую музыку слушает и какими школьными предметами увлекается. Компьютерные игры, интересные места в Москве и даже тема влюбленности – всё можно обсудить за вязанием. Анна побуждает ребят разговаривать друг с другом, задавать вопросы и отвечать на них.

Сейчас, спустя год занятий, некоторые ребята уже могут вязать самостоятельно, им требуется лишь корректировать натяжение нити. С другими Анна понемногу вяжет вместе, «рука в руке». В ближайших планах у этой творческой команды продолжить вязать корзинки и освоить другие небольшие и несложные изделия: прихватки, декоративные кисточки, коврики. Не за горами участие в ярмарках и выставках.

– Для меня очень важно видеть, что у ребят есть желание учиться, – говорит Анна Калинина. – Это самое главное, а технику можно наработать. Моя мечта – научить детей вязать так, чтобы в будущем они могли использовать это не только как приятное хобби, но и как ремесло, способное стать профессией и приносить доход. Ведь ручная работа всегда пользуется спросом. Я верю, что у нас всё получится!

# Вместе получается лучше

Нина Иванова, главный редактор журнала «Сделай шаг»



Год назад в России разработали и утвердили типовую модель системы долговременного ухода. Предполагается, что она поможет заменить стационары для пожилых людей и инвалидов на полноценный и качественный уход на дому. В 2021-м эта система заработала в пилотном режиме в нескольких регионах страны. Чтобы в дальнейшем она могла эффективно дополнить существующую систему социального обслуживания населения, участникам пилотных проектов пришлось искать ответы на множество непростых вопросов. В том числе – о создании новых рабочих мест в социальной сфере и профессиональной подготовке соцработников.

Интересные решения нашли в одном из пилотных регионов – Рязанской области. В Рязанском государственном медицинском университете им. академика И. П. Павлова работает Ресурсный учебно-методический центр по обучению инвалидов и лиц с ограниченными возможностями здоровья (РУМЦ). На подготовку кадров для долговременной системы ухода там взглянули с необычного ракурса: опробовали возможность интегрировать в нее людей с ментальными особенностями, в том числе – с синдромом Дауна. Было решено обучать их навыкам ухода за пожилыми и инвалидами. Благодаря этому сотрудникам РУМЦ удалось найти точку пересечения двух глобальных проблем: социально-трудовой интеграции людей с ментальными особенностями и оказания помощи пожилым, в том числе с инвалидностью.

«Проект, который мы внедряем, – логичное продолжение технологии сопровождаемого проживания людей с инвалидностью в учебно-тренировочных квартирах и их сопровождаемого трудоустройства, чтобы они могли самостоятельно жить в обществе, – рассказывает Ольга Крестьянинова, заместитель начальника РУМЦ. – Тот вариант, который мы предлагаем, основан на внедрении практико-ориентированного подхода. По сути, он очень прост в реализации, не требует значительных финансовых затрат и может масштабироваться на государственном уровне».

По словам О. Крестьяниновой, пилотный проект рассчитан на два года, за это время планируется обучить не менее 12–15 молодых взрослых с ментальными нарушениями, нуждающихся в социализации и трудоустройстве.

«Мы понимаем, что в рамках реализации нашего проекта не можем брать большое число участников, обучать большие группы людей с ментальными особенностями. Обучение, которое мы проводим, – оно, как говорится, штучное», – рассказывает Ольга Александровна.

В реализации проекта можно выделить три важных этапа: отбор кандидатов на обучение, непосредственно обучение и включение участников проекта в трудовую сферу. На каждом из них ведущую роль играет один из нескольких партнеров, вовлеченных в проект. Залог успеха – в тесном, хорошо отлаженном межведомственном взаимодействии.

За первый этап — подбор кандидатов на обучение — отвечает региональное отделение ВОРДИ или Центр социальной реабилитации инвалидов. Были разработаны критерии, по которым потенциальные участники проекта проходят отбор, и это помогает привлекать в проект тех, кто действительно сможет справиться с обучением.

На втором этапе в работу включается Рязанский государственный медицинский университет, на базе которого на протяжении 2,5 месяцев группу молодых людей с ментальными особенностями обучают навыкам ухода за стариками и инвалидами.

При этом, как подчеркивают организаторы проекта, очень велика роль наставников из числа волонтеров-медиков. При необходимости в качестве наставников могут привлекаться социальные работники или преподаватели кафедры сестринского дела, на базе которой как раз и проходит обучение. Впрочем, стать наставником может не каждый. Важно, чтобы все те люди, которые принимают участие в работе с особыми учащимися, сами были обучены по программам в сфере развития инклюзивного образования.



Занятия особых учащихся. Теория



Занятия особых учащихся. Практика

Волонтер проекта, студентка Алена Акшибарова, рассказывает: «Сначала я не была уверена, что смогу найти подход к ребятам, ведь для меня это было впервые. Как оказалось, ребята очень общительные, и больших сложностей не возникло. Участвуя в проекте, я приобрела опыт общения с ребятами с ограниченными возможностями. Я считаю, что этот опыт мне пригодится в будущей работе. По моим наблюдениям, эти ребята способны упорно трудиться, они старались выполнять поставленные задачи. Хочу пожелать ребятам не останавливаться и продолжать упорно работать над тем, что им интересно, познавать для себя что-то новое».

По итогам обучения оценивается возможность участников проекта осуществлять уход в домашних, полустационарных или стационарных условиях. Дальнейший маршрут выстраивают индивидуально для каждого из обученных молодых людей.

На этом этапе подключается Центр занятости населения Минтруда Рязанской области, Центр социального обслуживания населения или социально ориентированные НКО. От них зависит трудовая занятость участников проекта. Они подбирают организации для стажировки и последующего трудоустройства выпускников в качестве помощников по уходу.

На протяжении всего срока обучения РУМЦ проводит независимую оценку навыков учащихся. «В итоге мы получаем систему обучения и наставничества лиц с ментальными особенностями в системе долговременного ухода, – говорит Ольга Крестьянинова. – Фактически, в своем проекте мы прорабатываем возможность объединить не только систему долговременного ухода и обучение лиц с ментальными особенностями, но и систему сопровождаемого проживания. Почему здесь фигурирует еще и система сопровождаемого проживания? Ну, наверное, потому, что пока еще нет ответа на один важный вопрос: хорошо, вот люди прошли в проект сопровождаемого проживания, а что же дальше? Не получив ответа от региональных органов власти, мы попытались найти собственное решение, которым и стал наш проект».

Организаторы не ждут быстрых, сиюминутных конечных результатов и не исключают, что в будущем придут к неожиданным выводам. Однако в любом случае благодаря этому проекту в систему долговременного ухода было внесено нечто новое и полезное, затронут совсем другой пласт — предложена практическая возможность задействовать людей с ментальными особенностями.

– Мы смогли сделать так, что у этих людей появилась возможность стать востребованными на рынке труда, – подчеркивает

О. Крестьянинова. – Мы через обучение тех специалистов, которые непосредственно взаимодействуют с нашими обучающимися, смогли преодолеть общественную стигматизацию людей с ментальными нарушениями, сформировать объективное представление о них и дать возможность непосредственного общения, что ведет к разрушению стереотипов, которые сейчас существуют в обществе. Мы развиваем волонтерскую деятельность, пытаемся передать опыт проекта на региональный уровень. Я надеюсь, у нас это получится, потому что, насколько я знаю, не было таких идей ранее. Мы стараемся, чтобы число социально адаптированных и трудоустроенных людей с ментальными особенностями возрастало. Не скрою: это большая сложность – трудоустроить таких ребят официально. Те социально ориентированные НКО, которые решили вместе с нами развивать этот проект, на добровольных началах обеспечили им трудовую занятость в рамках инклюзивного волонтерства. Наши воспитанники посещают благополучателей этих организаций – пожилых людей и инвалидов – как помощники по уходу. Они еще учатся в колледжах и не могут официально трудоустроиваться. Но мы надеемся, что со второй группой, в которую мы набрали людей постарше, будет совсем другая история. Хотя, зная ситуацию, мы понимаем, что добиться результата будет непросто. Обучить-то мы их обучим, но необходимо, чтобы проект официально был включен в систему долговременного ухода на областном уровне.

Начальник РУМЦ РязГМУ Дмитрий Оськин смотрит в будущее с оптимизмом, считая, что проект был начат в удачное время. Он говорит: «Ситуация, которая сложилась в нашей стране в настоящее время, наиболее благоприятна для реализации нашего проекта. Мы отобрали ребят, которые имели мотивацию. Участие родителей и опекунов также нам сильно помогло интегрировать ребят в образовательный процесс».

Лариса Николаенко, член правления РО ВОРДИ Рязанской области, член Общественного Совета при министерстве труда и социальной защиты Рязанской области, подчеркивает: «Можно сказать, что это совершенно новая история не только для Рязани и Рязанской области, но и вообще для России. ВОРДИ считает, что для людей с ОВЗ, с инвалидностью должны быть предоставлены равные права на то, чтобы быть включенными в социальную и профессиональную жизнь общества».

Желаем проекту успешного продолжения и ждем обобщения этого опыта, который наверняка пригодился бы во многих других регионах России!

# «Когда есть воля, найдется и путь»

**Кора Холдер, эксперт и член правления Европейской Ассоциации Даун Синдром (EDSA)<sup>1</sup>**

Меня зовут Кора Холдер, я из Германии. Здесь я основала Немецкий центр информирования о синдроме Дауна. Долгое время я была директором этого центра и главным редактором журнала «Жизнь с синдромом Дауна».

Не только как специалист, который 35 лет проработал с людьми с синдромом Дауна, но и как мать прекрасной молодой девушки с синдромом Дауна хочу поделиться с вами своими мыслями по поводу инклюзии. Инклюзия – главное, над чем я работаю вот уже 30 лет. На самом деле инклюзия – простая, естественная вещь, но при этом она до сих пор вызывает много смущения, споров и конфликтов. Неважно то, как вы выглядите, на каком языке вы говорите и есть ли у вас какая-либо особенность или инвалидность. Каждый из нас равен и имеет равные права на то, чтобы быть частью общества. Позвольте мне поделиться с вами своим путем, который я прошла от сепарации через интеграцию к инклюзии.

35 лет назад, до рождения моей дочери, я была активной, полной энтузиазма учительницей в специальной школе. Моими учениками были глухие дети, у которых к тому же были сложности в обучении. Моя школа была хорошей, в ней было 140 детей с одинаковыми проблемами. Школа была расположена в красивом месте за городом, она симпатично выглядела и была тихим местом для наших учеников, которых не беспокоили так называемые нормальные дети или обычная, полная дел и забот, жизнь. Дети были под защитой и в безопасности!

И что было особенно хорошо, дети начинали ходить туда в детский сад с 3–4 лет, потом переходили в школу и после этого могли работать в мастерских при школе. Здесь они и жили. Это было прекрасным решением! Ребята проводили всю свою жизнь в этом месте, вместе с другими людьми, которые были такими же, как они. И они были счастливы. По крайней мере, именно в это все верили.

Я была частью этой системы и никогда даже не задумывалась над тем, правильная ли она. Так было заведено, и долгое время у меня не возникало сомнений в том, что именно так всё и должно быть. Теперь же мне за это немного стыдно.

Я переехала в Новую Зеландию с моим мужем и маленькой дочкой. Это было очень волнительно, и нам нравилась жизнь в этой стране. Двумя годами позже родилась моя дочь с синдромом Дауна, и всё изменилось. Я помню, как после ее рождения я искала детские садики для такого ребенка. Все, кого я об этом спрашивала, либо очень удивлялись, либо не понимали моего вопроса. Ответ был простым. В каком районе вы живете? Морнингтон? Значит, она пойдет в местный детский сад и в местную школу, как и другие дети. Вот так просто.



Но я продолжала спрашивать, где находятся специальные сады и школы. Ведь этому ребенку, ребенку с синдромом Дауна, нужны специальные педагоги, дефектологи, ей нужно безопасное и защищенное пространство. Мне отвечали: «Все наши школы безопасны! Этому ребенку нужны другие дети, обычное окружение, а если ей понадобится специальная поддержка, то дефектолог или тьютор придут в школу».

Я была шокирована... Когда моей дочери исполнился год, мы вернулись в Европу, в Германию, туда, где было много тех самых уютных специальных школ для особых детей: школы для слепых, для глухих, для детей с различными видами физической или ментальной инвалидности.

Шел 1986 год. В этом году в Германии начались большие дебаты об интеграции детей с особенностями развития в обычные детские сады и школы. Сперва я не могла понять, о чем говорят активисты. Как такое может быть: ребенок с синдромом Дауна – в обычной школе? Это было бы как в Новой Зеландии, стране, из которой мы из-за этого и уехали. Но чем больше я прислушивалась к аргументам, чем больше разговаривала с родителями, которые боролись за право своих детей быть вместе с другими детьми, а не только с детьми с тем же видом нарушений – тем больше я меняла свою точку зрения.

А потом внезапно будто бы выключатель повернули у меня в голове... я поняла, что для развития моей дочери будет намного лучше, если она будет жить и учиться с другими детьми, у которых нет инвалидности. И что только так она сможет учиться у других, как правильно говорить, как писать и как читать, как вести себя.

Чему же она научится от других детей с особенностями развития? Я знала, как организовывали такие специальные классы: милые маленькие группы, от четырех до восьми человек, часто с двумя учителями. Но никто из детей не говорил правильно, часто ни один из них не мог ни читать, ни писать. Они не могли

мотивировать друг друга, и у них не было примеров для подражания как в хорошем поведении, так и в достижении цели.

Внезапно я поняла, что эта специальная система клубов, школ, мастерских и других учреждений была неправильной! Разве моей целью не было то, чтобы моя дочь могла жить полной жизнью в обычном обществе? Где еще она могла бы научиться этому, как не в окружении обычных детей?

С того момента мы начали нашу борьбу за интеграцию дочери (на том этапе мы говорили не об инклюзии, а об интеграции) в обычную систему. Мы ходили на гимнастику, музыку для малышей и плавание в разных детских клубах. Мне приходилось разговаривать с педагогами, приводить им различные аргументы, и, если они соглашались дать нам шанс, я должна была быть очень им благодарна!

Но мы по-настоящему устали от того, что нам всегда приходилось убеждать, упрашивать, чтобы ребенка взяли в группу. Поэтому мы прибегли к другой стратегии: зарегистрировали ребенка на курс плавания для малышей, оплатили его, привели дочь на занятие... и сами быстро ушли, до того как тренер успел сказать что-то типа «мм, извините, но у нее инвалидность».

После занятия мы пришли за ребенком, и что интересно, наша тактика сработала! Дочь была такой же, как и другие дети, немного медленнее, возможно, но она не доставляла проблем, не была агрессивной, не била других, не кричала и не плакала, она не мешала группе, а участвовала во всех упражнениях вместе с другими. Это было подтверждением того, что инклюзия может работать и на занятиях для малышей, и потом – в детских садах и школах.

Конечно, добиться этого было непросто, это и сейчас непросто! Приходилось делать много бюрократической работы, писать письма администрациям школ и детских садов, политикам, а если это не помогало, – обращаться к юристам или даже в газеты или на телевидение.

И все эти хлопоты только ради того, чтобы записать ребенка с синдромом Дауна в обычную школу, в которую ходят другие дети. Неудивительно, что некоторые семьи сдавались, потому что были слишком расстроены, слишком утомлены, это занимало слишком много времени.

Другие продолжили бороться за права своих детей, и в конце концов добились успеха. С 2006 года у нас принята Конвенция о правах людей с инвалидностью, которая также подтолкнула идею инклюзии.

Почему же инклюзия так важна для нас?

Прежде всего, потому что мы хотим видеть своих детей включенными в общество, а не живущими на его окраинах в специально отведенных местах для людей с инвалидностью. Они должны быть вместе со своими братьями, сестрами и ровесниками, вне зависимости от того, насколько индивидуален каждый из нас. Наше общество многолико, и в разнообразии кроются великие возможности. И в нем должны быть все.

Кроме того, мы знаем (и многочисленные исследования это подтверждают), что дети с особенностями развития учатся большому в обычных ситуациях, в обычных детских садах и школах.



Дочь Кори Холдер — Андреа

За последние годы было проведено множество исследований, которые изучали развитие детей с синдромом Дауна. В них сравнивали навыки и умения детей, которые посещали специальные и обычные школы. Результаты говорят за себя. Школьная инклюзия имеет множество преимуществ для детей. У них успешнее развиты академические навыки, лучше социальное поведение, больше личной независимости, и их социальные контакты после школы шире. А это эффективнее готовит их к трудоустройству. Так что в целом инклюзивное образование – наилучший вариант для независимой жизни в обществе.

Нам удалось уберечь нашу дочь от специальной системы. У нее были разные места работы, она живет в собственной квартире. Она очень независима, принимает участие в жизни общества и получает от него поддержку, когда нуждается в ней.

У всех детей с синдромом Дауна должен быть такой шанс. Неэтично оберегать их от инклюзии сейчас, когда мы знаем, какие преимущества она дает им, насколько она важна для их будущего.

Моя главная мысль такова: верьте в инклюзию! Это важнее всего. Это что-то в вашей голове, в головах учителей и директоров школ, чиновников, политиков, во всех головах. Если все будут убеждены в том, что нет ничего лучше инклюзии для детей – не только для детей с особенностями – тогда важнейший шаг будет сделан! Инклюзия должна быть желанной: когда есть воля, найдется и путь.

**Моя главная мысль такова: верьте в инклюзию! Это важнее всего. Это что-то в вашей голове, в головах учителей и директоров школ, чиновников, политиков, во всех головах.**

# Лекарство от ксенофобии

Анна Крючкова, многодетная мама, г. Москва

Многие родители детей с синдромом Дауна хотя бы виртуально знакомы с москвичкой Анной Крючковой. В своих соцсетях она много рассказывает о том, как живет их многодетная семья. Девятый ребенок Анны родился с синдромом Дауна, и потом Крючковы удочерили еще одну малышку с таким же диагнозом – Веру. После недавних наблюдений за детьми – Верой и Мишей – Анна написала пост, который мы с ее разрешения публикуем в нашем журнале.



Миша и Вера. Фото Анны Крючковой

## Комментарий эксперта

**Алена Синкевич, психолог, руководитель проекта «Ближние люди» благотворительного фонда «Волонтеры в помощь детям-сиротам»:**

– Всем людям с особыми потребностями в России приходится сталкиваться с ксенофобией. А если мы говорим о детях с особыми потребностями, то боль от ксенофобии испытывают не только они, но и их родители.

Почему же это такое распространенное явление? Да потому, что с древности ксенофобия относится к одному из механизмов выживания, прочно усвоенных человечеством. Но со временем условия жизни людей менялись, и культура стала контролировать ксенофобию как проявление того, что больше не адаптивно для жизни общества и человека в нем.

Именно культура несет большую ответственность за то, как мы проявляем свои чувства, в том числе – страхи. Например, в Европе хорошим тоном считается предложить помощь человеку с особыми потребностями, а в США она обязательно будет оказана, но лишь после того, как человек сам об этом попросит. То есть, общества договорились по-разному, и это нормально. Культура регулирует поведение людей. Во многих развитых странах человек, который выгнал из песочницы особого ребенка, сам бы стал социальным изгоем или даже преследовался бы органами правосудия.

У нас же, даже выражая свое очень лояльное отношение к особым людям, невозможно быть уверенным, как это будет воспринято. Потому что в обществе не сформирована культура, нет правил: что мы делаем, что не делаем, а что категорически запрещено делать по отношению к людям с особыми потребностями. Можно ли смотреть на особого человека открыто или нет, надо ли предлагать свою помощь или нет, уступить ли ему место в транспорте или нет? Мы не знаем, мы в растерянности. Приблизительно то же чувствуют особый ребенок и его мама. Когда не определены правила того, что можно, а что нельзя и как это должно быть, человек не понимает: его только что обидели или ему оказали знак внимания и благосклонности.

Наше общество состоит из людей с самыми разными устоями и взглядами, поэтому поведение по отношению к людям с особыми потребностями не должно регулироваться спонтанно, это задача культуры.

Вера очень боится Мишиной ноги. Когда он пришел с гипсом и на костылях, она три дня бегала с криками от него. Хотя Миша – это ее любимый человек, кажется.

Когда Миша вернулся после второй операции с желтой от йода иссохшей ногой и перебинтованной свежей раной, она снова кричала и убегала в ужасе. Постепенно привыкла. Но когда смотрела на ногу, у нее были позывы к рвоте, и ей явно было это очень трудно и неприятно.

Сегодня мы с Мишей меняли повязку. И Вера решила остаться посмотреть. Смотрела с расстояния двух метров, периодически прикладывая руку ко рту и жмурясь. Было видно, что ей очень хочется как-то пожалеть Мишу, как-то проявить участие. И она вдруг попросила ей тоже забинтовать ногу. И я это сделала. Забинтовали ей, как у Миши. Потом Миша сказал: «Погладь мне ножку!» Но она боялась. Тогда он погладил ее ножку. И тут она тоже решилась. И погладила наконец Мишину бедную ножку.

Дальше они, как всегда, возились и целовались. А потом она стала ходить прихрамывая и на цыпочках и периодически подходила за поцелуями для своей замотанной ноги.

О чем я думаю всё это время? А вот о том, что даже самый любимый стал для нее в одночасье страшным и даже мерзким. О том, что такая реакция на «необычную» внешность – абсолютно природная и естественная. Страх перед «странной» внешностью или проявлениями – это нормально. И когда мамы детей с инвалидностью обижаются на людей за взгляды и даже действия, наверное, надо всегда вспоминать о том, что за механизм заставляет людей так реагировать. Пусть даже взрослых! Всем им нужно время, чтобы понять: то, что они видят, не страшно. Кому-то – пара секунд, а кому-то, может, и намного дольше. И им важно рассказывать словами о том, почему им не должно быть страшно. По крайней мере, пока на улицах еще не так много встречается «необычных» людей.

# С пользой для всей семьи

Елена Курносова, г. Новосибирск

В прошлом учебном году мой сын Кирилл посещал онлайн-курс подготовки к школе, организованный фондом «Даунсайд Ап». Я очень рада, что этот курс появился в жизни Кирилла, а также в жизни нашей семьи. Восемь месяцев регулярных занятий были очень грамотно ориентированы не только на будущих первоклассников, но и на родителей, на то, чтобы скорректировать траекторию каждой отдельно взятой семьи.

Я с самого рождения сына много занималась с ним. Мы пришли на курс не только с определенным багажом знаний и навыков, но и проблем. Кирилл давно читал глобально, но мы никак не могли перейти к следующему этапу – аналитико-синтетическому чтению. У него были сформированы элементарные математические понятия, счет, но никак не получалось применять их в жизни и на практике. Графомоторные навыки были в зачаточном состоянии. Но главной проблемой, висевшей над нами, было то, что ребенок демонстрировал свои знания и умения лишь узкому кругу специалистов, давно работавших с ним, или хорошо знакомым взрослым. Ни в детских коллективах, ни с посторонними взрослыми (в их числе незнакомые специалисты) Кирилл ничего без участия мамы не показывал.

Педагоги курса – Ирина Жуковская и Мария Бодрова – оказались настоящими профессионалами. Занятия были выстроены грамотно и продуманно, учитывая сильные и слабые стороны детей с синдромом Дауна. От занятия к занятию прослеживалась четкая система, незаметно осуществлялся поэтапный переход от простого к более сложному. Я увидела, как можно на практике умело использовать и сочетать современные инновации и методики, о которых читала или слушала на вебинарах. Но главной целью, проходящей красной нитью через весь курс, было развить в каждом ребенке самостоятельность и умение думать, взаимодействовать с коллективом и контролировать свое поведение – основные качества, необходимые для успешного обучения в школе. Мне стала понятна главная ошибка нашей семьи: перегружая себя и своего ребенка многочисленными занятиями, мы оставляли в стороне эти самые важные и очевидные вещи.

В нашей группе все дети оказались разными – по характеру, темпераменту, начальному уровню знаний и навыков. У Ирины Жуковской и Марии Бодровой на уроках никто не оставался без внимания. Занимаясь со всем классом, они одновременно находили подход к каждому ребенку. Задания подбирали так, чтобы ребенок мог понять и выполнить, а затем закрепить в домашних заданиях. И в то же время нам не давали топтаться на месте, постоянно предлагали новые варианты. В конце каждого занятия родители делились, что у ребенка получилось, что нет. Педагоги на протяжении всего курса давали обратную связь, были готовы выслушать каждого и предложить варианты решения проблемы. От урока к уроку наши маленькие человечки учились работать в коллективе: сидеть за столом, ждать других, когда



Е. Курносова с сыном Кириллом. Фото из семейного архива

ты уже выполнил задание, отвечать перед всем классом и слушать ребят. Кирилл полюбил и ждал с нетерпением занятия, знал и называл по именам педагогов и каждого ребенка. За время обучения прогресс стал виден у всех детей, они многому научились. Конечно, достижения у каждого свои, как и проблемы, которые, к сожалению, не уходят так просто. Но мы продолжаем над ними работать. К самой главной цели мы продолжаем двигаться. Кирилл, как и другие ребята с нашего курса, становился всё более самостоятельным. Я это видела, это замечали и воспитатели в детском саду, и специалисты на дополнительных занятиях и секциях, которые посещает сын. Хочется верить, что опыт, полученный Кириллом и другими ребятами на курсе, поможет им адаптироваться к школьной жизни. В сентябре Кирилл пошел в коррекционную школу. Адаптация проходит непросто, но многое ему уже знакомо благодаря дистанционным занятиям в Даунсайд Ап.

Мы же всей семьей говорим слова глубокой благодарности нашим прекрасным педагогам – Ирине Жуковской и Марии Бодровой, – а также всем организаторам этого замечательного курса. Желаем процветания, творческих успехов и здоровья. И выражаем большую надежду на то, что наше сотрудничество в этом проекте не закончится, и курс будет иметь продолжение. Ваша помощь и умелое руководство нам и нашим детям необходимы.

# Как сварить джем из лунных ягод?

Про музыку, этику, интеграцию, настоящее и будущее

Интервью главного редактора журнала «Сделай шаг» Нины Ивановой с руководителем джаз-бэнда Moonberry Jam Александром Водинским

Одна из самых захватывающих ролей, которая может выпасть на долю человека, – стать участником важных системных изменений, в процессе которых наше общество рождает более совершенную версию себя. Проблема в том, что всевозможные большие и маленькие изменения происходят вокруг нас ежеминутно, и очень трудно понять, какое из них на самом деле повлияет на наше будущее. Очень хочется верить, что изменение, которое сейчас свершают участники джаз-бэнда Moonberry Jam, – то самое, знаковое, которое уже в ближайшем будущем станет нормой и определит характер взаимодействия общества с людьми с особенностями развития.

Если вы до сих пор ничего не слышали о Moonberry Jam, то, пожалуй, вам можно даже позавидовать. Ведь это значит, что вам предстоит приятное, полезное и вдохновляющее знакомство. Во-первых, Moonberry Jam – это группа людей, которые исполняют джазовую музыку, и делают это по-настоящему хорошо. Во-вторых, это пример объединяющей музыкальной среды, где важен каждый участник, независимо от наличия или отсутствия диагноза. В-третьих, для музыкантов с особенностями это очень важное пространство для продуктивной деятельности и эффективного общения.

Всё началось семь лет назад. В конце 2014 года специалисты Центра лечебной педагогики «Особое детство» организовали экспериментальный проект – музыкальный коллектив, в котором могли бы вместе играть сотрудники и выпускники центра, при этом общаясь, взаимодействуя, импровизируя, постоянно учась друг у друга. В первый год существования проекта много внимания уделяли анализу его целей и того, как построить работу группы для их достижения. Главным открытием стала идея: в этом проекте интеграция выпускников ЦЛП, которым в то время было по 15–16 лет, должна быть не конечной целью, а только средством. Цель же, сформулированная организаторами проекта, – быть музыкальной

группой в развитии, для чего необходимо с помощью психолого-педагогических средств создавать специальные условия для особых участников коллектива.

Эта простая идея стала основой интегративной модели. Она определила этику взаимодействия внутри группы, между педагогами, а также с социумом. Спустя год, в ноябре 2015-го, джаз-бэнд ЦЛП дал первый концерт в посольстве Франции. До лета 2016 года группа выступила еще семь раз! На последних двух концертах того сезона музыканты выступали уже под названием Moonberry Jam. Его придумали во время мозгового штурма, в котором приняли участие все музыканты группы (он продолжался более шести часов).



Группа Moonberry Jam в студии.  
Фото Евдокима Крюкова

В декабре 2016 года Moonberry Jam опубликовали первый клип на своем YouTube-канале. Сейчас там 245 подписчиков, более 20 музыкальных видео, три трансляции, четыре клипа, более 14 000 просмотров. Последний клип снимался и записывался в студии Moonberry Jam в новом здании ЦЛП в Коньково. Ее музыканты обустроили осенью 2018 года: сделали там простой ремонт и звукоизоляцию для работы с музыкой.

В феврале 2020 года Moonberry Jam впервые выступили в клубе Алексея Козлова – одном из лучших мировых джазовых клубов. Группа дала там уже три концерта.

В 2020 году джаз-бэнд покинула солистка. Работа ансамбля была полностью перестроена. Коллектив Moonberry Jam начал функционировать как аккомпанирующий джаз-бэнд для подготовки совместных программ с приглашенными солистами – профессиональными джазовыми музыкантами. В 2020–2021 годах Moonberry Jam выступали с Яной Смирновой, Яной Успенской, Николаем Куликовым и Петром Востоковым. Так начался новый этап в жизни группы, который успешно продолжается до сих пор. Сейчас в джаз-бэнде представлены ударные, перкуссия, бас, клавиши, духовые и струнные инструменты. С легкой руки своего руководителя Moonberry Jam играет джазовые стандарты в оригинальных аранжировках: в основном это свинг.

О том, как собственный четко сформулированный подход ко взаимодействию с особыми людьми и неизменное следование ему помогли сформировать успешную интегративную модель творческого коллектива, мы поговорили с Александром Водинским – ведущим специалистом, психологом Центра лечебной педагогики «Особое детство», руководителем джаз-бэнда Moonberry Jam.

**– Александр, что, с вашей точки зрения, лежит в основе интеграции? Как можно ответить на этот вопрос, осмысляя опыт Moonberry Jam?**

– В таком проекте, как наш, интеграция – словно змея, которая съедает сама себя. Если мы начнем сосредотачиваться на интеграции как на отдельной цели, то это начинает разрушать процесс интеграции и, с нашей точки зрения, вредит людям с особенностями развития. Поэтому для нас интеграция – лишь путь к главной цели – исполнению музыки.

Мы исходим из того, что люди, которые к нам пришли, имеют желание играть в ансамбле. И это действительно тонкий критерий. Потому что порой приходит человек, который прекрасно играет, специально учился этому, знает теорию музыки, но ему это не нужно. Он не может играть в ансамбле, не может ни с кем взаимодействовать, не способен выполнять задачу, которую ставит художественный руководитель. Он не подходит, то есть дело не в уровне музыкальном и не в уровне интеллекта. Если же человек имеет музыкальный потенциал, неважно, есть ли у него особенности развития. Мы пришли к пониманию, что самая эффективная опора, которую мы даем людям с особенностями в развитии, – это отношения со значимыми для них сотрудниками ЦЛП в нашем коллективе. Специалисты, которые пришли в наш джаз-бэнд, имеют многолетний опыт взаимодействия с особыми детьми, подростками и взрослыми. В процессе этого взаимодействия формируется определенный фокус внимания к таким вещам, как эмоциональный контакт, самостоятельность, способность делать выбор. Такое внимание помогает создавать для человека с особенностями зону ближайшего развития. Это и есть путь к интеграции.

**– Ваш подход к интеграции совпадает с подходом СМИ, которые рассказывают о Moonberry Jam?**

– Это наша постоянная «точка напряжения». Мы артисты, и мы не можем рассказывать о том, какие проблемы есть



Александр Водинский. Фото Лизы Никольской, Сони Жадкевич

у участников нашего коллектива. Это наша «железобетонная» позиция, тем не менее мы постоянно сталкиваемся с различными перегибами. Порой журналисты из благих побуждений хотят рассказывать о том, как инвалиды преодолевают себя, «давить слезу». Мы выработали такой подход: просим представить себе, что на сцену выходит певица, которая на восьмом месяце беременности. И вот конференсье представляет ее публике. Можно ли представить, что он будет говорить: «Сейчас перед вами выступит беременная женщина, у нее непростой период, из-за гормонов она может вести себя непредсказуемо и внезапно расплакаться. Поприветствуйте ее, пожалуйста!» Согласитесь, это отличается от того, что обычно говорит конференсье: как зовут артиста, который выходит на сцену, какое произведение он исполнит. Если при этом у артистки есть большой живот, это и так все заметят, а ведь дело-то не в этом... Почему такой подход плох? Потому что, с нашей точки зрения, он создает определенный фокус внимания. Это очень болезненная тема. Мы много сталкивались с непониманием и со стороны профессионального сообщества, и со стороны журналистов. Основная наша идея такая: у нас есть некоторая конфиденциальная информация об особых участниках, которую мы оберегаем. Единственное место, где она может быть озвучена – это наш внутренний педсовет, поскольку она нужна нам для того, чтобы решать все проблемы, с которыми мы сталкиваемся, будучи музыкальной группой.

**– В каких направлениях ведется работа с особыми участниками?**

– Во-первых, это мотивационно-волевая сфера. Это огромная проблема, которая требует постоянного анализа ситуации, понимания того, что происходит с конкретным человеком, где ему необходимо уступить, а где надо и надавить, чтобы обеспечить ему зону ближайшего развития, для которого необходим определенный уровень стресса. Второе направление – это организация взаимодействия: средства альтернативной и дополнительной коммуникации, социальные истории и так далее. При этом мы стараемся избегать излишней опеки, делать всё, чтобы не поддерживать ту инфантильность, которая всегда есть в особых людях.

У нас есть маленькая столовая, где мы собираемся, пьем чай и общаемся в свободном формате. Помимо этого, у нас есть такой формат взаимодействия, как коммуникативный час, который мы используем для планирования, организации, понижения уровня тревоги. Это не психотерапевтическая работа, а поддерживающая среда, в которой мы используем разные опоры и средства, чтобы люди с разными особенностями могли высказаться по какой-то теме, поделиться, что у них происходит – например, обсудить, как прошел концерт или репетиция.

**– Обучают ли в Moonberry Jam музыке?**

– Наверное, даже непосвященные в музыку люди могут заметить, что в нашем коллективе произошло колоссальное развитие и по темпу, и по инструментам, и по сложности ритмических партий. Но всё же мы не музыкальная школа, мы джаз-бэнд, в котором мы все сами себя тянем за волосы. А когда приходит новый человек, мы для него как старшие товарищи. Допустим, он хочет играть, но не очень умеет. И тогда мы предлагаем ему попробовать, поддерживаем. Для людей с особенностями очень важна интенсивность поддержки, потому что всё быстро забывается. Поэтому у нас есть сетка индивидуальных репетиций и основные репетиции, которые продолжаются минимум по два часа, а иногда мы задерживаемся после них, и еще бывают генеральные репетиции в выходной день – то есть, мы как музыкальный коллектив работаем интенсивно. При этом, конечно, идет обучение – самое настоящее, когда мы анализируем, что не получается, и ищем пути, чтобы это исправить. У нас есть специалисты по отдельным группам инструментов, которые курируют свои направления, а за общее звучание отвечаю я как художественный руководитель.

**– Какое отношение ваш джаз-бэнд имеет к арт-терапии?**

– С моей точки зрения, то, что мы делаем, – это не арт-терапия. Разница заключается в том, что в арт-терапии с помощью музыки решают какие-то психолого-педагогические задачи. А у нас всё наоборот: главная цель – быть развивающейся музыкальной группой, и в этом нам помогает и арт-терапия, и весь наш педагогический опыт.

**– Можно ли сказать, что Moonberry Jam – представитель «особого искусства»?**

– Я не люблю словосочетание «особое искусство». Вот паралимпийские игры – это понятно: там есть соревновательность, и надо уравнивать людей, имеющих разные возможности. Ну, не может безногий спортсмен соревноваться в беге с атлетом, у которого две ноги, и тут ясно, что надо делать отдельную

лигу. В нашем случае я не вижу в этом смысла. Мы репетируем, как обычный джаз-бэнд, и это подтверждают профессиональные музыканты, которые приходят к нам как эксперты. Мы не подстраиваем правила под себя, а вписываемся в них, стараемся следовать стандартам исполнения в джазовой среде, они довольно четкие. С одной стороны, это тяжело, а с другой – это дает нам определенные преимущества. В общем, мы не занимаемся особым искусством. Мы занимаемся развитием джаз-бэнда, в котором могут играть разные люди, которые этого хотят, и если у них при этом есть какие-то особенности, то мы помогаем им решать возникающие проблемы.

**– Читатели нашего журнала – это в основном родители особых детей. Многие из них мечтают, чтобы их ребенок проявил себя в творчестве. Но всегда ли они правильно понимают, что ждет ребенка, особенно уже повзрослевшего, и его семью на этом пути? Какие моменты вам представляются наиболее острыми?**

– Один из таких моментов – когда происходит сепарация взрослых людей с особенностями развития от семьи. Это очень болезненный процесс, мы много об этом думаем. В джаз-бэнде у нас 14 человек, в соотношении семь на семь. И иногда кто-то от нас уходит. Это происходит, с моей точки зрения, потому, что в момент, когда нужно делать следующий шаг, дистанцироваться от семьи и двигаться в сторону большей самостоятельности, либо сам человек, либо его родные оказываются не готовыми к этому. Иногда это проявляется совершенно парадоксально. Например, прошел какой-то удачный концерт, участник группы себя отлично проявил, стали видны его реальные успехи, и не только нам. Его родители тоже это видят, и, вроде бы, радуются, но потом вдруг решают, что их взрослый ребенок должен отказаться от участия в джаз-бэнде и посвятить себя чему-то другому.

– Что ж, момент сепарации от семьи действительно очень сложен. И тут каждому приходится выбирать: оставаться в привычной зоне комфорта или выходить на новый уровень коммуникации, деятельности, восприятия действительно, чтобы реализовать себя в творчестве. Пусть вдохновляющий пример участников Moonberry Jam поможет каждому, кому предстоит принять свое собственное непростое решение. А для еще большего вдохновения давайте пригласим всех на выступление Moonberry Jam в джаз-клубе Алексея Козлова в Москве, которое запланировано на 11 декабря нынешнего года.

*Выступление в клубе Алексея Козлова. Фото из архива группы*



# Что надо знать про безопасное поведение

Что должен делать ребенок, если он сел не на тот автобус, потерялся в торговом центре или к нему в дверь звонит незнакомый человек? Как себя вести, когда ты не хочешь делиться с другом своими вещами или твои одноклассники обижают тебя?

Эти знания и навыки необходимы для всех детей. Они дают возможность быть более самостоятельным, уверенным в себе, постепенно отделяться от родителей в соответствии с возрастом. Понимание, что ребенок знает эти правила, помогает родителям справиться с тревогой перед его выходом «в большой мир» – во двор, в магазин, в школу.

Сегодня мы хотим представить вашему вниманию книги, которые помогут разобраться в том, что делать ребенку в разных непростых ситуациях.

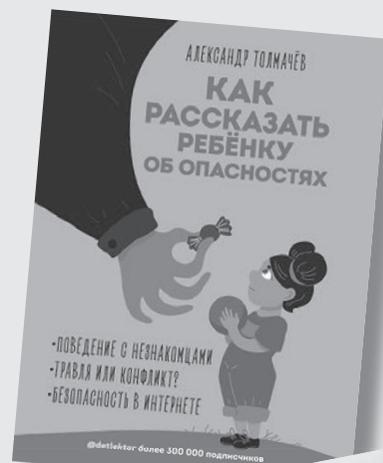
**Толмачев А.**

**Как рассказать ребенку об опасностях. М.: Эксмо, 2020.**

Книга-инструкция для родителей, в которой разбираются три важных аспекта безопасности ребенка в социуме: как вести себя с незнакомыми людьми, травля и конфликты в школе, интернет-безопасность. В каждом разделе рассказано, как взрослый может распознать проблему, чему нужно научить ребенка и как вести себя родителю.

Вы узнаете, как отличить травлю от конфликта, что делать родителям, если ребенка травят в школе, как наглядно объяснить ребенку, о чем точно нужно сообщать взрослым.

Особенно ценна информация об интернет-безопасности: гаджеты и соцсети стали неотъемлемой частью жизни, мы не можем уберечь детей от интернета (тем более что это огромный ресурс для общения и развития), но должны научить ребенка правильно вести себя в онлайн-пространстве – так же, как учим вести себя в реальной жизни.



**Ремиш Н.**

**Чтобы дети не терялись. Стихи про безопасность самых важных людей на свете. М.: ИД «Комсомольская правда», 2021.**

Потерять ребенка на улице – самый большой страх родителей. Потеряться – страшно для каждого ребенка. Чтобы этого не произошло, нужно учить детей конкретным правилам действий в такой ситуации. Главное в этом разговоре – не напугать ребенка, донести информацию так, чтобы ребенок вспомнил о ней в стрессовой ситуации. Симпатичные герои стихотворной истории про то, как девочка Мира потерялась, помогут начать такой разговор. А раздел с конкретными рекомендациями для родителей расскажет, как научить ребенка действовать в экстренной ситуации и, главное, что делать взрослым, чтобы быстро найти потерявшихся детей.



**Шарова Л.**

**Безопасный город. Ростов н/Д: Феникс, 2021.**

Эта книга расскажет, как обучить ребенка правилам безопасности на улице, дома и в экстренной ситуации. Эти навыки нужны, чтобы ребенок мог оставаться дома один, самостоятельно передвигаться по городу (ходить в магазин, ездить на учебу и т. п.) и при этом знал, что делать, если нужна помощь, рядом случился пожар или началась паника. В книге есть понятные иллюстрации и схемы (например, круг знакомых и незнакомых людей) которые добавят наглядности и помогут ребенку лучше понять и запомнить важную информацию. Текста много, не весь его массив стоит прочитывать ребенку вслух, но он поможет взрослому подобрать правильные слова для беседы.



**Ремиш Н.**

**Просто о важном. Новые истории про Миру и Гошу. Вместе находим выход из сложных ситуаций. М.: Манн, Иванов и Фербер, 2021.**

«Просто о важном» – книга-беседа для всей семьи. Самые разные темы, которые озадачивают даже взрослых, поданы в виде историй о дружной семье детей Миры и Гоши. Члены семьи сталкиваются с непростыми жизненными ситуациями, из которых вместе, поддерживая друг друга, находят выход. После каждой истории даны вопросы для обсуждения с ребенком, которые помогут и вам, и ему осмыслить прочитанное. А комментарий психолога к истории поможет родителям разобраться в непростых вопросах и узнать, что делать, если похожее случилось с их ребенком.



# Начало большого пути

Нина Иванова, главный редактор журнала «Сделай шаг»

Представители НКО, государственных органов и родительских сообществ из разных регионов России, эксперты, которые занимаются поддержкой людей с синдромом Дауна и их близких, а также сами люди с лишней хромосомой. Масштабное пленарное заседание, пять тематических секций, несколько встреч в формате круглого стола. Полтора десятка спикеров, два дня работы в онлайн-формате и трансляция в режиме реального времени, доступная всем желающим. Таким был масштаб всероссийской научно-практической конференции «Этика взаимодействия с человеком с ментальными особенностями и его близкими. Роль НКО в организации поддержки и сопровождения: проблемы и пути решения», которая состоялась в июне нынешнего года.

Конференция, проведение которой стало возможным благодаря поддержке Фонда президентских грантов, была организована благотворительным фондом «Даунсайд Ап» совместно с фондом «Синдром любви» и Общественной палатой РФ.

В числе спикеров были признанные эксперты-профессионалы из Центра лечебной педагогики «Особое детство», благотворительных фондов «Жизненный путь», «Журавлик» (Москва), «Владмама» (Приморье), АНО «Благовест» (Ковров), АРООСД «Солнечный круг» (Барнаул). Несколько выступавших представляли организатора конференции – благотворительный фонд «Даунсайд Ап». Кроме того, участие приняли представитель некоммерческой организации из США Эми Эллисон (вице-президент Down Syndrom Innovations), юрист из Нижнего Новгорода Роза Любимова, заместитель начальника ресурсного учебно-методического центра по обучению инвалидов и лиц с ОВЗ Ольга Крестьянинова из Рязани и многие другие.

В каждой тематической секции конференции шла речь о поддержке человека с ментальными особенностями на одном из его жизненных этапов. Это и перинатальное сопровождение, и ранний и дошкольный возраст, и поддержка школьников, и поддержка взрослых людей с ментальными особенностями.

Среди обсуждаемых вопросов были:

- протокол сообщения диагноза и успешные примеры его внедрения;
- психологическое сопровождение семьи в медицинском учреждении, взаимодействие психолога со специалистами медицинского профиля;
- участие родителей в процессе включения ребенка с синдромом Дауна в социальную среду и распространении информации о синдроме Дауна;
- этические нормы построения образовательного процесса;
- предупреждение буллинга и насилия в среде школьников, поддержка ребенка и семьи в ситуации буллинга;
- проблемы включения особого ребенка и подростка в образовательную среду;
- поддержка родителей в период ожидания рождения малыша с синдромом Дауна;
- трудозанятость человека особенностями интеллекта в социальной сфере;
- практические аспекты организации взрослой жизни и правового статуса лиц с инвалидностью, вызванной психическими и интеллектуальными расстройствами;
- отношения, любовь, семья как неотъемлемое право любого человека независимо от его особенностей.



Самые актуальные темы были вынесены на общие пленарные заседания или обсуждены в формате круглых столов. Это и значение инклюзии для реализации жизненных перспектив человека с синдромом Дауна, и доказательный подход в сфере защиты детства, и внедрение документов, связанных с безопасностью и этикой получения услуг людьми с синдромом Дауна и их семьями, а также проблемы и возможности трудоустройства и активного образа жизни людей с ментальными особенностями.

Очень важно и символично, что в последнее время ни одно из важных публичных мероприятий фонда «Даунсайд Ап» не обходится без участия его выпускников и воспитанников. Так было и в этот раз. О своих жизненных устремлениях, трудностях и планах на будущее на конференции рассказывали Никита Паничев, Иван Настасов, Кристина Козик, Стас Богданов, (Москва), Евгения Дубровская (Вологда), Варвара Чаплыгина (Барнаул). Их простые и искренние слова еще раз подтвердили: без понимающего и принимающего, основанного на этических принципах взаимодействия с окружающими не может быть налажена жизнь ни одного человека.

По сути, конференция стала очень подробным и конструктивным разговором коллег и единомышленников, которые смогли обсудить множество разных тем, связанных с этическими принципами взаимодействия: от медико-генетического консультирования до значения вопросов этики в процессе создания и творчества инклюзивного джаз-бэнда.

Вы можете ознакомиться с материалами конференции в сборнике, выпущенном по ее итогам (он размещен на сайте Даунсайд Ап), или послушать выступления в записи на YouTube-канале фонда «Даунсайд Ап» по ссылке [youtu.be/JV-bdGbjABs](https://youtu.be/JV-bdGbjABs)

Июньская конференция – это важный, но не первый и не последний шаг в рамках масштабной работы, которую благотворительные фонды «Даунсайд Ап» и «Синдром любви» сделали одним из своих приоритетов на ближайшее будущее. Ее цель – не только привлечь общественное внимание к теме интеграции людей с интеллектуальными особенностями в общество, но и собрать и тиражировать лучшие практические решения в этой сфере. Несколькими месяцами ранее также по инициативе Даунсайд Ап был разработан и опубликован программный документ – «Декларация этических принципов оказания услуг людям с ментальными особенностями». Об этой декларации мы рассказывали в прошлом номере журнала<sup>1</sup>.

Затем, уже нынешней осенью, при поддержке Фонда президентских грантов был проведен всероссийский онлайн-марафон по этике взаимодействия с людьми с ментальными особенностями «Равные возможности». В его рамках Даунсайд Ап открыл онлайн-галерею инициатив и практик, которые помогают достигнуть более уважительного отношения к людям с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями и их интеграции.

«В продолжение июньской конференции нам захотелось на ту же тему сделать мероприятие, которое охватывало бы большее количество заинтересованных людей, – рассказывает директор Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап Татьяна Нечаева. – Поэтому родилась идея такого онлайн-марафона по представлению интересных практик, связанных с вопросами этики, инклюзии, вовлечения детей, подростков и взрослых с ментальными особенностями в разного рода деятельность. Мы хотели объединить усилия частных лиц и разных организаций – психолого-педагогических, некоммерческих, государственных.



Евгения Дубровская

Мне кажется, очень важно, что тема этики взаимодействия с особыми людьми объединяет представителей разных сфер деятельности и что она интересна людям широкого круга».

В марафоне приняли участие школы, детские сады, представители бизнес-сообществ и государственных структур, а также родители, педагоги, врачи и другие. Например, Татьяна Дьячкова из Дмитрова организовала в своем городе инклюзивные занятия йогой для детей.

«На моих занятиях дети учатся взаимодействовать, — объясняет Татьяна Алексеевна, — учатся уважать и помогать, узнают, что все люди разные, учатся доброте и этике общения. И выносят это в повседневную жизнь. Они не просто учатся, но и передают это знание другим.

Йога помогает прежде всего чувствовать и уважать границы самого себя и через это учиться пониманию границ других людей. Главное правило на наших занятиях – уважение к состоянию и чувствам всех присутствующих рядом.

Мы очень много разговариваем с детьми о том, что все разные, но нет хороших и плохих. Благодаря нахождению в одном пространстве нормотипичные дети привыкают к тому, что дети с какими-либо особенностями могут находиться рядом и заниматься тем же самым.

С родителями я специально ничего не обсуждаю. Лишь предупреждаю, что группы инклюзивные. Но я замечая, что дети, выходя с занятий, передают свои мысли и знания родителям. И очень ценно, что выходя из класса, они называют каждого своим другом, без различий».

Прочитать полную историю Татьяны, а также других участников марафона и изучить их инициативы можно в социальных сетях фонда. Просветительские проекты в вузах, уроки доброты в школах, инклюзивные практики в детских садах, фотовыставки, герои которых – люди с синдромом Дауна – все эти и многие другие важные начинания, заявленные к участию в онлайн-марафоне, имеют большое значение для будущего. Они вселяют уверенность: здесь и сейчас формируется начало большого пути, который должен привести к значимым социальным изменениям и повышению этических стандартов взаимодействия с особыми людьми.

<sup>1</sup> В фокусе внимания – человек!: Журнал «Сделай шаг» № 1(63), апрель 2021 г., с. 34.

# Новые цифровые ресурсы для родителей детей с синдромом Дауна



Нина Иванова, главный редактор журнала «Сделай шаг»

В прошлом учебном году специалисты благотворительного фонда «Даунсайд Ап» разработали и сделали доступным для пользователей два новых цифровых продукта: «Цифровой дневник развития ребенка» и «Логобанк». Объясняем, для чего они нужны и как ими пользоваться.

## «Цифровой дневник развития ребенка»

### Что такое «Дневник развития»?

Много лет это пособие, выпущенное в виде печатного издания под названием «Дневник развития ребенка раннего возраста», помогало родителям детей с синдромом Дауна ориентироваться в сложных вопросах, связанных с развитием различных навыков у их особых малышей.

«Дневник» представляет собой педиатрические таблицы, заполнение которых позволяет родителям совместно со специалистами обследовать ребенка, чтобы составить подробную индивидуальную программу его развития.

В таблицах используются современные данные о развитии ребенка. Это важно, поскольку за последние десятилетия средние показатели развития сильно изменились. Например, раньше у ребенка к двум годам, как правило, формировался активный словарь из 200 слов. Сейчас к этому возрасту такого объема достигает весь словарь ребенка – и активный, и пассивный.

Нормативы, которые использованы в пособии, научно обоснованы и подтверждены масштабными исследованиями, проведенными в Великобритании.

При этом педиатрические таблицы были адаптированы с учетом их использования для детей с синдромом Дауна. Если для нормотипичных детей «Дневник» рассчитан на возраст до трех лет, то для особых малышей – до четырех или даже до четырех с половиной.

### Цифровая версия: особенности и преимущества

Цифровой аналог «Дневника» сохранил все достоинства печатной версии и приобрел ряд новых преимуществ. Содержание ресурса построено на основе двух последовательностей. Первая – вертикальная. Она помогает отследить появление навыков в рамках определенной области развития (речевого, двигательного и т. д.). Вторая – горизонтальная. С ее помощью можно увидеть общую картину на данном этапе развития. «Дневник» состоит из 11 ступеней освоения навыков в зависимости от возраста ребенка по пяти основным направлениям развития: навыки общения (включая речь), социально-эмоциональное развитие, познавательная и игровая деятельность, сенсомоторное развитие, навыки самообслуживания.

Очень важно, что в «Дневнике» указан диапазон времени появления у малыша каждого навыка и учтена возможная асинхронность развития разных сторон деятельности

ребенка с особенностями. «Дневник» позволяет определить текущий уровень и зону ближайшего развития малыша, на основании чего можно составить программу работы с ним. При использовании печатной версии это была сложная и трудоемкая задача. Надо было определить базовые ступени развития по различным направлениям, а поскольку оно, как правило, неравномерно, это создавало дополнительные технические трудности при формировании программы. Приходилось очень много подсчитывать и анализировать различные параметры, поэтому родители могли полагаться только на всестороннюю поддержку специалистов Даунсайд Ап, владеющих этой методикой.

Новый, цифровой, формат «Дневника» позволяет упростить этот процесс и преодолеть технические сложности. С его помощью родители смогут самостоятельно протестировать своего ребенка и получить программу, основанную на рекомендациях специалистов. «Без специалистов тут все-таки обойтись нельзя, – поясняет П. Л. Жиянова, педагог-дефектолог, методист Образовательного центра Даунсайд Ап, автор печатной версии «Дневника», – но первый шаг родители могут сделать сами».

Кроме того, этот электронный ресурс также поможет родителям увидеть общую картину развития ребенка (цифровая версия «Дневника» автоматически анализирует все данные), подскажет, как создать наиболее благоприятные условия для развития малыша, позволит провести повторное тестирование для определения динамики развития и уточнения программы.

### Как пользоваться «Цифровым дневником»?

Это действительно несложно и удобно, особенно если заходить на страницу ресурса не с телефона, а с компьютера или ноутбука. «Дневник» сам «рассказывает» про себя: здесь есть информация о том, для чего он нужен, на какую целевую аудиторию рассчитан и т. д. Предусмотрены все подсказки для пользователей, необходимо только, чтобы эти пользователи были зарегистрированы на портале Даунсайд Ап как родители ребенка в возрасте до 5 лет.

Обследование не требует какой-либо специальной процедуры и оборудования. Состояние навыков ребенка фиксируется на основе наблюдения за ним и отмечается в «Дневнике» в соответствии с одним из трех предложенных вариантов ответа: «Ребенок делает самостоятельно», «Ребенок делает с помощью или не всегда», «Ребенок не делает».

Любые вопросы, возникающие в ходе заполнения таблиц, можно письменно задать специалистам по раннему развитию (вверху страницы «Дневника» закреплен соответствующий значок). Также там закреплены все инструкции по использованию ресурса и ответы на наиболее часто задаваемые вопросы.

Целиком заполнив таблицы обследования, родитель получает возможность сделать следующий шаг. По результатам обследования, отмеченным в таблице, автоматически формируется программа развития ребенка на ближайшее время. При этом отдельно отмечаются проблемные стороны развития, то есть те навыки, на которые необходимо обратить особое внимание. Тут же содержатся ссылки на методические материалы, рекомендованные родителям для самостоятельной работы по совершенствованию этих навыков. Каждая новая программа для одного и того же ребенка формируется раз в тридцать дней, но при этом мамы и папы могут возвращаться к таблицам, заполняя их постепенно и сохраняя уже отмеченные данные.

Минувшим летом состоялись первые мастер-классы по вопросам использования «Цифрового дневника развития ребенка». Не расстраивайтесь, если вы их пропустили! По словам директора Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап Татьяны Нечаевой, родители и специалисты, которые заинтересуются этим ресурсом в будущем, тоже получат возможность узнать от разработчиков все подробности о нем.

### «Логобанк»

Так называется новая игровая онлайн-платформа для развития речи ребенка. «Логобанк» – это интерактивный игровой тренажер для детей с особенностями развития: рассматривая забавные картинки, отвечая на вопросы и решая головоломки, они смогут развивать навыки общения и речи, знакомиться с окружающим миром, учиться и играть. Упражнения подойдут для детей дошкольного возраста или старше, если у них есть проблемы с развитием речи.

Как известно, область речевого развития у детей с синдромом Дауна является наиболее проблемной. Основная трудность состоит в том, что у каждого ребенка свой темп развития, и порой эти темпы достаточно сильно отличаются у разных детей. Это означает, что многие существующие на данный момент электронные ресурсы (а в сети действительно предлагается много игр, направленных на развитие речи) не всегда подходят для детей с синдромом Дауна, и родителям очень трудно сориентироваться в имеющемся многообразии. В этом таится большая опасность, потому что родители стремятся использовать все доступные средства, но не могут самостоятельно составить системную программу поддержки своего ребенка, так как им очень сложно подобрать именно те игры и упражнения, которые подойдут ребенку в настоящий момент.

Специалисты фонда «Даунсайд Ап» провели большую работу по изучению тех ресурсов, которые сегодня доступны пользователям рунета, проанализировали их сильные и слабые стороны и разработали рекомендации, которые потом были использованы при создании «Логобанка». Он содержит комплекс упражнений, направленных на совершенствование речевых навыков у детей с синдромом Дауна. Цифровой банк интерактивных логопедических материалов в «Логобанке» представляет собой набор игровых заданий различной направленности и разного уровня сложности.

Материалы ресурса подобраны с учетом практического опыта специалистов-экспертов Даунсайд Ап таким образом, чтобы они соответствовали возрасту ребенка и были интересны

ему. В частности, в основу базового наполнения «Логобанка» легла авторская методика эксперта Даунсайд Ап, логопеда Татьяны Кочановской, у которой есть большой практический опыт работы с детьми с синдромом Дауна и другими особенностями развития.

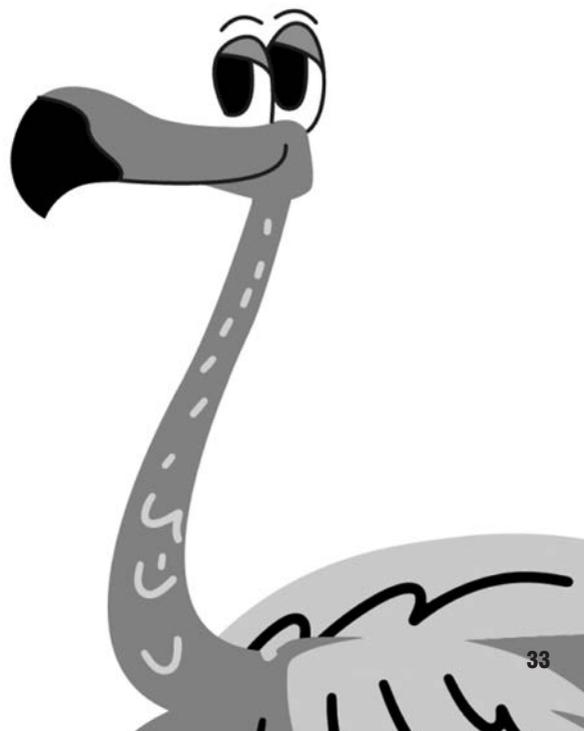
«Логобанк» – ресурс, которым взрослый может пользоваться совместно с ребенком. В каждом из семи разделов есть яркие анимационные персонажи, которые помогают удержать внимание ребенка. Каждый раздел начинается с пояснения, зачем и почему в нем собраны те или иные упражнения. Эти упражнения призваны формировать социальные и бытовые навыки, поэтому за основу игровых заданий взяты реальные жизненные ситуации, использован актуальный для ребенка словарь.

Выполняя упражнения из различных разделов «Логобанка», ребенок научится:

- называть различные объекты, субъекты и действия, а также произносить фразы, необходимые для повседневного общения;
- быть внимательнее к окружающему живому миру, узнавать животных и их голоса, формировать навыки звукоподражания;
- сравнивать изображения, повторять слова и называть предметы и персонажей, которые окружают его в реальном мире;
- внимательнее относиться к речи окружающих и понимать обращенные к нему фразы;
- считать и называть геометрические формы;
- соблюдать правила поведения в различных ситуациях, в том числе на дороге или на детской площадке;
- осваивать последовательность действий и правила общения.

Сейчас «Логобанк» содержит семь разделов, проходить которые можно последовательно: от простого к сложному. В дальнейшем ресурс будет пополняться новыми интересными заданиями и упражнениями. Заниматься с ребенком родители смогут самостоятельно. Три правильно выполненных задания позволяют переходить на более сложный уровень, но взрослый может сам выбирать количество упражнений и подходов.

В «Логобанке» у пользователя есть личный кабинет, где отображается система персонализированных оценок и сохраняется анализ результатов, которых добился ребенок, что позволяет отследить его достижения, не ошибаться в выборе разделов и уровня сложности заданий. При этом родитель может обратиться за помощью к наставнику – логопеду или дефектологу, – который проведет диагностику, составит программу и разработает для ребенка индивидуальный маршрут.



# Новые грани «Разных граней»

Анастасия Майская, контент-менеджер социальных сетей Даунсайд Ап



ОНЛАЙН-  
ФЕСТИВАЛЬ

РАЗНЫЕ  
ГРАНИ

ДАУНСАЙД АП

Минувшим летом творческие мастерские Даунсайд Ап: Театральная мастерская, Медиалаборатория и Студия мультипликации – снова собрали друзей и единомышленников на фестиваль «Разные грани». В его рамках были представлены работы по трем направлениям: театральное творчество, кино и медиапродукты, анимация и мультипликация.

Уже второй раз этот творческий форум проходил в онлайн-формате. В 2020-м это была вынужденная мера в разгар изоляции. Однако благодаря этим ограничениям открылись новые горизонты и новые грани талантов – возможность показать себя, свои наработки получили творческие коллективы со всей России.

В этом году на «Разные грани» поступило почти три десятка заявок от творческих коллективов из Иркутска, Еманжелинска, Казани, Касимова, Москвы, Уфы, Череповца, Пятигорска, Кирова, Пензы, Нижнего Новгорода, Воронежа, Барнаула, Сызрани и других городов.

Онлайн-фестиваль, прошедший на странице фонда «Даунсайд Ап» ВКонтакте ([vk.com/downsideup](https://vk.com/downsideup)), стал настоящим праздником творчества, креатива и вдохновения. Участники делились не только историями своих коллективов, но и полезным опытом. Они знакомились прямо в процессе трансляции,

тут же находили единомышленников и договаривались о том, какими наработками, советами и даже новыми технологиями производства творческих продуктов могли бы поделиться друг с другом.

Например, Театр моды «Солнечный Мир» из Казани помогает детям с ментальными особенностями, их братьям и сестрам найти себя в моделинге. Официальные модели с синдромом Дауна (одной из которых является Елизавета Чурикова, участница коллектива) наделены на подиуме особыми правами: по протоколу дефиле им, в отличие от других моделей, разрешено улыбаться и дарить свои эмоции залу.

Об очень интересном и масштабном проекте младшей группы Театральной мастерской Даунсайд Ап рассказал режиссер Сергей Гюльязизов. Он поставил с ребятами «Сказку о царе Салтане» – масштабный проект, состоящий из трех серий по 20–30 минут.

Как отметил руководитель Театральной мастерской Даунсайд Ап Николай Ильницкий, одной из главных задач при работе в дистанционном формате стало сохранить творческую активность артистов, не подавляя ее излишней поддержкой со стороны их родителей. «Мы много обсуждали с родителями сложность задумки, степень участия артиста. Нашей целью было,

чтобы артисты сами двигали творческий процесс, а родители с помощью педагогов мастерской находили пути реализации идей ребят», – говорит Николай о коллаборации режиссеров, ребят и их близких.

Именно эта идея – коллаборация – стала лейтмотивом фестиваля в этом году, а его девиз – «Пусть каждый покажет то, чем гордится, и найдет то, что ищет!» На заключительной трансляции фестиваля зрители увидели самые разные грани творческих коллабораций, которые дают потрясающие результаты!

Так Ольга Силкина, руководитель Студии мультипликации Даунсайд Ап, рассказала о двух групповых работах своих учеников. Эти работы появились благодаря сотрудничеству Студии с преподавателем НИУ ВШЭ Сашей Мановцевой и образовательной платформой «Магистерия».

А участники проекта «Люмос – Включайся!» – семьи из Москвы, Касимова, Сарова, Анапы и Новосибирска, – ни разу не встретившись лично, создали две видеосказки. Несмотря на занятость и разницу во времени, они обсуждали постановку по вечерам в Telegram-чате и, кажется, придумали первый в мире Telegram-театр! Одна из его работ – «Бременские музыканты» – веселый музыкальный фильм-спектакль, который уже внес вклад в развитие этичного и принимающего отношения общества к людям с синдромом Дауна: его использовали в качестве просветительского материала на уроках доброты в школе.

Интересным и вдохновляющим оказалось знакомство с инклюзивной КВН-командой «Солнцепек» из г. Чебоксары. Это единственная в мире КВН-команда людей с ментальными особенностями. А еще ребята из команды «Солнцепек» называют себя волонтерами. Они участвуют в благотворительных мероприятиях и показывают свои постановки детям, находящимся на лечении в онкогематологических центрах и больницах, воспитанникам детских домов, ветеранам войны и труда.

Многие творческие коллективы уже делают шаги навстречу тем, кто хотел бы перенять их опыт и начать свой творческий путь. Например, театральная студия «Без маски» (г. Уфа) привезла свой спектакль «По ту сторону луны» в г. Благовещенск. Там педагоги студии также провели конференцию для мам особых ребят и помогли им организовать собственный театральный проект!

Это лишь малая часть того интересного, что происходило на фестивале в этом году. Все работы участников вы можете посмотреть в онлайн-галерее фестиваля на нашей странице ВКонтакте:

[vk.com/downsideup](https://vk.com/downsideup) -> видео  
-> «Фестиваль Разные грани»  
или по ссылке [vk.com/videos-70494454?section=album\\_35](https://vk.com/videos-70494454?section=album_35)



## Шаг к спорту высших достижений

Нина Иванова, главный редактор журнала «Сделай шаг»

С 23 по 30 мая в Сочи проходили всероссийские соревнования по мини-футболу «Кубок Федерации спорта ЛИН 2021 года» для людей с интеллектуальными нарушениями. Такие соревнования традиционно проводятся дважды в год, но только в нынешнем году в них впервые приняли участие команды футболистов с синдромом Дауна. Это стало возможным благодаря тому, что фонд «Синдром любви», который был основан благотворительным фондом «Даунсайд Ап» в 2016 году с целью расширения возможностей для людей с синдромом Дауна и просвещения населения, много внимания уделяет развитию этого вида спорта.

Еще совсем недавно слова «футбол» и «люди с синдромом Дауна» не имели никаких шансов встретиться в одном предложении. Разве что – в отрицательном: «Люди с синдромом Дауна в футбол не играют». Однако жизнь доказала, что это не так. Многих мальчишек (и даже девчонок!) с синдромом футбол привлекает не меньше, чем их сверстников с обычным набором хромосом. Тренировки, соревнования, турниры, встречи на поле помогают физическому развитию и социализации особых ребят, дают им возможность самореализоваться.

В Москве первая спортивная группа по футболу для детей с синдромом Дауна была открыта в 2015 году. Ее созданием занимались благотворительный фонд «Синдром любви» и Российский государственный социальный университет (РГСУ). В 2017-м эту футбольную инициативу поддержала международная программа FIFA «Футбол ради надежды». А в 2021 году проект «Футбол для людей с синдромом Дауна» реализуется при поддержке Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы.

Поначалу проект задумывался всего лишь как возможность для ребят поиграть в футбол, проводя свое свободное время увлекательно и с пользой для здоровья. Но со временем он начал набирать обороты, к нему подключились разные регионы



Тренер Алина Куликова дает наставления команде перед матчем

России. В ноябре 2019-го прошли первые открытые российские соревнования по мини-футболу для людей с синдромом Дауна. Они показали, что ребята могут играть в команде, бороться за победу и быть в игре.

Появилась новая цель: проводить как можно больше межрегиональных встреч, чтобы показать способности ребят, доказать, что их желание реализовать себя в спорте заслуживает всесторонней поддержки, в том числе – на государственном уровне.

Следующей важной вехой на пути к развитию спорта людей с синдромом Дауна стали соревнования по мини-футболу «Кубок Федерации спорта ЛИН 2021 года». В них приняли участие четыре команды футболистов с синдромом Дауна: из Санкт-Петербурга, Уфы, Воронежа и Москвы. Именно в такой последовательности распределились места в турнирной таблице. Конечно, москвичи были расстроены проигрышем. И всё же это был очень ценный опыт для них, как и для остальных команд.

«Это был первый выезд для нашей команды, – рассказывает исполнительный директор фонда "Синдром любви" Лилия Ахметзянова. – Он принес ребятам опыт игры, самостоятельного принятия решений, взаимодействия с тренерами, судьями, партнерами по команде, соперниками. На соревнованиях возникало множество новых для ребят ситуаций, которые помогают мальчикам стать взрослее, сильнее, выносливее. А родители ребят убедились, что футбол – это не просто занятие для здоровья, но и поле для развития многих важных навыков и социальных связей».

По словам Л. Ахметзяновой, на соревнованиях было прекрасно видно, как ребята болеют за другие команды, общаются с игроками вне поля, потому что видят в них тех, кого объединил футбол. «Еще было очень здорово видеть, что и родители игроков из разных команд общаются, уточняют про режим тренировок, делятся впечатлениями о том, как всё организовано, – говорит исполнительный директор "Синдрома любви". – Да и тренерам было о чем поговорить, ведь соперничали команды только на поле, а вне поля всем было очень интересно обменяться опытом друг с другом».

Тот факт, что у команд разная тактика игры, заставил футболистов в сжатые сроки учиться новым футбольным приемам. Тренеры делали видео-разборы игр, обсуждали ошибки и удачные моменты, переводили футбольные термины на доступный команде язык. «Наши ворота – это наш дом, – говорила тренер Алина Куликова. – Нельзя, чтобы чужие ходили в нашем доме, дом надо защищать!» Так московские ребята отработали тактику защиты, освоили непростую защитную «стенку».

«Именно на выезде мы обратили внимание на зону для роста наших ребят, и в первую очередь это самостоятельность, – отмечает Л. Ахметзянова. – Лишь одна мама не опекала своего сына, остальным ребятам, как казалось их родителям, требовалась постоянная помощь: завязать шнурки на бутсах, натянуть гетры, подать водички... Родителям очень хочется, чтобы их дети попали в спорт высших достижений, ездили на всероссийские и международные соревнования, но пока ребята не самостоятельны, это очень сложно сделать».

Каждая игра на этих соревнованиях была захватывающей и интересной. Все футболисты поддерживали друг друга, подбадривали, радовались забитым мячам и красивым передачам, перенимали опыт ведения мяча, розыгрыша и защиты ворот. Не менее важно и то, что соревнования в очередной раз подтвердили: люди с синдромом Дауна хотят и могут не только заниматься спортом, но и участвовать в состязаниях, однако они не должны соревноваться наравне с теми, кто имеет менее серьезные нарушения здоровья – например, со спортсменами с легкой степенью умственной отсталости.



Московская команда с кубком за четвертое место

Вот что говорит об этом генеральный директор Всероссийской федерации спорта лиц с интеллектуальными нарушениями Татьяна Ольховая:

– На данный момент в спортивной классификации существует только одна группа годности для спортсменов, имеющих нарушения интеллекта. Для тех, у кого нарушения выражены в легкой форме, это нормальный вариант. А ребятам с синдромом Дауна и некоторыми другими генетическими синдромами, приводящими к тяжелым поражениям, соревноваться на таких условиях сложно: у них и интеллект нарушен сильнее, и физически есть ряд особенностей. Они просто не в состоянии выдержать соревновательную напряженность наравне с другими.

Это приводит к тому, что при отборе спортсменов с интеллектуальными нарушениями на соревнования такие ребята отсеиваются, предпочтение отдается более сильным. Получается, что многие спортивные состязания, включая Паралимпийские игры, им недоступны. Это неправильно, и поэтому в 2013 году на ассамблее Международной федерации спорта лиц с интеллектуальными нарушениями мы подняли вопрос о том, что таких ребят надо выводить в отдельную группу годности или (в соответствии с терминологией, принятой в международном паралимпийском движении) – в отдельный класс спортсменов. Процесс это непростой: чтобы паралимпийский комитет признал новый класс, нужно провести исследования, решить вопросы квалификации и допуска спортсменов к соревнованиям и т. д.

В нашей стране также существует очень сложная система включения нового класса во Всероссийский реестр видов спорта. Поэтому такие события, как участие команд спортсменов с синдромом Дауна в соревнованиях по мини-футболу на Кубок Всероссийской федерации спорта ЛИН, очень важны. Они приближают тот момент, когда класс ИН2 будет официально признан. И это означает не только саму возможность сделать доступным спорт высших достижений для спортсменов с синдромом Дауна, но и то, что такие соревнования будут включаться в единый календарный план межрегиональных, всероссийских и международных физкультурных и спортивных мероприятий, а также в календарные планы субъектов Российской Федерации. В результате проведение таких соревнований и участие российских спортсменов с синдромом Дауна в международных турнирах должно получить поддержку – пока ее оказывают только благотворительные организации и частные лица. Мы намерены изменить это!

**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-sobytyi/>.

- 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](http://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](http://sindromlubvi.ru)



Мы будем рады сотрудничеству с Вами!

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