

Сделай

ВЕСТНИК ДАУНСАЙД АП

даунсайд ап

октябрь
2018-2 (58)

шаг



Советы доктора
Взгляд педагога
Психологи о детях и родителях
Трибуна родителей
Особое искусство
Книжная полка
Новости, события, планы

IFA YOU

Ответственный редактор Н. Ю. Иванова
Корректор Г. В. Аتماшкина
Дизайн макета и верстка И. П. Мамонтовой

Редакционная коллегия

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

Тираж 3800 экземпляров

Адрес редакции:
105043, Россия, Москва, 3-я Парковая ул., дом 14А
Тел.: (499) 367-10-00; 367-26-36
E-mail: downsideup@downsideup.org, сайт: www.downsideup.org

В журнале использовались фотографии с сайта www.flickr.com

На обложке: Стас Богданов и Даша Муханова,
фото А. Даунис

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

Интервью с И. Пестряковой

Лечим зубы вместе с мамой.....2

Взгляд педагога

П. Жиянова

Спрашивают родители.....5

В. Занкина

Йога для развития и самопознания.....7

Психологи о детях и родителях

В. Степанова

«Песочница» для всей семьи.....10

Трибуна родителей

С. Нагаева

Волшебная таблетка.....13

Н. Иванова

Пора задуматься о школе.....16

Екатерина М.

Мой Коля.....20

Особое искусство

Н. Иванова

С мечтой о песне.....21

Н. Иванова

Путешествие в мир особого ребенка.....23

Книжная полка.....25

Новости, события, планы

Интервью с П. Жияновой

У Консультативного форума – юбилей!.....26

М. Тимонина, Е. Ильченко

Футбол ради надежды.....28

М. Фурсова

Вперед, Россия! Вперед, «Танцующий дом»!.....32

Е. Поле

Поддержка рядом с вами.....36



Дорогие родители!

Поздравляем вас с наступлением нового учебного года! Пусть он будет для всех нас плодотворным, позитивным, откроет новые возможности и цели, к которым нужно стремиться!

В жизни Даунсайд Ап происходит много интересного. Москвичи и жители Подмосковья гораздо больше принимают участие в наших занятиях и мероприятиях, но мы прикладываем много усилий, чтобы региональные семьи получали от нас больше полезной информации, которая поможет им развивать ребенка на всех его жизненных этапах. Для того чтобы эта информация дошла до адресата, очень важно, чтобы в нашей базе данных были достоверные контакты. Поэтому, если у вас изменились контактные данные (телефон, адрес, электронная почта), или если вы давно не получали нашу электронную рассылку, или журнал «Сделай шаг», пожалуйста, сообщите нам по адресу: info@downsideup.org.

Все новости нашего фонда и информацию о программах можно найти на нашем сайте: <https://downsideup.org/ru>. Если вы живете не в Москве и знаете об интересных событиях своего региона, связанных с жизнью семей с детьми с синдромом Дауна, пожалуйста, поделитесь с нами, прислав информацию по адресу: info@downsideup.org. Мы будем рады поделиться вашими новостями на наших ресурсах.

На главной странице нашего сайта появился онлайн-помощник, благодаря которому вы можете быстро задать любой вопрос и получить оперативный ответ (см. иллюстрацию справа).

Региональные и московские семьи могут записаться на консультацию к специалистам нашего Центра по телефону **8 499 367 10 00** или получить консультацию специалиста по раннему развитию, дефектолога, логопеда, психолога, специалиста по социальному сопровождению на нашем **Консультативном форуме**: <https://downsideup.org/ru/forum>.

Получить информацию о **занятиях в нашем Центре** для детей от 0 до 7 лет можно у нашего специалиста по социальному сопровождению Светланы Саловой s.salova@downsideup.org. Светлана также поможет вам и вашему ребенку присоединиться к компании наших семей для посещения **социокультурных мероприятий** (театров, музеев, выставок, мастер-классов, цирка и др.). Обращайтесь к Светлане, если у вас есть вопросы, связанные с социальной поддержкой: получением инвалидности и льгот, оформлением документов на посещение детского сада или школы и другие. Также для них на нашем форуме создана специальная тема, где есть ответы на часто встречающиеся вопросы: <https://downsideup.org/ru/forum/konsultacii-specialista-po-socialnomu-soprovozhdeniyu>.

Информацию о занятиях **для ребят старше 7 лет** можно получить у менеджера программ Натальи Усольцевой n.usoltseva@downsideup.org. Если ваш ребенок учится в средних или старших



классах и вы хотите познакомить его с разными профессиями и видами деятельности, Наталья поможет вам присоединиться к нашим **мероприятиям по профориентации**.

Если вы хотите, чтобы ваш ребенок занимался спортом и вас интересует информация о **спортивных секциях**, вы можете написать Анастасии Даунис, менеджеру по работе с родительским сообществом a.daunis@downsideup.org. Много информации о работе спортивных секций можно найти на сайте «Спорт во благо. Дети»: https://www.sportvoblogo.ru/for_children/.

Задать вопрос по получению литературы для родителей можно координатору программ Наталье Луничевой n.lunicheva@downsideup.org или на Консультативном форуме в разделе «Вопросы по получению литературы от Даунсайд Ап»: <https://downsideup.org/ru/forum>.

Если вы, члены вашей семьи и ваши друзья **активно занимаетесь спортом**, заходите на сайт <https://www.sportvoblogo.ru> и становитесь участником наших спортивных мероприятий!

Если спорт не ваше хобби, но вы хотели бы своими добрыми делами поддерживать семьи с детьми с синдромом Дауна, присоединяйтесь к **волонтерам фонда «Синдром любви»**, партнера Благотворительного фонда «Даунсайд Ап»: http://www.sindromlubvi.ru/become_volunteer. На все ваши вопросы, связанные с волонтерским движением, с удовольствием ответит Александр Немировский a.nemirovskij@fondsl.ru.

Всегда рады и открыты к общению с вами! Обращайтесь, делитесь своими успехами и трудностями, присылайте критические замечания и предложения. Вы помогаете нам стать лучше!

*Татьяна Нечаева,
директор Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап*

Обратная связь

даунсайд ап

Изменим к лучшему жизнь людей с синдромом Дауна!

СДЕЛАТЬ ПОЖЕРТВОВАНИЕ

Поиск по сайту

СИНДРОМ ДАУНА РОДИТЕЛЯМ СПЕЦИАЛИСТАМ БИБЛИОТЕКА ФОРУМ О ФОНДЕ КАК ПОМОЧЬ ВХОД РЕГИСТРАЦИЯ

20 лет даунсайд ап

С 1997 года благотворительный фонд Даунсайд Ап является лидером в области оказания ранней психолого-педагогической и социальной помощи детям с синдромом Дауна и их семьям в России.

Программы Даунсайд Ап восполняют недостаточность государственной системы ранней помощи, а также социальных и образовательных услуг для детей с синдромом Дауна и их семей в нашей стране.

Даунсайд Ап является консультантом соответствующих государственных организаций Российской Федерации в вопросах организации службы ранней помощи.

Деятельность Даунсайд Ап пользуется признанием профессионального сообщества и широких кругов населения в России и за рубежом.

20 лет Даунсайд Ап меняет к лучшему жизнь детей с синдромом Дауна в России

Даунсайд Ап - фонд, который меняет жизнь

ЭЛЕКТРОННАЯ БИБЛИОТЕКА

Задать вопрос

Даунсайд Ап

Задать свой вопрос, и Вы получите ответ в ближайшее время

Введите здесь свой вопрос и нажмите кнопку отправки или Enter

Онлайн-помощник справа на каждой странице сайта

ЛЕЧИМ ЗУБЫ ВМЕСТЕ С МАМОЙ

Интервью обозревателя Даунсайд Ап Нины Ивановой
с Инной Юрьевной Пестряковой

Больные зубы – это, к сожалению, распространенная беда у детей с синдромом Дауна. Кариес у них может возникать очень рано и развиваться довольно быстро. Приходится вести малыша к врачу, а специалистов, имеющих опыт работы с такими пациентами, найти не так-то просто. Жителям Ростова-на-Дону повезло: в их городской стоматологической поликлинике работает Инна Юрьевна Пестрякова, заведующая детским стоматологическим отделением № 4, у которой лечится и наблюдается около 60 маленьких пациентов с синдромом Дауна. Прошлой весной Инна Юрьевна приехала в Москву на научную конференцию, и мы взяли у нее интервью.



Фото И. Пестряковой

– Инна Юрьевна, как вам удалось получить такой богатый опыт работы с детьми с синдромом Дауна?

– Больше пяти лет назад у меня появился первый пациент с синдромом Дауна – Рома Ш. На тот момент ему было два с половиной года. Сразу стало понятно, что это очень непростой пациент: беглый осмотр выявил множественные кариозные поражения, и при этом, помимо синдрома Дауна, у мальчика имеется сопутствующая отягощенная патология, которая увеличивает риск развития стоматологических заболеваний из-за спастичности челюстных мышц и вялого жевания, усложняет уход за полостью рта в домашних условиях и работу стоматолога.

В результате в тот, первый, раз лечение было проведено под общим обезболиванием. Мальчик довольно хорошо перенес его, однако впоследствии его мама заметила временное замедление темпа общего развития ребенка. Поэтому я рекомендовала регулярно приводить Рому на профилактические осмотры, чтобы мы могли лечить новые кариозные поражения сразу же по их выявлению под местным обезболиванием. Так в дальнейшем и проводилось лечение зубов у Ромы.

Еще после первого визита ко мне мама Ромы поделилась впечатлениями об этом с Надеждой Литвиненко, председателем Ростовской областной общественной организации семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна «Лучики добра». Надежда распространила эту информацию среди других родителей, рекомендовала обращаться в нашу поликлинику, и все стали приводить своих детей ко мне.

– А каковы причины различных стоматологических проблем у таких детей?

– Причины раннего детского кариеса, который отличается практически молниеносным течением и часто приводит к повреждению зачатков постоянных зубов, в основном связаны с нарушениями обменных процессов и высокой восприимчивостью к детским болезням, особенно со стороны ЛОР-органов. Также на развитие раннего кариеса у детей с синдромом Дауна влияют неудовлетворительная гигиена полости рта, особенности общесоматического состояния. Сказываются на стоматологическом здоровье и некоторые характерные для таких детей особенности строения полости рта (маленькие размеры коронковой

части зубов; маленькая, узкая верхняя челюсть, в связи с чем зубы растут слишком тесно, что затрудняет полноценную гигиену полости рта; открытый прикус, при котором зубы верхней и нижней челюстей не смыкаются в переднем отделе; более позднее и обычно не в том порядке, как у нормативно развивающихся детей, прорезывание зубов; нередкое отсутствие зачатков одного или нескольких постоянных зубов и так далее).

Риск возникновения стоматологических заболеваний увеличивается и по причине пониженной чувствительности рецепторов полости рта: из-за нее дети с синдромом Дауна предпочитают мягкую пищу, поэтому не происходит естественного самоочищения зубов, что, в свою очередь, способствует быстрому образованию обильного зубного налета на всех зубах маленького пациента.

Помимо кариозных поражений у детей с синдромом Дауна повышен риск заболеваний слизистой полости рта. Из-за относительно большого бороздчатого языка, слабых мышц височно-нижнечелюстного сустава, преимущественно ротового типа дыхания часто встречаются стоматиты и гингивиты, которые уже в подростковом возрасте переходят в хронические заболевания пародонта.

– И все же очень часто вопросы стоматологического здоровья детей с синдромом Дауна остаются на заднем плане. Почему?

– Действительно, к сожалению, родители, сталкиваясь с проблемами в развитии своего особого малыша, занимаясь лечением заболеваний других систем и органов, упускают из виду стоматологическое здоровье, а на прием к стоматологу приводят ребенка уже с острой болью. И тогда, чтобы качественно и без стресса для маленького пациента за один раз провести большой объем лечения, приходится делать это под общим обезболиванием. Однако общая анестезия несет определенные риски, которые усугубляются из-за повышенной склонности детей с синдромом Дауна к респираторным инфекциям, высокой вероятности осложнений со стороны сердечно-сосудистой и других систем, возможной атлантоаксиальной нестабильности и атомических особенностей, обуславливающих трудности при применении анестезиологического пособия.

Даже если прямых противопоказаний нет, все равно родители соглашаются на лечение зубов под общей анестезией с большой неохотой, поскольку ее применение может вызвать у ребенка с ментальными особенностями временный «откат» в когнитивном и двигательном развитии, в использовании уже, казалось бы, успешно освоенных навыков и компетенций. Даже применение в анестезиологической практике современного препарата «Севоран» (который, кстати, используется далеко не во всех российских медицинских учреждениях) не гарантирует отсутствие этих нежелательных последствий.

Надо понимать: если ребенку показано стоматологическое лечение под общим обезболиванием, то ему необходимо сделать тщательное обследование перед проведением сложных манипуляций. По нашему глубокому убеждению, лечение детей с синдромом Дауна с применением общей анестезии должно проводиться детским стоматологом только в условиях стационара. В Ростове-на-Дону такой вид медицинской помощи детям по показаниям оказывается (по системе ОМС) в челюстно-лицевом отделении городской больницы № 20.

– Как же обойтись без общего обезболивания? Возможно ли это вообще?

– Моя практика показывает, что это возможно. Главное – выявить кариес вовремя, на начальной стадии. При лечении кариеса с местным обезболиванием я всегда использую только импортные обезболивающие препараты, а все необходимые манипуляции стараюсь проводить как можно быстрее, чтобы меньше подвергать ребенка стрессу. Для этого заранее продумывается план лечения, обговаривается порядок действий с медицинскими сестрами и сопровождающим ребенка взрослым, подготавливаются и наиболее удобным образом раскладываются необходимые препараты, пломбировочный материал и инструменты. Как лечащий врач, я обязательно объясняю маме или папе, которые привели ребенка, на что нужно обратить особое внимание в первые часы после лечения. Например, пока действие обезболивающих препаратов еще не прошло, ребенок может накусать губу, и тогда следует использовать ранозаживляющие растворы для полоскания. Перед тем как отпустить пациента и сопровождающего взрослого домой, я даю свой номер телефона, чтобы в любое время можно было задать возникающие вопросы.

Безусловно, даже при очень хорошем местном обезболивании удерживать в стоматологическом кресле пациента с ментальными особенностями можно только при помощи близкого человека, которому он полностью доверяет. Лечение зубов, даже безболезненное, может стать для ребенка стрессогенным фактором. Однако все дети реагируют по-разному, и в нашей поликлинике есть маленькие пациенты с синдромом Дауна, которые ведут себя в стоматологическом кресле гораздо спокойнее, чем их нормативно развивающиеся сверстники. И только родители, при необходимости посоветовавшись с лечащим врачом, могут принять окончательное решение о том, какая будет применяться анестезия. Наша же задача – объяснить им все плюсы и минусы, рассказать, как может проходить стоматологическое лечение с местным обезболиванием и какая помощь при этом от них потребуется. Часто, проанализировав ситуацию, родители сами просят не направлять ребенка на стоматологическое лечение под общим наркозом.

– Вы подчеркнули, что очень важно вовремя выявить стоматологическую проблему. Поэтому в заключение давайте поговорим о профилактике стоматологических заболеваний. Как она организована у вас в поликлинике?

– Каждый маленький пациент должен периодически проходить профилактические осмотры у стоматолога. Так, согласно кли-

ническим рекомендациям комитета по генетике Американской академии педиатрии («Клиническое руководство по охране здоровья при синдроме Дауна»), стоматологический осмотр таких детей надо проводить с 2-летнего возраста каждые 6 месяцев. В России согласно графику специализированного обследования детей с синдромом Дауна детский стоматолог проводит первый осмотр полости рта в полтора года, затем в 2 и далее ежегодно. Мотивируются довольно поздние сроки первого осмотра тем, что прорезывание временных зубов у детей с синдромом Дауна происходит позднее, чем в норме (в 8–12 месяцев и позже). Однако, по нашему мнению, профилактические осмотры нужно начинать гораздо раньше. Благодаря обширной практике, сложившейся в процессе сотрудничества с родительской организацией «Лучики добра», в нашей поликлинике был сформирован алгоритм работы с пациентами с синдромом Дауна. Основываясь на этой практике, главный врач поликлиники Александр Сергеевич Иванов и сотрудники детского стоматологического отделения пришли к выводу, что первый профилактический осмотр ребенка с синдромом Дауна у стоматолога целесообразно проводить в возрасте 11 месяцев.

Как правило, на осмотр ребенка приносит мама. Мы объясняем ей, какие риски для здоровья полости рта существуют у детей с синдромом Дауна, на что необходимо обратить внимание. Мамы малышей с синдромом Дауна часто спрашивают, когда надо начинать чистить зубы ребенку. Анализ анкетирования родителей выявил, что они не имеют информации о регулярной гигиене полости рта и факторах риска возникновения стоматологических заболеваний у детей с синдромом Дауна. В связи с этим они нуждаются в конкретных рекомендациях: начинать чистить зубы детям надо сразу после прорезывания, два раза в день; щетка должна соответствовать возрасту ребенка, иметь мягкую щетину – это важно в связи с повышенным риском травмы зубодесневых сосочков из-за слабого пародонта и набухших десен, часто наблюдающихся у детей с синдромом Дауна. Поскольку у таких детей обычно бывает обильный мягкий зубной налет, который скапливается на всех поверхностях зубов, чистить зубы ребенку надо особенно тщательно. Сначала – внешнюю поверхность, заводя щетку за щеку, а затем, когда ребенок от нажатий щетки на участок в районе сустава начнет непроизвольно разжимать челюсть, достаточно сделать несколько движений по жевательной поверхности зубов. Если



Фото Л. Ковалевой

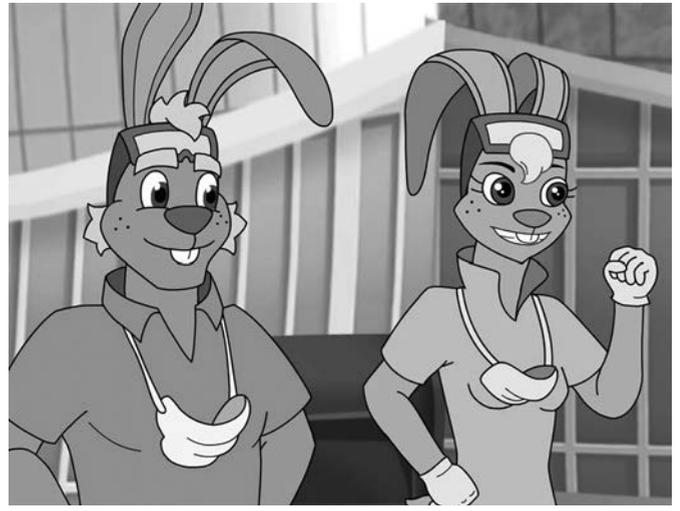
у пациента, как это часто бывает у детей с синдромом Дауна, наблюдается скученность зубов, для более тщательной гигиены полости рта желательно применять зубную нить. Если у ребенка, наоборот, есть диастемы, тремы – щели между зубами, следует обратить внимание на то, что в этих случаях для доступа ко всем поверхностям зубов будет достаточно мягкой зубной щетки.

Еще один важный момент – правильный подбор зубной пасты. Например, в нашем ростовском регионе отмечается низкое (0,28 мг/л) содержание фтора в питьевой воде, при оптимальной концентрации 0,7–1,2 мг/л. Фтор необходим для укрепления эмали зубов, поэтому лучше использовать зубную пасту с содержанием фтора 500 ppm (до 2 лет), 1000 ppm (с 2 до 6 лет), 1450 ppm (с 6 лет), 2800 ppm (с 10 лет). Небольшое количество такой зубной пасты (объемом с горошину) не принесет никакого вреда, даже если ребенок ее случайно проглотит.

В заключение первого профилактического осмотра назначается дата следующего визита, учитывая факт, что для сведения к минимуму риска развития кариеса у малыша с синдромом Дауна стоматолог должен осматривать его 1 раз в полгода (при здоровой полости рта), а если ранее уже был выявлен кариес, то 1 раз в 3 месяца.

В шестилетнем возрасте пациенты с синдромом Дауна направляются на ортопантограмму – дополнительный вид рентгенологического обследования, позволяющий изучить наличие зачатков постоянных зубов у ребенка, оценить состояние всех зубов, их положение, скрытые кариозные полости на контактных поверхностях зубов. Анализ ОПТГ определяет уровень роста зачатков постоянных зубов. Иногда это обследование проводится в более старшем возрасте, если ортопантограмма не была сделана ранее. Она нужна и родителям, для информации о том, все ли постоянные зубы появятся у их ребенка, и стоматологам, чтобы увидеть наличие кариеса и развитие хронических процессов, заболеваний пародонта (таких, как пародонтит) и уточнить план лечения. При этом стоматологические проблемы

Фото И. Пестряковой



ребенка с синдромом Дауна мы не рассматриваем отдельно от других диагнозов, часто сопутствующих синдрому. Это и заболевания сердечно-сосудистой системы, и аутоиммунные заболевания, поражение ЦНС, снижение функции щитовидной железы и других систем. В зависимости от этого мы должны, разрабатывая план стоматологического лечения, стремиться к тому, чтобы уменьшить число детей, направляемых на стоматологическое лечение под общим обезболиванием, хотя, конечно, это не всегда возможно.

Помимо индивидуальных осмотров и приемов, мы ввели в практику проведение совместных профилактических мероприятий. Родители с детьми приглашаются к нам в поликлинику, мы рассказываем им о типичных стоматологических проблемах детей с синдромом Дауна, знакомим их с тем, как правильно ухаживать за полостью рта (учитывая особенности таких пациентов), какую выбрать зубную пасту и щетку, зачем нужна зубная нить и так далее. Чтобы выяснить, насколько хорошо родители усвоили информацию о гигиене полости рта, им предлагается анонимно заполнить анкету с проверочными вопросами.

Пока родители слушают рекомендации врача и заполняют анкеты, дети знакомятся с новым для них местом – стоматологическим креслом, установкой, учатся пользоваться зубной щеткой на специальных моделях зубных рядов. И если в два-три года ребенок, поначалу проявив интерес к этому занятию, быстро бросает щетку, то дети пяти-шести лет уже, как правило, делают это уверенно и осознанно, хотя в домашних условиях мамы должны контролировать этот процесс и в случае необходимости доводить его до конца. Чтобы у детей возникли позитивные ассоциации со стоматологической поликлиникой, им предлагаются различные развлечения: они раскрашивают тематические картинки или смотрят мультфильмы, например, замечательный мультфильм о стоматологическом здоровье «Доктор Заяц и его защитники».

В заключение таких профилактических мероприятий мы с сотрудниками нашего отделения раздаем гостям подарки. Чаще всего это зубные щетки и зубные пасты, любезно предоставленные производителями средств гигиены. Такие встречи проходят у нас в отделении не только в марте, накануне Международного дня человека с синдромом Дауна, но и в течение всего года.

Сотрудничество нашей поликлиники и РОООСВДСД «Лучики добра» продолжается. Мы надеемся, что наш пример покажет другим, что развитие множественного кариеса у детей с синдромом Дауна можно предотвратить, если и медики, и родители будут уделять этой проблеме достаточно внимания: с раннего возраста начинать профилактические осмотры и соблюдать программу индивидуальной профилактики стоматологических заболеваний, разработанную наблюдающим ребенка детским стоматологом.

Спрашивают родители

Ежедневно сотни пользователей делают поисковые запросы на информационном портале Даунсайд Ап. Мы проанализировали наиболее популярные из них и попросили специалистов дать пояснения по часто задаваемым вопросам. В этом номере на некоторые из этих вопросов отвечает ведущий методист Центра сопровождения семьи, модератор консультативного онлайн-форума Даунсайд Ап Полина Жиянова.

Фото Е. Михаревой



Надо ли учить ребенка с синдромом Дауна жестовой речи?

Как известно, у многих детей с синдромом Дауна наблюдаются задержки развития устной речи, а у некоторых из них встречаются и проблемы со слухом. Если в общении с детьми взрослые используют жесты, это помогает им понимать собеседника, а со временем и отвечать ему с помощью жестов и движений. И это позволяет строить диалог, который в будущем станет основой развития речи, а кроме того, поможет избежать многих конфликтов, вызванных непониманием.

Это значит, что обучение жестам можно начинать с рождения, что позволит преодолеть проблемы, которые вызваны задержкой речи.

Постепенно, по мере овладения устной речью, использование жестов сходит на нет и замещается словами.

Это не значит, что от жестов нужно полностью отказаться. Их использование уместно, когда из-за плохого произношения собеседникам трудно понять друг друга. И это вполне укладывается в языковые нормы каждого языка.

Жест – неотъемлемый компонент устной речи, он используется для усиления значимости произносимого, а также в особых ситуациях, где передавать информацию голосом или невозможно, или представляет определенные трудности: например, в шумном помещении или, наоборот, при необходимости соблюдать тишину.

Каждый, наверное, сталкивался в жизни с тем, как, попадая в незнакомую языковую среду, мы начинаем объясняться с помощью неречевых средств: мимики, движений, взглядов и жестов.

Важно, однако, чтобы жесты, которые мы используем, были понятны собеседнику.

Дело в том, что жестовый язык не является универсальным. Он возникает естественным путем в разных локальных общинах и постепенно изменяется со временем. Жестовый язык состоит из разных знаковых систем, совмещая в себе непосредственно язык глухих людей и жесты, используемые в обществе в целом.

Для того чтобы ребенок с синдромом Дауна мог пользоваться изученными жестами, они должны быть обязательными не только для педагога, который его учит, но и для родителей, детского и взрослого коллектива тех учреждений, которые ребенок посещает. Без этого ребенок, уже успешно и свободно общающийся с помощью жестов, попадая в среду незнакомых людей, внезапно оказывается в ситуации неуспеха. Он действует, как обычно, но его никто не понимает...

На сайте Европейского союза глухих выделено три существующих статуса языка жестов: признанный на конституционном уровне (Финляндия, Австрия, Чехия, Словакия, Испания), признанный на национальном уровне (Великобритания, Италия, Франция, Греция, Германия, Швеция, Норвегия), не признанный вообще (Польша, Румыния, Болгария).

В нашей стране не выработана и не узаконена система жестов для детей с синдромом Дауна. Поэтому мы считаем наиболее эффективным использование жестов, понятных без обучения и входящих в структуру языка. Кроме этого, можно использовать так называемые эконические или изобразительные жесты,

не входящие в систему языка, но очевидные для окружающих, например, «кот» (жест – усы), «зайка» (жест – имитация прыжков), «медведь» (жест – покачивание из стороны в сторону).

Мы рекомендуем начинать изучение с социальных жестов, позволяющих регулировать поведение: «дай», «на», «да» (согласие), «нет» (отказ), «иди сюда», «тихо» и т. д.

Далее идут описательно-изобразительные жесты, сопровождающие речь и обозначающие размер, форму предмета, пространственное расположение объекта и так далее, а также имитация действий в качестве жеста («спит», «ест», «причесывается»). Эти жесты понятны всем, они помогут ребенку общаться с окружающими.

Как играть с ребенком?

Часто слышу от родителей: «Я не умею играть с ребенком, не понимаю, как сделать игру интересной, не могу с увлечением укачивать куклу, мне проще организовать занятие с ним...»

Действительно, трудно представить себе взрослого, который с интересом катает мяч или строит башенку из кубиков. Если же он это делает только потому, что так «нужно» ребенку, тот очень быстро начинает чувствовать эту натужность действий и тоже теряет интерес к игре. Казалось бы, положение безвыходное...

Представьте себе, что вы уехали из города, где родились и где прошло ваше детство, но периодически посещаете его по делам. В этом приезде нет ничего нового и интересного, так, рядовое событие. Но вот вы приглашаете очень близкого вам человека посетить этот город вместе с вами. И всё меняется: вы замечаете перемены, которые произошли вокруг, вам становится интересно ходить вместе по улицам и дворам своего детства. Вы знакомите своего друга с тем, что вас когда-то привлекало, что было дорого, вам важна и значима его реакция на всё, что вы предложили ему, как часть себя.

Вы, наверное, уже догадались, к чему я веду. Играя с малышом, вы знакомите его с новым, удивительным миром. Это для нас понятно, что колокольчик, который мы спрятали в коробку, продолжает существовать, а для малыша это открытие.

Это для нас кошка, лежащая на солнце – обыденное явление, и нас раздражает тот факт, что ребенок замер при виде нее и не идет с нами в магазин так быстро, как нам этого хочется. И мы забываем, что для него это встреча с живым непостижимым существом.

Это для нас горький плач младенца выглядит как истерика, как способ манипулировать нами, а для него это единственный способ поделиться с нами своей болью, одиночеством, обидой. И вот, когда мы отвлечемся от своих важных дел и увидим этого маленького человечка, который ждет не только ухода, но и понимания, уважения к себе, когда мы увидим его жесты, взгляды, поймем, как много он хочет и может сказать нам, тогда игра в мяч или постройка башни обретет для нас новый смысл – это станет тем пространством, где произойдет наша встреча с малышом.

А если эта встреча произойдет, то в награду мы получим замечательный дар – увидеть этот мир обновленным, как город вашего детства, с которого я начала свой рассказ.

И именно то, как меняется малыш, как он познает новое, как учится делать то, что еще вчера было ему недоступным, будет питать наш интерес к играм и общению с ним. Мы увидим не примитивные и неинтересные для нас игры, а то, как малыш движется по пути познания, как за три года раннего детства он меняется от беспомощного новорожденного до ребенка, осознающего свои желания, умеющего объяснить, чего он хочет (если его слушают и слышат), отстаивающего свои права и границы.

Это самый интенсивный и быстрый этап перемен в жизни человека. И, как нам ни трудно, мы должны успевать за этими переменами, не отрицать их, не тянуть ребенка назад, нам необходимо меняться самим.



ЙОГА для развития и самопознания



Виктория Занкина, специализированный детский преподаватель йоги, сертифицированный преподаватель методов YogaKids (с) и Special Yoga (с)

Сентябрь 2018-го стал началом третьего по счету учебного года, когда в московском Центре сопровождения семьи Даунсайд Ап проводятся детские занятия йогой. Малыши, регулярно посещающие занятия все это время, показывают заметный прогресс в освоении предлагаемых упражнений и в поведении, а их родители подтверждают достигнутые результаты. Йога или йогатерапия – относительно новое в России направление реабилитации и развития особых детей. Объективной информации о специфике таких занятий мало, поэтому попробуем в этой статье разобраться, почему йога стала так популярна и востребована среди подопечных Даунсайд Ап и вообще тех, кого называют детьми с ограниченными возможностями здоровья.

Фото А. Немировского

Небольшая предыстория о том, как мне удалось познакомиться российских особых детей с йогой и как йога появилась в Даунсайд Ап. Мои собственные занятия начались в 2000-м, и я была так впечатлена прекращением хронических мигреней и постоянной боли в спине, что начала уделять изучению йоги всё больше времени. В 2004 году во время учебы в магистратуре в Великобритании я отправилась на первый очный преподавательский курс, который вела мастер – детский преподаватель йоги из США. После завершения магистратуры я вернулась в Москву, начала вести детские занятия и параллельно учиться по дистанционной программе, часть которой была посвящена практике с особыми детьми. Так получилось, что моей первой особой подопечной стала девочка с синдромом Дауна, четырехлетняя Марина, а ее маме понравилось то, что мы делаем, и она предложила организовать небольшую «секретную» пилотную детскую группу. Даунсайд Ап стал прекрасным местом для занятий, я – волонтером-преподавателем, Марина – вдохновляющей всех звездочкой!

Теперь все участники той группы уже заметно выросли, включая меня, и я горжусь тем, что за это время мне удалось найти настоящих глубоких наставников-мастеров по особой и традиционной йоге в Индии и в Великобритании, познакомиться и поработать с детьми самых разных возрастов и особенностей развития (с синдромом Дауна, расстройствами аутистического спектра, ДЦП и др.), многократно увидеть своими глазами, как работает йога в контексте особого детства. Важно и то, что получилось вырастить интерес к йоге в русскоязычных профессиональных и родительских сообществах и начать передавать опыт моим начинающим коллегам. Теперь им необязательно ехать за рубеж за знаниями, семинары проходят в Москве. Мое

отдельное и весьма экзотическое достижение – приглашение и участие в качестве спикера-докладчика на тему йоги для детей с синдромом Дауна в международной конференции по синдрому Дауна в Индии, на исторической родине йоги.

Можно смело сказать, что особая йога и йогатерапия в России точно есть, и они активно развиваются. Речь идет, прежде всего, о практических аспектах. Это совокупность упражнений для развития тела, дыхания и внимания. У практики йоги есть и теория, изначально она написана на древнейшем языке – санскрите – в нескольких текстах, дошедших до наших дней. Тексты датируются от II века до н.э. до XVII века н.э., они переведены на основные языки мира, в том числе и на русский. Профессиональные преподаватели йоги обычно изучают эти тексты во время своей учебы, однако детям мы не читаем лекции – мы дисциплинированно и с энтузиазмом занимаемся, ведь именно практика меняет состояние и качество жизни, безотнositельно исходного состояния здоровья и возраста.

Прежде всего, йогу рассматривают как вариант спортивных или физкультурных занятий, очень часто – как альтернативу ЛФК или гимнастике, поскольку у большинства людей йога ассоциируется с известными замысловатыми асанами – позами тела, для освоения которых нужно немало потрудиться. Вопросы «А вы умеете стоять на голове? А сидеть в позе лотоса?» преподаватели слышат часто, и в шутку, и всерьез, как в свой адрес, так по поводу детских занятий. Кстати, преподаватели Даунсайд Ап умеют и то, и другое. Что же касается наших воспитанников, то «лотос» – подарок от рождения большинству детей с мягкими тазобедренными суставами, а вот стойки на голове мы детям самостоятельно делать не предлагаем – бережем шею.



Фото А. Немировского

Конечно, работа с телом – это самое очевидное, что происходит на занятиях, ведь йога предлагает широчайшее разнообразие упражнений, тысячи вариаций положений тела, в которых задействуются крупные и мелкие мышцы и суставы, а также внутренние органы. Многие из этих упражнений включают в свою работу разные специалисты: хореографы, нейропсихологи, реабилитологи. Но развитием тела мы не ограничиваемся и движемся глубже. В йоге присутствует ясное понимание и принятие того факта, что главная движущая сила, без которой тело мертво, – это дыхание, поэтому йога дает десятки способов чувствовать и регулировать свое дыхание. Оно помогает управлять эмоциями и настроением, поэтому именно дыхательные практики йоги часто заимствуют психологи и психотерапевты для помощи своим юным и взрослым пациентам. Чтобы всё это получилось, необходимо осознанно направить внимание от внешнего окружения – ярких игрушек, гаджетов, интересных предметов и окружающих людей – на себя, свои действия и ощущения. Именно они и становятся в йоге предметом изучения и развития.

Опытный детский преподаватель чутко ориентируется на физическое состояние ребенка, его темперамент и даже настроение в данный момент и выбирает практики, наиболее интересные и актуальные для развития ребенка. В занятиях с детьми с синдромом Дауна мы обращаем внимание на их самые распространенные физиологические особенности, такие как слабые мышцы и мягкие связки, гипермобильные суставы, врожденные и приобретенные вывихи, нестабильность шейных позвонков, плоскостопие, нарушения осанки и прочее. Кроме того, большинству наших детей свойственны сложности с концентрацией внимания, особенности работы сенсорной системы, быстрая

утомляемость. Все это влияет на их поведение на занятиях, ребенку бывает непросто осваивать новое. Неудивительно, что многие дети, испытывающие такие сложности, становятся стеснительными, неуверенными в себе, либо, наоборот, демонстрируют протестное поведение. Стресс и дискомфорт от учебной и воспитательной нагрузки накапливается – именно тут йога и становится подспорьем и поддержкой.

Из всего многообразия йогических упражнений мы выбираем те, которые будут укреплять слабые мышцы тела, тренировать равновесие, учить соединять бедра, голени и стопы из привычного «разбросанного» положения, выпрямлять спину, закрывать рот и дышать носом. При этом мы не перегружаем нервную систему ребенка и помним, что травмобезопасность превыше всего: если никуда не торопиться и внимательно наблюдать за ребенком, быть готовыми гибко реагировать и предлагать варианты, вместо следования формальному плану, дети будут заниматься йогой безо всяких рисков.

Попробую пригласить вас прямо сейчас заглянуть на наше типичное занятие. Мы с моими коллегами-волонтерами Айгуль Юсуповой и Люсьеной Дудник приходим чуть раньше назначенного времени и готовим зал: убираем лишние предметы, стелим на пол коврики, приглушаем верхний свет... и радуемся предстоящему совместному творчеству! Приветствуем родителей, встречаем детей и помогаем им снять обувь и носки. Дети машут родителям «пока-пока» и сами помогают закрыть дверь – сейчас время йоги! Затем мы все вместе садимся в круг лицом друг к другу, ведь главный наш интерес на целый час – это то, как движутся наши руки, ноги, спина, шея, голова, пальцы и даже глаза и язык. Можно потрогать, как движется живот, ребра, ключицы, когда мы дышим. А что, если закрыть рот и начать дышать носом? А если встать и наклониться, потрогать пол, но не упасть? А если лечь на спину и поднять руки (а может, и ноги) вверх и удержать их в воздухе, не уронить? Или, наоборот, крепко обнять колени и свернуться в маленький клубочек, потрогать колени носом? Стоим ровно и крепко, всё тело вытянулось в прямую линию – это гора. Поднимаем длинные, сильные руки вверх – это небо. Ложимся на живот, поднимаем ладони, локти и плечи от пола – это кобра. Если устали – отдыхаем, дышим носом, закрываем глаза, набираемся сил – никуда не торопимся и спокойно движемся дальше. Запоминаем названия поз: это осьминог, это пчела, это собака (и еще множество), учимся их узнавать и называть, показывать. Делаем много или мало – как пойдет, но в конце занятия всегда отдыхаем в тишине – именно в тишине и неподвижности нервная система усваивает весь полученный опыт.

Чем ценна именно йога для развития особых детей? На мой взгляд, особая ценность йоги в том, что, кроме очевидных вышеперечисленных эффектов, дети получают еще кое-что важное: опыт быть безусловно принятыми такими, какие они есть здесь и сейчас. Мои мастера-наставники научили меня радоваться самой встрече с ребенком, с его главной сущностью, которая за пределами диагнозов и проблем, уважать уникальный опыт жизни ребенка в таком необычном формате, его способность видеть-слышать-чувствовать иначе, чем большинство из нас. Поэтому мы не оцениваем и не обесцениваем, не лечим и не корректируем детей – мы просто передаем им свой собственный опыт изучения себя с помощью инструментов йоги, поддерживаем, направляем, радуемся успехам. Йога – это просто часть счастливого детства и здорового образа жизни, так же, как правильное питание, свежий воздух, спокойный сон и доброе окружение, всегда готовое утешить и поддержать.

Мои мастера-наставники научили меня радоваться самой встрече с ребенком, с его главной сущностью, которая за пределами диагнозов и проблем, уважать уникальный опыт жизни ребенка в таком необычном формате, его способность видеть-слышать-чувствовать иначе, чем большинство из нас.



Фото А. Немировского

Меня зовут Екатерина Коржавина, я мама чудесной девочки Верочки. Сама я давно интересовалась йогой, но только после знакомства с Викторией Занкиной узнала, что йогой можно заниматься и с особыми детьми. И какое счастье было, когда Даунсайд Ап поддержал идею Виктории организовать группу для детей с синдромом Дауна, куда мы с дочкой и попали! Поначалу я присутствовала на занятиях вместе с Верочкой только как мама. Потом, пройдя обучение на семинаре у Виктории, уже помогала как ассистент, взаимодействовала не только со своей дочкой, но и с другими детками. Таким образом, я наблюдала изменения каждого ребенка из группы как изнутри (на занятии), так и снаружи (в повседневной жизни, общаясь с мамочками). И происходящие перемены для меня очевидны: дети, благодаря занятиям йогой, становятся более организованными, спокойными, усидчивыми, успешнее концентрируют внимание, лучше чувствуют свое тело и его сигналы.

Моя дочка полюбила йогу всей душой! Мы занимаемся уже почти 2 года, и за это время я увидела, как Верунька физически окрепла, ее походка стала более ровной, а спина – более прямой, она увереннее себя почувствовала в своем теле, стала экспериментировать с ним, изобретать новые позы и с удовольствием повторять знакомые, даже регулярно «обучает» йогое свои игрушки, рассаживая их вокруг, в целом стала более сосредоточенной и внимательной! На мой взгляд, это колоссальные результаты!

Йога самым благотворным образом влияет на детей с синдромом Дауна и, по моему мнению, просто необходима им!

«ПЕСОЧНИЦА» ДЛЯ ВСЕЙ СЕМЬИ

Вера Степанова, кандидат психологических наук, психолог Даунсайд Ап

В Центре сопровождения семьи Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» работает группа детско-родительского взаимодействия для семей, воспитывающих малышей с синдромом Дауна. Придумали эту группу психологи центра, опираясь на опыт ранней социализации детей, такой как проект «Зеленая дверца» Франсуазы Дольто, известного французского педиатра и психоаналитика.

Фото А. Батяевой





Фото А. Батяевой

Название «Песочница» появилось не случайно. Специалисты задумывали создать территорию общения, моделирующую знакомое всем пространство песочницы, которая есть в каждом дворе, где встречаются разные поколения взрослых и детей, где проходит важная часть жизни, наполненная богатством отношений, эмоций и чувств, где дети и взрослые получают новый или восстанавливают хорошо забытый старый опыт общения с другими детьми и родителями. Эта групповая работа стала частью системы психологического сопровождения семьи, которая начинается с момента рождения ребенка, а зачастую и раньше – на этапе принятия семьей решения о сохранении беременности.

Семья, в которой родился ребенок с синдромом Дауна, по мере его взросления может испытывать много тревог и переживаний о том, как примет его общество, поэтому опыт ранней социализации особенно актуален.

В «Песочницу» приглашаются родители с детьми от 6-8 месяцев до 3 лет. Особенностью участия в занятиях является то, что приходить на них могут не только родители с детьми с синдромом Дауна, но и другие члены семьи – бабушки и дедушки, братья и сестры. Это связано с тем, что в первый год жизни ребенка с синдромом Дауна не только родители, но и другие члены семьи нуждаются в поддержке, адаптируясь к особенностям развития малыша и своему состоянию.

Когда малыш подрастает и решаются проблемы с его здоровьем (часто – с сердечной патологией), для родителей становится актуальным развитие ребенка.

Если несколько лет назад на занятия приходили дети 2-3 лет, то сейчас, с совершенствованием системы ранней помощи, с возможностью включения детей раннего возраста в различные развивающие группы, возраст детей, посещающих «Песочницу», сдвинулся на более ранний период – до 2 лет. Это как раз тот чувствительный возраст для ребенка и его матери, когда у них есть возможность исследовать свои отношения «под присмотром» наблюдателей-психологов. А они развиваются стремительно. К этому возрасту уже не только произошла «настройка» матери на младенца, но и завершается формирование базового доверия малыша к миру, основанного на надежных отношениях с матерью. Именно в этот период можно наблюдать нюансы во взаимодействии «мать – малыш», которые затем будут влиять на способность ребенка к адаптации в детском коллективе, начиная с того, как мама играет с ребенком, заканчивая тем, как она кормит его.

Также этот период важен и для самих детей, потому что именно с 1 до 2 лет дети начинают активно перемещаться в пространстве, уверенно ползать и ходить. Существенно повышается двигательная и познавательная активность малы-

шей, они растут на глазах. Родителям важно видеть изменения в своем ребенке, получать подтверждение того, что всё идет своим чередом. Необходимо в очередной раз отметить, что у детей есть большие индивидуальные различия в формировании, например, двигательных навыков, однако все дети в конце концов сами садятся, встают, ползают и ходят. В этот период очень уместно поддерживать родителей.

Братья и сестры, которых родители берут с собой на занятия в «Песочнице», демонстрируют сложившееся поведение в общении с братом или сестрой с синдромом Дауна и могут приобретать новый опыт, опираясь на общение других детей и взрослых. Они получают собственное пространство для игры наряду с другими детьми, занимают положенное им «детское» место.

Как мы уже отмечали, первичная социализация ребенка с синдромом Дауна проходит в соответствии с общими возрастными этапами развития. Он проходит их с такими же психологическими феноменами, как и нормативно развивающийся ребенок. Это значит, что в возрасте одного года у малыша значительно повышается возможность осваивать пространство в движении; он отличает «чужих» от «своих», способы взаимодействия с ними различаются и обогащают его общение. В раннем возрасте (от года до трех лет) дети начинают взаимодействовать со сверстниками, пытаются с ними играть – тянутся к ним, улыбаются, трогают. Постепенно малыши научаются использовать игрушку как средство коммуникации, начинается их увлечение сюжетными играми. Дети переносят те способы контакта, которые дала им мать и близкие взрослые, на игру со сверстниками.

Первое вхождение в «Песочницу» у ребенка связано с новым опытом не только контакта с «другими», но и отделения от матери. Сначала малыш буквально «опирается» на мать физически (прижимается, не сходит с колен). Преодолевая страх перед незнакомым, он начинает потихоньку отходить от матери, периодически возвращаясь к ней и получая необходимую поддержку. У некоторых детей этот этап продолжается довольно длительное время и сопровождается сильными эмоциями, вплоть до плача и активного избегания контакта с другими. Надо понимать, что, испытывая это состояние, ребенок находится в тесной эмоциональной связи с матерью. «Нет такого понятия, как «отдельно младенец», есть только понятие «младенец с матерью», – считал английский детский психиатр и психоаналитик Дональд Винникотт. При этом он предостерегал от того, чтобы «учить» мать, как ей взаимодействовать с ее младенцем; строго не советовал вторгаться в эту естественным образом самонастраивающуюся пару.

В группе мы наблюдаем, как матери бывает непросто «отпустить» ребенка, когда она переполнена разными чувствами, такими как тревога, неуверенность, настороженность к контакту с другими. Младенец же отражает состояние матери и тоже ощущает тревогу.

Ведущий группы – психолог – помогает матери преодолеть тревогу и поддерживать ребенка в его стремлении познавать окружающую среду. Для этого специалист использует как самоорганизующее пространство, когда есть начало занятия, дети и взрослые собираются в холле, а затем вместе заходят в игровую комнату, так и такие методы, как наблюдение и отражение чувств ребенка и матери и объяснение их смысла.

Надо сказать, что наблюдение в данном случае используется именно как практический метод, берущий свое начало у Эстер Бик, психолога родом из Польши, которая продолжала



Фото А. Батяевой

свою психоаналитическую практику в Великобритании. Данный метод, с точки зрения терапевтической пользы, опирается на идентификацию с психологом, когда «бесстрастный наблюдатель» своей уверенностью, отсутствием тревоги и способностями вмещать и перерабатывать «гуляющие» в группе эмоции и чувства дает пример того, что любое поведение ребенка естественно и ребенок способен к саморегуляции. Также применение метода наблюдения обусловлено минимальным вмешательством психолога, для того чтобы родители сами осваивали процесс взаимодействия с новой средой, применяли оптимальные и доступные для себя способы реагирования. Этот метод незаменим и в случае, когда необходимо получить целостную картину происходящего, то есть увидеть механизмы адаптации семьи в социальной среде и в дальнейшем отразить им это поведение во всей полноте, используя другие методы, например, метод обратной связи.

Для родителей очень важно, как воспринимают его ребенка окружающие. Также им важно соотносить свое взаимодействие с ребенком с восприятием его окружающими. Обратная связь обеспечивается проговариванием родителям их актуальных переживаний во время занятия (тревоги, радости, гордости, сомнений). Называние психологом того чувства, которое испытывает родитель в определенной ситуации, дает возможность последнему выйти на более осознанный уровень своего поведения с ребенком.

Способность матери наблюдать за ребенком, развивать свою чувствительность и доверие к его возможностям самостоятельно осваивать новое пространство, получать удовольствие от игры с малышом – эти материнские качества являются мощнейшим ресурсом развития ребенка.

Занятие состоит из двух больших частей. Первая часть – совместные игры родителей и детей. Здесь мы поддерживаем связь матери с ребенком, а ребенок пробует свою автономию. Вторая часть занятия – «чаепитие». Суть второй части – попытка родителей взглянуть на ребенка со стороны, немного отделившись, занявшись чаепитием. Можно наблюдать за малы-

шом, предоставив ему свободу действий, можно, если время кормления, покормить ребенка за общим столом, а потом отпустить продолжить играть. В конце занятия родители имеют возможность пообщаться в свободном режиме и убрать комнату.

Хочется отметить, за что сами родители любят посещение этой группы и считают его необходимым. Регулярно приводя детей на наши занятия, матери отмечают, как их сынок или дочка раз от раза изменяются, как совсем по-другому ведут себя дома. Мама отмечают явно возрастающую активность малыша дома, после занятия.

Большинство родителей получают удовольствие от игры с малышами. Для пап, приходящих на занятие, это возможность уделить целенаправленное внимание и время для игры и общения с семьей.

Кроме того, родителям важно общаться с другими родителями, обмениваться опытом. Они живо интересуются друг другом, поддерживая контакты и в жизни.

Удивительные примеры мы видим, как матери и отцы сами организуются в родительские группы, пишут книги, посвященные их детям, находят деньги благотворителей для занятий с детьми и реализации других важных в их жизни проектов и, таким образом, приходят в общество, наполняя свою жизнь новым смыслом и получая от этого удовлетворение.

Литература:

1. Винникотт Д. В. Маленькие дети и их матери. – М. : Независимая фирма «Класс», 1998. – 80 с.
2. Синдром Дауна. Медико-генетический и социально-психологический портрет / под ред. Ю. И. Барашнева. – М. : «Триада-Х», 2007. – 280 с.
3. Бик Э. Переживание кожи в ранних объектных отношениях // Психология и психопатология кожи. – М. : Изд-во «Когито-Центр», 2011. – С. 128-133.

Волшебная таблетка

Светлана Нагаева, жительница г. Москвы, мама четверых детей, в том числе мальчика с синдромом Дауна; автор книги «ХромоСоня»

В поисках чуда

«А мы вчера ходили на иглоукалывание к настоящим китайцам», – читаю я в родительской группе «солнечных» детей.

«А у меня осталось полбанки витамина речи. Кому?» – спрашивает автор очередного поста в тематической группе в Фейсбуке.

«А мы съездили на дельфинотерапию, и результаты ошеломительные», – сообщает еще одна мама ребенка с синдромом Дауна.

«Как вам не стыдно? – пишу я автору поста о дельфинотерапии. – Это ж и животным плохо, и детям пользы нет...» Но возторженная мама не унимается: «Приезжайте к нам в Балашиху, у нас потрясающие результаты. Пообщавшись во время отпуска с дельфинами, дети с синдромом Дауна очень хорошо развиваются, мы даже сделали для них в школе специальный класс!»

Интересно, если они так хорошо все успевают, зачем им отдельный класс? Или это класс гениев, которые бегут впереди школьной программы благодаря дельфинотерапии?

Знаете, мой «солнечный» сын Тимур тоже делает скачок в развитии после отпуска. Да что уж там говорить, я тоже после отпуска делаю скачок в развитии. На то он и отпуск, на то оно и море. Дельфинов-то мучить зачем? Хотя, конечно, понятно: мы готовы на что угодно, чтобы наш особый ребенок стал таким, как все...

Ну, не лечится синдром Дауна. Сложно это принять. Хочется верить в чудо. И я тоже очень хочу, очень. Найти волшебную таблетку от синдрома Дауна. Вот чтоб р-р-раз – и всё! И нет отставания от нормотипичных детей, нет проблем со здоровьем! Но пока никто ее не придумал. А хотелось бы, да...

Так что же у нас остается? Что из доказанного работает?

Остаются только коррекционные занятия. Логопед, дефектолог. Но это же не волшебство, это работа. Тут не «р-р-раз – и всё». Тут раз, два, три, сто, пятьсот, миллион, и лишь потом – вот он, результат.

Ну, и специалистов еще найти нужно.

«У нас в городе есть замечательный логопед, но к нему очередь на год вперед», – рассказывает мне одна мама на встрече. Эх... И что же делать? Наверное, искать не того, кто знаменит на всю округу, а того, кто готов заниматься с моим ребенком, а главное – кто заинтересован в профессиональном развитии и открыт для коммуникации.

Вот, у Тимура хороший садик. Повезло. Ну, как повезло – побегала я, искала. Но у нас в садике есть специалисты. Где-то нет, а у нас пока есть. Фуф. Выдохнула. Сын пошел в садик.

Занятия идут, вроде, все хорошо. Я периодически общаюсь с нашими дефектологом и логопедом. Рассказываю, что Тимур начал делать нового дома, спрашиваю, как он успевает на их занятиях. И тут логопед мне как-то говорит: «Вы знаете, я до сих пор не могу понять, на каком он уровне. Мальчик не всегда идет на контакт. Нет, он меня не боится, что-то делает, но до конца я его не понимаю».

Как же быть? Вместе задавшись этим вопросом, мы придумали несколько полезных вещей.

«Солнечный» Тимур. Фото С. Нагаевой

Во-первых, обговорили день, в который я могу прийти на занятие. И я пришла, делала всё вместе с логопедом, повторяла за ней, как будто это я у нее занимаюсь.

Во-вторых, я сделала альбом с иллюстрациями артикуляции звуков, куда вставила свои фотографии. Теперь все звуки, которые Тимур проходит, сопровождаются моим изображением.

В-третьих, я договорилась в Даунсайд Ап, чтобы на очередную консультацию к логопеду нам разрешили приехать вместе со специалистом из нашего детского сада Юлией Васильевной Кондрашиной. Нам пошли на встречу, консультация состоялась. А через две недели я, как обычно, перехватила Юлию Васильевну утром в саду. Она стала рассказывать, что Тимур пошел на контакт, стал активнее. То есть – случилось. ОНО. Чудо коммуникации. Ведь если нет контакта, то и специалисту сложнее работать, и ребенок материал не усвоит. Значит, мы действовали правильно!

Ради общего дела

Своим мнением о пользе сотрудничества специалистов с семьей ребенка с синдромом Дауна и экспертами Даунсайд Ап я попросила поделиться Ю. В. Кондрашину – учителя-логопеда Дошкольного отделения № 2 московского образовательного комплекса «Школа № 1015».

– Юлия Васильевна, с какими проблемами вы встретились, начав заниматься с Тимуром, и что вам помогло с ними справиться?

– Хотя Тимур послушно шел ко мне на занятия, я чувствовала, что он не раскрывается на все сто процентов. Тем более что вы рассказывали о его успехах дома, а у меня он и половины этого не делал. Изменения к лучшему начались после того, как вы поприсутствовали у меня на занятии. Видимо, Тимур почувствовал, что вы мне доверяете, что я не чужой человек, раз мы все вместе общаемся.

Плюс еще наша поездка в Даунсайд Ап. То, что мы достаточно много времени провели вместе, тоже сыграло определенную роль. Тимур стал мне больше доверять, раскрылся и потом лучше шел на контакт. Благодаря этому мы смогли добиться более заметных результатов на занятиях. Через вас, через ваше со мной общение наладились наши с ним взаимоотношения.

– А что вам как специалисту дало взаимодействие с коллегами из Даунсайд Ап?

– Как правило, в институтах готовят логопедов широкого профиля. Определенную специализацию они приобретают только в процессе работы. Я, например, работаю в основном с нормотипичными детьми, у которых наблюдается задержка речевого развития. А если приходится заниматься с особым ребенком, то тут уже нужно разбираться в конкретной специфике. Ведь речь – это высшая психическая функция, она тесно связана с мышлением, памятью, эмоциями и так далее. Ребенок с синдромом Дауна по-своему мыслит, чувствует, реагирует. И речь у него развивается совсем по-другому. Поэтому, объективно оценивая свои возможности и силы, я понимаю: нет ничего зазорного в том, чтобы поискать нужную информацию, прислушаться к советам знающих коллег. Никогда не поздно учиться.

Обратиться за помощью в Даунсайд Ап – это очень правильно. Там работают люди с огромным опытом логопедической коррекции именно таких детей, и они готовы поделиться своими методическими разработками. Взаимодействие с ними идет на пользу и специалисту, которому не хватает подобной практики, и ребенку, которому необходима помощь.

Я примерно понимала направление логопедической работы с Тимуром. У меня был составлен план, намечены цели и задачи. Но мне было не совсем понятно, как их решить. Для достижения более эффективного результата необходимо было, во-первых, наладить контакт с ребенком, а во-вторых – правильно организовать занятия, чтобы они были более продуктивными. В Даунсайд Ап я увидела, как педагог взаимодействует с ребенком и его родителями, как он строит занятие. Кроме того, я воспользовалась рекомендациями, которые специалист написал по результатам консультации. Например, по поводу того, что на занятиях нужно активнее использовать жесты как проводник между лепетными вокализациями ребенка и общеупотребимыми словами. Это действительно работает и помогает Тимурову общаться. Еще из нового я узнала о том, каким образом можно использовать сильную сторону детей с синдромом Дауна – способность к подражанию. И это не только звукоподражание (его мы и так использовали), но и подражание в двигательной активности, мелкой моторике. Очень полезным оказалось напоминание о необходимости постоянного зрительного контакта с ребенком. Теперь я специально отодвигаю стол, когда Тимур приходит заниматься, чтобы мы поддерживали контакт «глаза в глаза». Когда я внесла изменения в наши занятия, то Тимур быстро это почувствовал, сразу стал активным. А еще мы стали использовать пособие «Начинаем говорить», оно действительно работает.

Своими наблюдениями и рекомендациями, полученными от коллег в Даунсайд Ап, я обмениваюсь с другими специалистами, которые работают с Тимуром. В частности, с дефектологом. Наша деятельность взаимосвязана, и она невозможна без активного участия родителей. Без них в нашей работе не будет результата.



На занятии у логопеда. Фото С. Нагаевой

Тимур пошел на контакт, стал активнее. То есть – случилось. ОНО. Чудо коммуникации. Ведь если нет контакта, то и специалисту сложнее работать, и ребенок материал не усвоит. Значит, мы действовали правильно!

В постоянном контакте с семьей

С учителем-дефектологом Дошкольного отделения № 2 ГБОУ «Школа № 1015» Ольгой Александровной Кучеровой у нас сохранился хороший контакт еще со службы ранней помощи. Периодически я к ней захожу, спрашиваю, как у Тимура дела, какие задания нам надо выполнять дома. Завели специальную тетрадь, в которую дефектолог записывает, что они сейчас проходят. Я туда тоже кое-что добавляю. Например, Тимур увлекся обезьянками, и я сразу написала об этом в тетрадку. Или вклеила туда копию рекомендаций специалистов Даунсайд Ап после очередной консультации. Вот так и поддерживаем коммуникацию, общаемся.

А еще я заказала для детского сада комплект методической литературы из Даунсайд Ап. Для этого надо было оформить официальный запрос. Его сделали, и я сама привезла книжки. Это ведь мне надо, в первую очередь. Смотрю, уже через неделю одна из книжек лежит развернутая. Отлично! Продолжаем в том же духе. Однако, насколько мне известно, далеко не всегда специалистам и родителям особых детей удается наладить взаимодействие. Об этом мы и поговорили с О. А. Кучеровой.

– Ольга Александровна, мне кажется, что у нас с вами получается прислушиваться друг к другу. Что нужно делать, чтобы у других специалистов и семей тоже получилось?

– На мой взгляд, главное – делать акцент на ребенка, тем более – если это особый ребенок. Ведь даже при одинаковом диагнозе дети абсолютно разные, они по-разному себя ведут, чувствуют, вступают в контакт. Чтобы нащупать верный подход к ребенку, одних теоретических профессиональных знаний мало, нужен опыт общения с ним. А у кого такого опыта больше всех? Конечно, у родителей. Поэтому, если у меня возникают затруднения на занятиях с ребенком, я обязательно побеседую с его мамой, прислушаюсь и присмотрюсь к ее наблюдениям, советам, догадкам. Часто это оказывается очень полезным, позволяет найти правильные решения в работе.

– Можно ли сказать, что вы изначально открыты для такого общения?

– Да, конечно. Если родители приносят какие-то идеи, предлагают какие-то новые формы работы с ребенком, то, по моему, нет ничего плохого в том, чтобы попробовать это. Опять же, если после этого ребенок стал более успешно заниматься, освоил новые навыки, то для меня это только плюс. Мне ведь важно видеть результат, я тогда успешнее ощущаю себя как педагог.

Специалисты в любом случае должны оказывать педагогическую поддержку ребенку. Но все равно родители – это всегда первые педагоги для своего малыша. Они больше знают его особенности, привычки, характер. С одной стороны, это хорошо, потому что специалист может опереться на их мнение, а с другой – плохо, так как не все родители готовы прислушиваться к советам профессионалов.

– То есть, вам хотелось бы видеть у родителей больше заинтересованности?

– Конечно! Стучаться в закрытые ворота очень сложно. Мы все равно пытаемся, не опускаем руки. Рассказываем, что мы делали на занятии, вдруг ребенок дома это выдаст. Делаем скидку, мол, не было настроения у человека, загружен. Надеемся, что



На занятии у дефектолога. Фото С. Нагаевой

в следующий раз контакт будет более продуктивным. Общаясь с родителями, хочется видеть у них желание учиться. Никакого взаимодействия не получится с тем, кто совсем в этом не заинтересован. На самом деле, к сожалению, по пальцам можно пересчитать мам и пап, которые подходят и спрашивают, какие трудности у ребенка, как с ним заниматься дома. Ведь в тетрадке все подробно не опишешь, а для развития ребенка каждая мелочь может быть важна.

– Я понимаю: некоторые родители думают, что раз они устроили ребенка в сад, нашли специалистов, купили пособия, то сделали всё необходимое. И выдохнули. Да и ресурса часто нет. А чтобы еще учиться... Когда, где, как?

– Ну, если заранее спланировать, то время найти можно, особенно когда учеба обещает быть полезной и интересной. Например, мои коллеги неоднократно ездили на семинары в Даунсайд Ап. К этим семинарам могут присоединиться и родители – это еще и лишняя возможность пообщаться с педагогом своего ребенка, с другими специалистами и семьями. А в вебинарах, которые тоже проводят сотрудники Даунсайд Ап, и вовсе можно участвовать, не выезжая из дома. Очень удобный формат!

– Все же замечательно, когда педагоги и родители – единомышленники. А что делать родителям, если в детском дошкольном учреждении вообще нет нужного специалиста?

– Если в заключении психолого-медико-педагогической комиссии указана необходимость занятий с дефектологом или логопедом, то образовательное учреждение должно их обеспечить. Нет своего специалиста – значит, пригласят из другого образовательного учреждения. Закон сейчас на стороне родителя, главное – добиваться его исполнения. Не будет запроса от родителей – не будет и ответа. Будет больше запросов – появится больше специалистов.

– Выходит, родители и здесь должны как можно активнее проявлять свою заинтересованность?

– Конечно! И при этом – помнить, что с помощью общения можно решить очень многие проблемы. Так что главное – налаживать коммуникацию. Везде.

– Да... волшебных таблеток от синдрома Дауна пока не придумали. А вот коммуникация и вправду работает. Так может, это и есть оно, наше волшебное лекарство?

Пора задуматься о школе

Нина Иванова, обозреватель Даунсайд Ап

Как выбрать школу для ребенка с синдромом Дауна? Об этом шла речь на встрече «Родительского клуба Даунсайд Ап» в самом конце прошлого учебного года. Как правило, родители задумываются над этим важным вопросом заблаговременно: за год или за два до школы. Так что, если ваш ребенок должен впервые сесть за парту в сентябре 2019-го, а вы еще не решили, в какое образовательное учреждение он пойдет, – пора срочно устраивать мозговой штурм. Надеемся, что в этом вам поможет опыт Елены Светиковой и Милы Кирилловой, которым они поделились с гостями «Родительского клуба».

Директор Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап Татьяна Нечаева, которая вела эту встречу, сказала: «Мы в Даунсайд Ап пытаемся собрать информацию о школах, где учатся дети с синдромом Дауна или где готовы таких детей принять. Но по официальным каналам можно получить только самые общие сведения. Поэтому особую ценность представляет общение между родителями, которые могут поделиться своими собственными наблюдениями, реальным жизненным опытом».

И у Елены, и у Милы дочери учатся в начальной школе. Обе девочки занимались в группе подготовки к школе в Даунсайд Ап, и их мамы оценили эту подготовку как очень полезную и эффективную. Пока дети были на занятиях, психологи проводили беседы с родителями о том, как лучше подготовить дошкольников к новым условиям школьной жизни. Они подчеркивали, что самый первый, самый главный вопрос, на который следует найти ответ, – какой образовательный маршрут предпочитает семья, будет ли это инклюзивная или коррекционная школа, поскольку в дальнейшем от этого будет зависеть последовательность действий и специфика подготовки. Елена выбрала для своей дочери Нади инклюзию, а Мила для своей дочери Ники – коррекцию. При этом каждая семья довольна своим выбором. А это значит, что универсальных рецептов в этом деле нет и родителям необходимо самостоятельно проанализировать все индивидуальные обстоятельства.

Слева направо: Е. Светикова, М. Кириллова, Т. Нечаева. Фото Е. Михаревой



Рассказывает москвичка Елена Светикова

Про подготовку к школе

– Моей дочери Наде девять лет, и она окончила первый класс. Подготовкой к школе мы занимались два года. Сначала – в Даунсайд Ап, а второй год – в подготовительной группе при школе неподалеку от нашего дома, поскольку я решила, что в семь лет отдавать моего ребенка в школу еще рано. Опыт занятий в группе был очень хорошим, гораздо лучше, чем у моего первого ребенка в детском саду. Я сидела как тьютор на каждом занятии, и Надя выполняла те же задания, что и нормативно развивающиеся дети: рисовала печатные буквы, изучала геометрические фигуры, раскрашивала картинки, обводила рисунки по контурам, делала разнообразные штриховки и так далее. В конце года нам дали папку с этими выполненными заданиями – собралось приличное портфолио, которое мы потом продемонстрировали на ПМПК. За год прошли весь алфавит, счет до десяти, начали читать отдельные слова и выполнять простейшие арифметические действия. Ценность таких занятий – в преимуществах подготовительного и школьного обучения. Начав заниматься по системе, принятой в школе, ребенок будет понимать, что от него потребуется в первом классе, сможет почувствовать себя более уверенно. Надя научилась правильно сидеть за партой, поднимать руку, не нарушать дисциплину, включаться в урок, слушать объяснения учителя. И в дальнейшем я убедилась, что социальная готовность ребенка к школьным условиям имеет не меньшее значение, чем академические знания. Когда Надя пошла в школу, она легко приспособилась к правилам поведения на уроках.

Про технологию поиска образовательного учреждения

– Поиск школы был долгим и мучительным. Наверняка я знала только одно: что хочу определить дочь в инклюзивную школу, потому что рано или поздно Наде предстоит жить в обществе, где для нее не станут создавать тепличные условия. Да, в таких условиях ей было бы комфортнее, и коррекционная школа к ним, безусловно, ближе. Но ведь в «большом мире» ей придется общаться с самыми разными людьми. Кроме того, в коррекционную среду мы всегда успеем, ведь в другую школу можно перевестись в любой момент.

Я составила таблицу, в которой слева были перечислены основные приоритеты при выборе образовательного учреждения, а по вертикали – две графы с условными названиями: «Школа моей мечты» и «Школа не моей мечты». Дальше, знакомясь с различными школами, я ставила в этих графах плюсы и минусы напротив каждой из позиций. Хотя, поначалу даже с такой таблицей мне было нелегко принять решение. В голове был сумбур, поскольку все позиции казались мне одинаково значимыми, и я не знала, какие из них важнее. И все же из ряда жизненных обстоятельств мне пришлось признать, что одним из самых серьезных плюсов для нас является шаговая доступность школы. Забегая вперед, скажу: школа, в которой учится моя дочь, находится в шести автобусных остановках от нашего дома (или в одной остановке метро). Это обычная общеобразовательная школа в Южном Бутово, в которой Надя посещает коррекционный класс.

Про образовательную программу, заключение врачебной комиссии и ПМПК

– Важный момент при подборе школы – образовательная программа. По новому федеральному государственному стандарту для детей с ОВЗ, в инклюзивной школе ребенок с син-

дромом Дауна учится по индивидуальной программе, которая основана либо на первом, либо на втором варианте программы восьмого вида обучения. Программа учитывает особенности ребенка и уровень его развития. Хотя считается, что окончательное решение по варианту программы принимается в школе по согласованию с родителями, во многом оно зависит от рекомендации Психолого-медико-педагогической комиссии (ПМПК). Я решила добиваться, чтобы Надя училась по первому варианту программы – для детей с легкой степенью умственной отсталости. Чтобы получить нужную рекомендацию ПМПК, нам необходимо было хорошее заключение психиатра. Потому что именно оно влияет на заключение врачебной комиссии, а на этом документе, в свою очередь, основывается заключение ПМПК. Я предполагала, что в учреждении здравоохранения по месту жительства психиатр, скорее всего, поставит Наде диагноз «умеренная умственная отсталость», и это лишит дочь шансов учиться по первому варианту программы. Значит, нужно было найти специалиста без предубеждений, который дал бы нам путевку в жизнь. И вот я изучаю интернет и соцсети, читаю отзывы о специалистах, выбираю определенное лечебное учреждение для прохождения врачебной комиссии. Хорошо, что записалась я на комиссию заранее, за несколько месяцев, так как очередь из желающих получить заключение очень большая. Без проблем все равно не обошлось. На приеме у психиатра ребенок замкнулся и не реагировал на его вопросы либо отвечал невпопад. Однако именно на этот случай я принесла с собой увесистую стопку пособий и рабочих тетрадей, по которым мы занимались. Некоторые родители приносят с собой еще и видеозаписи. Когда специалисты видят, что ребенок обводит буквы, аккуратно раскрашивает картинки и так далее – их впечатление сильно меняется. И это было очень важным моментом, для того чтобы получить «правильную» запись. Так что очень рекомендую идти к психиатру с портфолио, чтобы поддержать уверенность в себе и в ребенке.

С нужным заключением врачебной комиссии, в котором указана «легкая степень умственной отсталости», мы пошли на ПМПК. Основываясь на нем, нам рекомендовали первый вариант образовательной программы, как я и хотела. С таким заключением я и стала обзванивать разные образовательные комплексы. Сначала в моем списке их было 23. Я знала, что имею право отдать ребенка учиться по месту жительства, но мне была известна позиция ближайшей школы, которая не очень приветствует детей-инвалидов под своей крышей. Мне хотелось найти такую школу, где мне сказали бы: «Да, приходите, мы будем рады вас видеть».

Про другие приоритеты

– Еще один пункт из моей таблицы приоритетов – учитель. Вы встречаетесь с педагогом, который будет вести класс, общаетесь с ним, читаете и слушаете отзывы о нем, то есть пытаетесь понять, комфортно ли будет ребенку с этим человеком, насколько педагог заинтересован в появлении в классе особого ученика. Имея опыт посещения дочерью обычного детского сада и различных кружков, я знала: хорошее отношение к ребенку со стороны других детей само по себе не сложится. Дети не знают, как общаться с ребенком-инвалидом. И если педагог им этого не объясняет, то это может быть чревато психологической травмой и для ребенка, и для его семьи.

Следующий важный момент – дружественное руководство школы, то есть, в какой степени администрация образовательного учреждения заинтересована в том, чтобы принимать наших детей и учить их. Чтобы это оценить, надо встретиться

и поговорить с завучем и директором. Если школа не выражает осознанного желания обучать ребенка-инвалида (даже если вы ее «прогнете»), просто потому что закон позволяет определить ребенка в образовательное учреждение по месту жительства), то это еще не факт, что вы не столкнетесь с политикой выживания ребенка и у него все сложится хорошо в этом коллективе.

Также можно рассмотреть наличие у школы опыта работы с особыми детьми, материальную базу школы, наличие тьютора. Мне очень хотелось, чтобы в заключении ПМПК Наде было рекомендовано тьюторское сопровождение, поскольку в инклюзивной школе оно особому ребенку необходимо. Но комиссия была настроена жестко и воинственно: «Ваша дорога – в коррекционную школу, а там тьютор не полагается». Сейчас у Нади все-таки есть тьютор. Чтобы добиться этого, мне пришлось специально обращаться в ЦПМПК с заявлением, образец которого можно найти в интернете.

Когда я находила какую-либо школу, то рассматривала ее по всем упомянутым позициям, и, если мои пожелания совпадали с действительностью, ставила для себя плюсы. Однако жизнь вносила очень значительные коррективы в мои поиски. Связываясь по телефону с директором или завучем той или иной школы, я спрашивала, не возьмут ли они моего замечательного ребенка, у которого хорошее заключение ПМПК. Ответы получала очень разные. Например, даже в школе, в которой было указано наличие опыта инклюзивного обучения, мне сказали, что среди их учащихся есть ребенок с ДЦП (с сохранным интеллектом), а программу восьмого вида, для ребенка с интеллектуальными нарушениями, посоветовали поискать в другом месте. В основном все пытались отправить нас в школу по месту жительства. Мол, к нам идут «свои» инвалиды, приносят разные адаптированные программы, и мы не знаем, что с этим делать, как работать.

Про разные возможности и обращение в ресурсную школу

– Я рассматривала самые разные школы, в том числе и школы-интернаты, подчиняющиеся департаменту соцзащиты. Мне очень хотелось, чтобы Надя там училась, но нам там отказали. Обращалась я и в православную школу. Думала, что уж в таком-то учреждении к детям-инвалидам должно быть замечательное отношение, и я даже была готова отдавать половину пенсии дочери в уплату за обучение. Но пришлось снять «розовые очки» – мне сказали, что в школе очень сложная программа, с которой Надя не справится, и учиться там она не сможет. Буквально за месяц до окончания учебного года было еще неясно, какая школа согласится ее принять. Из длинного пер-

Надя Светикова. Фото Е. Михаревой

воначального списка школ осталось лишь восемь, с которыми продолжались переговоры. В самом конце я выбирала из трех школ. Окончательный выбор я сделала после обращения в так называемую ресурсную школу, которая есть в каждом районе. Такие школы координируют деятельность всех школ района по выбору и реализации адаптированных образовательных программ для детей с разными особенностями развития. Кроме того, в ресурсных школах ведется база детей с ОВЗ, которые нуждаются в школьном обучении и, в частности, которые должны пойти в первый класс. Но в эту базу вносят только тех детей, чьи родители сами проявили инициативу, заявили о потребностях ребенка. Это заявительная система, то есть искать вас по месту жительства и предлагать какую-то подходящую школу никто не будет, пока вы не сделаете соответствующую заявку.

Итак, в ресурсной школе я выяснила, что программу восьмого вида в нашем Южном Бутово решил попробовать внедрить образовательный комплекс № 1368. То есть руководство школы было настроено дружелюбно. Но ни у самой школы, ни у учителя, который набирал первый класс, подобного опыта еще не было. Подразумевалось, что это будет коррекционный класс. Материальная база в этом классе была очень слабая. В кабинете – минимум оборудования: парты, доска и голые стены. Никакого мультимедийного оборудования, интерактивных гаджетов и прочих вспомогательных приспособлений. Однако близость школы к дому и готовность принять моего ребенка перевесили все минусы. Наверное, нам повезло: учитель оказался очень хороший, руководство школы всегда идет навстречу. В классе шесть учеников: три ребенка с синдромом Дауна, два мальчика с задержкой психического развития, один – с аутизмом. Со всеми своими одноклассниками Надя нашла общий язык. Поначалу у нее были моменты привыкания, когда сбивалась дисциплина, она отказывалась заниматься. Первые полгода было особенно трудно, и до сих пор бывают сбои, однако она втянулась, и школой я довольна.

Если бы меня попросили дать совет тем семьям, которым только предстоит выбирать школу, я бы сказала так: к каждому шагу надо готовиться заранее и подкреплять каждое действие, каждое достижение ребенка письменным документом. Например, если вы хотите еще на год оставить ребенка в детском саду, пусть от всех врачей будут заключения с соответствующей рекомендацией. Если хотите, чтобы ребенок обучался по конкретной образовательной программе, запаситесь соответствующей рекомендацией ПМПК.



А вот что рассказала о своем опыте выбора школы для дочери Мила Кириллова, которая вместе с семьей живет в ближнем Подмосковье, в городе Мытищи:

– Моя история для тех, кто не готов к битве с образовательной системой. Моя дочь Ника – неглупая девочка, у нее неплохо с поведением, она всегда оправдывала мои ожидания. Ника посещала групповые занятия, с трех с половиной лет занималась с логопедом, в течение двух лет ходила в группу подготовки к школе в Даунсайд Ап, а также в детский сад по месту жительства для детей с нарушениями зрения. Мы продлевали дошкольное детство по медицинским показаниям, поэтому Ника пошла в школу в восемь лет, и сейчас она уже окончила третий класс.

Когда я выбирала для Ники образовательное учреждение, то рассматривала три варианта: класс коррекции в массовой общеобразовательной школе; школа для детей с нарушениями зрения; коррекционная школа восьмого вида для детей с ограниченными возможностями здоровья.

За год до того, как Ника стала первоклассницей, я сходилась в коррекционный класс в общеобразовательной школе по месту жительства. За партами сидели 28 самых обычных детей, которые занимаются по обычной программе. При этом они отнюдь не отличаются примерным поведением, вряд ли учитель в такой обстановке смог бы уделять достаточно внимания моему особому ребенку. Затем я съездила в школу для детей с нарушениями зрения в соседнем городе Королеве. Там набирали два класса: в один приглашали инвалидов по зрению с сохранным интеллектом, в другой – с ментальными нарушениями. В этот класс предполагалось набрать пять-шесть учеников, которых должны были сопровождать ассистенты и тьюторы. Мы могли бы устроить Нику туда, но я подумала, что эти условия слишком далеки от тех, в которых ребенку предстоит жить в «большом мире». А вот третья, коррекционная школа сразу вызвала у меня доверие, несмотря на скудную материальную базу. Там подобрался замечательный педагогический коллектив, и в целом сложилась очень позитивная атмосфера. Многие дети ничем не отличаются от обычных нормативно развивающихся школьников. Мы с Никой прошли ПМПК, получили рекомендацию на обучение по программе восьмого вида и пришли в эту школу. Нас там уже ждали.

В классе, где учится Ника, 18 человек, из них трое детей с РАС, а большинство остальных попали в класс коррекции не столько по медицинским, сколько по социальным показаниям, то есть это дети, воспитанием которых недостаточно занимались в семье. Если кто-то думает, что учиться в коррекционной школе легко, то он ошибается. Для того чтобы дать представление об образовательной программе, приведу пример: в первом классе в декабре дети уже начали писать диктанты. Ника была хорошо адаптирована к школе благодаря занятиям в группе подготовки в Даунсайд Ап, тем не менее выполнять задания ей бывает сложно.

В коррекционной школе нет тьюторов, и, на мой взгляд, это плюс, а не минус. Моя мечта – чтобы ребенок самостоятельно ориентировался в окружающей обстановке, чтобы его никто не водил за руку. Коррекционная школа дает как раз такой опыт. Нику никто не сопровождает в туалет или на занятия к логопеду. Учиться ей непросто, и обучение во многом ложится на плечи родителей. Однако Ника с удовольствием ходит в школу: у них там своя компания, друзья, которые ее ждут. В школе устраивают замечательные праздники, спектакли, концерты, и Ника всегда получает ведущие роли. Эта вовлеченность во внеклассную жизнь очень важна.

Я довольна своим выбором. Конечно, проблемы возникают, но все они решаемы. Очень важный вопрос – чего вы хотите от школы. Если ваша цель – чтобы ребенок вызубрил таблицу умно-

жения, он рано или поздно это сделает. Но если цель – развить логическое мышление, то при изучении математики нужно делать другие акценты. Нашей семье хотелось бы дать ребенку такое образование, которое в дальнейшем он сможет куда-то применить. В нашей коррекционной школе много часов отведено под уроки труда. Для мальчиков это работа в столярных мастерских, для девочек – швейное дело, а также садоводство. Ника любит ухаживать за растениями, мы из-за этого специально купили дачу. Я надеюсь, что в школе, а потом в колледже она получит навыки, которые позволят ей с успехом заниматься любимым делом.

Школа – это целых девять лет, которые могут стать прекрасными, а могут быть просто вырваны из жизни ребенка и его семьи. Поэтому я очень советую всем, кто сейчас стоит перед выбором школы: обратитесь к своему сердцу и разуму, сделайте этот выбор с полной осознанностью, исходя из потребностей и возможностей ребенка, а не из собственных амбиций и нереализованных желаний.

Мила Кириллова с дочерью Никой. Фото А. Немировского



Мой Коля

Екатерина М., мама мальчика с синдромом Дауна

Роды были в самом разгаре. Страх не было, только ощущение дикой боли, которой, казалось, не будет конца. И вот наконец мой малыш родился! Волна любви и бесконечной нежности накрыла меня, от счастья хотелось плакать. Акушерки, закончив со мной, переключились на следующую роженицу. Они суетливо продолжали свою работу, стараясь не смотреть в мою сторону...

Была пятница, 13 ноября. Этот день стал переломным в моей жизни, вообще в жизни нашей семьи. Ночью мне приснился кошмарный сон: якобы меня избивают, зверски, нечеловечески. Я проснулась в липком, холодном поту. Было ранее-ранее утро, рядом в кроватке тихо посапывал мой новорожденный сын. Мысли о ночном кошмаре все не оставляли меня. К чему бы это? Я жива, слава Богу, здорова, роды прошли нормально, дома меня ждут муж и двое старших сыновей. Постепенно я успокоилась. В палате было холодно, из-под старых рам нещадно дуло. Но постепенно палата заполнилась новоиспеченными мамочками. Они ворковали со своими малышами, кто-то осваивал навыки грудного вскармливания, телефоны пищали от смс-поздравлений.

Так прошло два дня. Мой малыш стал все чаще беспокоиться, плакать. Опытная медсестра пыталась помочь нам, но все безрезультатно. Ребенок никак не мог освободить кишечник... В понедельник утром пришла на обход врач-неонатолог. Отозвав меня к окну, она сказала: «У ребенка подозрение на синдром Дауна, вам нужно пройти обследование, сдать кровь на анализ». Она еще что-то говорила, но я слов не слышала, уши словно заложило ватой, в голове зашумело. С большим трудом подбирая слова, я пыталась объяснить ей, что она ошибается, такого не может быть! Синдром Дауна! То, чего я боялась, что вызывало во мне ощущение брезгливости и омерзения – и мой сын... В тот момент мир перевернулся для меня. Я решила, что в роддоме больше не останусь ни на минуту, ведь это место, где предали меня, растоптали мое материнское счастье, где рухнули все мои планы мечты об идеальном ребенке. Единственная мысль сверлила мне голову: «За что мне это? Как нужно прогневить бога, чтобы он дал мне такого ребенка?» Я позвонила мужу, и он забрал нас домой.

Просматривая фотографии того времени, я вижу свое заплаканное лицо, грустные глаза акушерки, что провожала нас на выписку, осунувшееся лицо мужа после недавно перенесенной пневмонии. В руках у нас наш сын в одеяле с голубой ленточкой, который сам не знал, с какой миссией он пришел в нашу жизнь. Дома я все никак не могла успокоиться. Уже через два дня стало ясно, что с нашим Колей, так мы назвали сына, что-то не так. Его живот раздулся, словно мячик, его рвало зеленой желчью. Меконий (первородный кал) так и не отошел, кишечник не работал. В ужасе я звала мужа: «Наш сын умирает! Срочно в больницу!» Осмотрев Колю, педиатр вынесла свой вердикт: срочная госпитализация в детскую хирургию республиканской больницы. Я поняла, что речь идет об операции. Мы с мужем находились в ступоре, решили срочно окрестить сына, не зная, что ждет нас впереди. Около поликлиники была церковь, батюшка окрестил нашего Николая по сокращенному чину. Скорая помощь, взвыв сиренами, повезла нас за 100 км в респу-



Коля в четырехлетнем возрасте. Фото из семейного архива

бликанскую больницу. Оставалось только молиться! В больнице Колю долго обследовали и в конце концов поставили диагноз «Болезнь Гиршпрунга». Хотя по образованию я медсестра, но с подобным заболеванием столкнулась впервые. У больного нарушена иннервация кишечника, вследствие чего самостоятельно ходить в туалет он не может, лечение только хирургическое. Данное заболевание является одним из многочисленных сопутствующих недугов, с которыми приходят в этот мир «солнечные» детишки...

Колю поместили в реанимацию, я металась, пытаюсь его кормить, но молоко на фоне стресса быстро пропало... Через месяц Коле сделали операцию, вывели колостому, потом через год стому закрыли. Это было страшное время для нашей семьи, Коля месяц находился на ИВЛ, не мог самостоятельно дышать, одно легкое спустило, потеряв свою воздушность, заразился пневмонией. Врачи поводов для оптимизма тоже не давали.

И все-таки он выжил! Всем смертям назло!

Я очень долго не могла понять и принять своего необычного сына. Сейчас, когда Коле уже исполнилось 8 лет, мое сознание повернулось на 180 градусов! Как мама троих сыновей могу сказать, что дети с синдромом Дауна ничем не хуже, чем обычные здоровые дети! Столько бескорыстной любви, тепла, ласки готовы дарить они близким! Мне кажется, что обычным детям до них в этом плане очень и очень далеко! Такие дети способны делиться последним, не помнят зла, не мстят. Только нужно понять и принять их!

С мечтой о песне

Нина Иванова, обозреватель Даунсайд Ап

Огромное счастье для любого родителя – видеть, что мечты твоего ребенка сбываются. Тем более, если это особый ребенок, появившийся на свет с лишней хромосомой. Ведь, независимо от этого, он имеет право на свою большую мечту и должен получить те же возможности для ее осуществления, что и все другие люди. Правда, для этого ему потребуется гораздо больше усилий, времени и поддержки.

«Я мечтаю стать певцом!» – сказал мне как-то один очень артистичный парнишка, который приходит заниматься в Даунсайд Ап. И я огорчилась, потому что не знала, как ему в этом помочь. А теперь знаю и с удовольствием делюсь этой информацией с читателями, чьи дети тоже хотели бы когда-нибудь выйти на сцену и исполнить свою любимую песню совсем как настоящие артисты.

«Голоса Москвы» – так называется инклюзивный интерактивный фестиваль детского творчества, который впервые был проведен в российской столице в 2017 году (первый концерт состоялся в феврале, а гала-концерт лауреатов фестиваля прошел в Храме Христа Спасителя 2 ноября 2017 года). Учредитель фестиваля – АНО «Центр детской песни “Солнышко”», а в числе тех, кто поддерживает этот проект – Московская городская организация Всероссийского общества инвалидов и «Творческий Центр Юрия Энтина». Фестиваль проводится с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов.

На сайте учредителя фестиваля <http://csc-sun.ru/> можно найти много интересного о «Голосах Москвы»: видеозаписи прошедших концертов и прослушиваний, анкету-заявку для будущих участников, а также официальное «Положение», в котором есть информация о программе, целях и задачах фестиваля. Так, среди его целей указывается «творческая самореализация участников фестиваля, включая детей с ограниченными возможностями и представителей маломобильных групп населения; налаживание коммуникации разных групп детей и взрослых».

Что касается задач, то их гораздо больше. Это и создание условий для творческой самореализации детей с ограниченными возможностями, и налаживание их общения со сверстниками, и техническое, а также содержательное обеспечение детского творчества. Кроме того, в задачи фестиваля входит обогащение репертуара детских коллективов и отдельных исполнителей, налаживание творческих связей между коллективами и обмен профессиональным опытом руководителей, организация общения родителей.

Важно, что фестиваль не является конкурсом, его участники не соревнуются друг с другом. Всем, создавшим законченное творческое произведение или публично исполнившим его (в том числе в форме видео- или аудиозаписи), присваивается звание лауреата.

Принимать участие в «Голосах Москвы» могут юные москвичи (до 17 лет включительно) – солисты либо творческие коллективы. Им предоставляется возможность продемонстрировать свои таланты в нескольких номинациях:

- национальные танцы;
- вокал;
- инструментальная музыка (игра на музыкальных инструментах);
- хореография;



Юрий Энтин

- театр, актерское мастерство и чтецы;
- изобразительное и декоративно-прикладное искусство;
- видеофильмы и музыкальные клипы, включая мультипликацию;
- оригинальный жанр, цирк, спортивные номера.

Однако душа фестиваля – это, конечно же, песня. Более подробно об этом мы поговорили с арт-директором фестиваля «Голоса Москвы», директором «Творческого центра Юрия Энтина» Константином Мулиным.

– Константин Юрьевич, фестиваль – это ведь не только концерты юных исполнителей. А что еще включено в его рамки?

– Мероприятия фестиваля включают, прежде всего, подготовку номеров – их подбор и разучивание. Кроме этого, мы делаем аудио- и видеозаписи этих номеров у нас в студии или дома у исполнителя, если он не имеет возможности по состоянию здоровья приехать к нам. Затем нашим участникам предстоит концертные выступления – на сцене или в форме демонстрации аудио- или видеозаписей исполнения номера. В итоге записи (или фото работ, если речь о других номинациях) размещаются на сайте фестиваля <http://csc-sun.ru/>

– Уточните, пожалуйста, какова роль организаторов фестиваля в подготовке номеров участников, в создании аудио- и видеозаписей?

– Участник выбирает себе репертуар и разучивает его с помощью наших консультантов (преподавателей музыки). После подготовки к нему приезжает «съёмочная группа» с фото-видео- и аудиоаппаратурой для записи песни (или участник сам приезжает в студию). После записи песни видео монтируется, аудио- и фотозаписи обрабатываются в студии. На сайте проекта создается страничка участника с фото-, аудио- и видеозаписями исполнения песни. Выпускается аудио- и видеодиски записей участников проекта.

– Фестиваль имеет статус программы творческой адаптации и интеграции детей с ограниченными возможностями. Означает ли это, что вы сможете подобрать песню и разучить ее любому ребенку, даже если у него есть проблемы с дикцией, как это, к сожалению, нередко бывает у детей с синдромом Дауна?

– Скажу так: мы постараемся помочь, и, если есть хоть малейшая возможность воплотить мечту ребенка, мы это сделаем. Мы понимаем, что многие особые дети лишены возможности общения со сверстниками и участия в творческих проектах. К ним нужен индивидуальный подход и адресная помощь, создание новых схем



На открытии фестиваля «Голоса Москвы»

коммуникации и интеграции их в общекультурное пространство. Часто современные технологии и новые художественные материалы им недоступны. Мы не занимаемся классическим обучением детей пению, но постараемся сделать так, чтобы у ребенка получилось настоящее произведение искусства. Можем даже подправить, упростить слова или ноты для того, чтобы ребенок самореализовался в жанре песни. Это возможно практически в любом случае. Даже если у ребенка проблемы с речью, мы предложим ему выйти на сцену вместе с другими детьми, которые будут петь куплеты и припевы, а он, например, сможет вокализировать музыкальные проигрыши.

– **«Голоса Москвы» – это городской фестиваль. А есть ли возможность у особых детей из других городов участвовать в музыкальном фестивальном движении?**

– Да, есть. Наша небольшая творческая команда занимается организацией различных детских музыкальных фестивалей уже более 20 лет. Начинали – в пионерских лагерях, привлекая к песенному творчеству отдыхающих там ребят. И если в лагере оказывались дети с ограниченными возможностями, мы тоже старались их задействовать в фестивалях и концертах. Просто тогда мы не делали на этом акцент, не называли инклюзией. Хотя и раньше, и теперь считаем, что такая инклюзия важна не только для детей с ОВЗ, но и для их нормативно развивающихся сверстников, чтобы они привыкали к тому, что вокруг них есть люди разные, и к каждому надо относиться доброжелательно, независимо от того, насколько он от тебя отличается. Обычным детям такое расширение круга общения, возможно, еще более необходимо, чем особым. Как руководитель Московской ассоциации детских лагерей отдыха я встречаюсь со своими коллегами из других регионов, и мы обмениваемся своими идеями и методическими разработками, договариваемся о совместных проектах. Так идея проведения фестивалей детской песни получила широкое распространение, и сегодня коло 70 процентов фестивальных мероприятий проходят на базе лагерей отдыха в различных регионах. Эти мероприятия открыты для всех желающих, и по факту практически в трети из них участвуют особые дети. Дело в том, что дети с особенностями или без, когда погружаются в творчество, ничем не отличаются друг от друга: они поют одинаковые песни, испытывают одинаковые эмоции, радуются успехам и признанию... Поэтому в санаториях, где проходят реабилитацию дети с особенностями, тоже проводятся фестивальные мероприятия. Впрочем, проходят они не только в летние каникулы, но и в течение учебного года.

– **Расскажите, пожалуйста, как всё начиналось.**

– Сначала мы занимались организацией программ для детских лагерей отдыха, в частности, методиками интенсивного обучения. Разработали конструктор детских творческих развивающих программ «Модус». На основе этой методической разработки можно

сделать программу на любую тему: творчества, экологии, волонтерства и так далее. Мы даем схемы, набор мероприятий и принципы, по которым их выстраивать.

Работая в лагерях, мы видели и слышали, что поют школьники: то, что им предлагает телевидение, эстрада, улица. И поняли, что в стране нет ни одного центра детской песни, куда преподаватель, ведущий музыкальные занятия с детьми, мог бы обратиться и на легальных основаниях получить все необходимые материалы. И мы стали распространять классику детской песни. Сначала это были русские песни, потом – популярные детские песни еще из более чем полусотни стран, а теперь собираем детские песни народов России. Ноты, фонограммы, минусовки, видео- и аудиуроки, танц-караоке – все это доступно всем желающим, причем бесплатно. Плюс к этому – участие в наших фестивалях, которое тоже бесплатное для всех ребят и творческих коллективов.

– **А как получилось, что вы стали работать с Юрием Энтиным и возглавили его творческий центр?**

– С Энтиным мы начали работать в 1997 году – тоже благодаря организации детских песенных фестивалей в лагерях отдыха. Как известно, Юрий Энтин – автор стихов большинства детских песен нашей страны. На его творчестве выросло не одно поколение. Но с 1984 года ни одна новая детская песня не стала популярной из-за того, что пропало детское кино и анимация, исчезли детские радио- и телепередачи, которые доносили песни до широкой аудитории. Но Юрий Энтин продолжал работать и пытаться возродить жанр детской песни в нашей стране. Он привлек к работе композитора, не писавшего ранее для детей, Давида Тухманова. Они вместе написали более 100 новых детских песен в нескольких циклах и даже записали фонограммы с известнейшими артистами. Но привычного распространения через кино и мультипликацию в тот момент середины 90-х уже не существовало. Единственным способом донести новые песни до детей и поддержать жизнь старых, уже известных, была непосредственная передача нот, текстов и фонограмм поющим детям. Наиболее эффективной формой такой работы явился фестиваль, в котором дети поют эти песни. Основными задачами фестиваля стали апробация новых песен, обогащение репертуара детей-солистов и детских творческих коллективов, выявление и поддержание юных талантов, развитие форм творческой работы с детьми и разработка новых методик организации детского отдыха.

По сути, сейчас мы работаем как ресурсный центр: передаем фонограммы, ноты, тексты – весь материал, с помощью которого музыкальные работники из разных студий, школ могут работать с детьми, используя свои методики.

Приглашаем музыкальных работников, которые проводят занятия с особыми детьми, обращаться к нам за материалами, а их воспитанников – участвовать в наших творческих фестивалях!

Путешествие в мир ОСОБОГО РЕБЕНКА

Нина Иванова, обозреватель Даунсайд Ап



Фото А. Иванова

Колю Голышева – молодого человека с синдромом Дауна – хорошо помнят педагоги Даунсайд Ап. Да и многие семьи, в которых растут особые дети, наверняка слышали о нем как об удивительном, самобытном таланте, авторе замечательных стихов и рассказов. С самого детства Коли его отец заметил образность и необычность речи мальчика и стал записывать за ним. Он вспоминает: «В процессе общения мне ничего не оставалось, кроме как смотреть на своего ребенка и радоваться каждому его шагу. А он это понял и стал рассказывать обо всем, что чувствует». Так, благодаря Сергею Голышеву, многие люди смогли увидеть жизнь глазами его «солнечного» сына Коли.

Колыны произведения не раз попадали в центр внимания профессиональных деятелей искусства. Одной из тех, кто обратился к ним в своем творчестве, стала Яна Тумина – актриса, режиссер и педагог из Санкт-Петербурга. В апреле 2016 года она поставила спектакль «Колино сочинение». Этот совместный проект продюсерского центра «КонтАрт» и Театра «Кукольный формат» сразу же привлек к себе внимание зрителей. Вскоре спектакль был отмечен при вручении высшей театральной премии Санкт-Петербурга «Золотой софит»: актрисе Анне Сомкиной за работу в этом спектакле была присуждена победа в номинации «Лучшая роль в театре кукол». А в 2017 году постановка стала лауреатом сразу в двух номинациях российской национальной театральной премии «Золотая маска». Кроме этого, «Колино сочинение» получило специальный приз жюри фестиваля «Арлекин» в номинации «Событие», стало лауреатом фестиваля «Рождественский парад», участником фестивалей «БТК-фест» и «Детские дни в Петербурге».

Многочисленные знаки отличия еще раз свидетельствуют о востребованности спектакля, обусловленной тем, что он предоставляет зрителям возможность познакомиться с внутренним миром человека с интеллектуальными особенностями. Именно

к этой цели прежде всего стремилась режиссер Яна Тумина. Для нее спектакль «Колино сочинение» стоит особняком среди других творческих проектов, потому что, работая над ним, она стремилась приподнять завесу, которая скрывает мир другого «солнечного» мальчика – ее родного сына Семена.

– Особый ребенок – это особый мир, – говорит Яна. – Мы пугаемся этого мира, потому что мало о нем знаем. Я знаю, что он дремлет в волшебном закрытом доме. Коля, благодаря своему поэтическому дару, держит этот дом открытым. Мне важно, чтобы люди смогли очутиться в мире особых детей. Он красив и прост. Необычен и парадоксален. Я не сторонний наблюдатель. Я участник этого волшебного мира.

– Почему именно Колино творчество вы выбрали, для того чтобы войти в этот особый мир и привести в него других людей?

– У Коли есть то, что роднит его с подлинными мастерами слова, – это умение соединять очень остро, мгновенно и неожиданно слова так, что образ ярко вспыхивает и освещает душу.

– Вы говорили, что этот спектакль очень важен для тех, кто ничего не знает о синдроме Дауна или имеет большие предубеждения о нем. Наверняка вы и сами сталкивались с такими предубеждениями...

– С того момента, когда будущая молодая мама приходит в женскую консультацию, на нее обрушивается мощная пропаганда, представляющая синдром Дауна в самом ужасном свете. Это и плакаты на стенах, и медицинские брошюры на столах, и определенным образом акцентированные вопросы врачей. И даже когда беременная женщина делает УЗИ, ей первым делом говорят: «Синдрома Дауна у ребенка нет», – как будто это самое страшное, что может случиться с ней и с ее малышом. Этот стереотип достаточно сложно преодолеть. С ним сталкиваются все семьи, в которых появляется особый ребенок. Все они

проходят через этот стресс, который во многом искусственно создан нашим обществом. «Ваш ребенок не будет сам завязывать шнурки, не будет контролировать своих действий, вряд ли сможет читать и писать, это ущербное существо и ваш крест на всю жизнь...» – примерно такие слова раньше говорили, да и теперь в большинстве случаев говорят родителям новорожденного с синдромом Дауна врачи и психологи. На самом деле, в обществе, где такие дети уже давно приняты и социализированы, никто не называет это трагедией. Там говорят: «В вашу жизнь пришло непростое испытание, но и большая любовь. У вас появится необыкновенный опыт...» Осознанно прийти к такой позиции в нашей стране очень сложно. Поэтому спектакль «Колино сочинение» был важен для нашей семьи не только как творческое высказывание, но и как просветительское послание многим людям.

– Как к вам пришла идея этой постановки?

– Однажды к нам с мужем попала в руки книга Сергея Голышева «Мой сын – даун», и мне захотелось некоторые эпизоды из нее воплотить на сцене. Я поняла, что это должна получиться история об очень талантливом мальчике, живущем в семье, внутри которой царит любовь, и это помогает вырасти в его душе поэзии. Ведь именно любовь раздвигает наше представление о мире, который может быть таким разным, примиряет с болью и дает новые силы для жизни.

Самая душещипательная история в этой книге для меня связана с девочкой Варей. Коля признается своим родителям в том, что, если бы он прошел все испытания в жизни, то попросил бы у Бога девочку Варю. Она появляется в его рассказах и стихах, он говорит о ней как о лучшей подруге из своего детского сада. Стихотворение шестилетнего Коли, в котором он говорит о своем путешествии к девочке Варе, стало кульминационным в спектакле. Позже Колин отец узнал, что такой девочки никогда в детском саду у Коли не было. Но это не помешало мальчику в своем воображении ехать к ней на электричке, «которая не устает», через дожди, пейзажи и тени туда, «где девочка Варя живет». Так или иначе, каждый из нас в какой-то момент своей жизни едет в этой фантастической электричке в направлении любви.

Фото А. Иванова



Фото А. Иванова

– Когда вы поставили спектакль, Коля был уже достаточно взрослым. Интересно, вспоминал ли он тогда девочку Варю? Вы спрашивали его об этом?

– Когда Коля приехал на премьеру нашего спектакля, он, смущаясь, признался: «Я не помню Варю». Два раза посмотрев спектакль, он сформулировал, что девочка Варя не иначе как муза. И это очень точная ассоциация. Поэт, художник награжден музой, это его половинка, даже если в реальности он ее не встречает.

– Предполагали ли вы, что ваш спектакль станет откровением для многих людей? Не могу не поделиться с нашими читателями хотя бы одним из многочисленных отзывов – от журналистки Елены Добряковой: «Это как откровение, как тест на правду. Истина отделилась от фальши. Сердце наполнилось болью и состраданием к тем, кто избран быть не таким, как все. Сердце открылось навстречу этим избранныкам и приняло их талант. А после этого наступила радость. Вот бывает же абсолютная чистая радость... Так случается... И это надо еще суметь пережить...»

– Мы сами не ожидали, что это будет настолько востребовано, настолько важно людям. Они смогли увидеть, что ребенок – это не только беспомощное существо, но и сложная личность. И даже если внутренний мир особого человека никем не понят, это не значит, что этот мир убогий и несовершенный. Просто по каким-то причинам мы не можем в него проникнуть, встретиться с ним. А вот у Коли этот мир раскрылся через его поэтический дар благодаря его маме Галине и отцу Сергею, которые помогают и поддерживают его во всем.

Вот об этом и спектакль – о семье, о человеке, о даре и вдохновении, о том, как появляются стихи, и, конечно же, о любви, которая рождается в воображении и становится жизнью.

– Яна, спасибо вам за этот спектакль! К сожалению, в открытом доступе нет его видеозаписи. Однако на канале youtube доступен видеосюжет «Солнечные следы», в котором можно увидеть и Колю, и его родителей, и создателей спектакля.

Кислинг У.

Сенсорная интеграция в диалоге: понять ребенка, распознать проблему, помочь обрести равновесие. М. : Теревинф, 2010.

Книга немецкого эрготерапевта Уллы Кислинг посвящена сенсорно-интегративной терапии. Автор – специалист с огромным опытом практической работы: более 30 лет она занимается с самыми разными детьми – как с теми, кому особенности восприятия мешают успешно адаптироваться в детском саду или школе, так и с детьми с нарушениями общения и поведения (например, с аутизмом или СДВГ).

По убеждению автора, трудности с учебой или плохое поведение нередко являются следствием неадекватной сенсорной интеграции в мозгу ребенка. Чтобы помочь ребенку в подобной ситуации, необходимо научиться понимать его сигналы и отвечать на них, установив тем самым тесный круг общения, обеспечивающий возможности для дальнейшего развития. Это можно назвать диалогом, но только в том случае, если ребенок и его окружение способны развиваться во взаимосвязи друг с другом.

Кислинг показывает, как, по ее мнению, нужно строить такой диалог; рассказывает читателям о своих находках и о том, как теоретические принципы сенсорной интеграции могут быть применены в конкретных ситуациях. Это дает богатую пищу для размышлений и помогает найти идеи, которые каждый может сам претворить в жизнь.

Книга адресована родителям и специалистам – неврологам, психологам, реабилитологам, педагогам и др.

Слесарева Н. В.

Обратите внимание. СПб. : Реноме, 2018.

«Я знаю дорогу в мой дом, значит, он не в сказке...» – такими словами предварила свое повествование наша современница Наталья Слесарева. Хотя ее книгу «Обратите внимание» причисляют к литературно-художественным изданиям, на самом деле это документалистика – откровенная, пронзительная, яркая.

В семье рождается мальчик с синдромом Дауна. Родители не хотят верить в случившееся. Амбиции и эгоизм мамы ребенка создают вокруг атмосферу тоски и отчаяния. Семья проходит трудный путь принятия особого ребенка. Трогательный, с японским разрезом глаз мальчишка притягивает к себе хороших людей. Мир из серого превращается в серебристо-розовый.

«С рождением Максима к нам с мужем пришло “шестое чувство”, – пишет автор. – Мы учились по-другому слышать жизнь, нам открылись ее тайные страницы. Пришло иное мироощущение».

Бутрий С. А.

Здоровье ребенка: современный подход. Как научиться справляться с болезнями и собственной паникой. М. : Эксмо, 2018.

Книга-компас по педиатрии предназначена для современных родителей, которые хотят уметь разбираться в основных детских болезнях и готовы подходить к лечению ребенка со здравым смыслом. Вы научитесь распознавать по симптомам частые заболевания, ориентироваться в оригинальных лекарствах и дженериках, будете понимать, когда требуется подождать, чтобы болезнь саморазрешилась, а когда нужна экстренная помощь специалиста. Но главное – вы перестанете поддаваться панике, так как получите карту, по которой легко ориентироваться в загадочном мире детского здоровья.

Автор опирается на доказательную медицину и международные исследования. Описывает самые частые детские заболевания с алгоритмами действий в разных случаях, приводит список бесполезных лекарств. В книге приводится перечень симптомов, при которых нужно срочно обратиться ко врачу, рассказывается всё о прививках и пробах на основе научных открытий. Книга помогает быстро принять правильное решение до консультации врача.



У Консультативного форума – ЮБИЛЕЙ!



Интервью обозревателя Даунсайд Ап
Нины Ивановой с Полиной Жияновой

П. Жиянова. Фото Е. Михаревой

В знаменательную, юбилейную полосу своей жизни вступил Благотворительный фонд «Даунсайд Ап». В прошлом году 20-летний юбилей отпраздновал сам фонд. В сентябре нынешнего года 10 лет исполнилось журналу «Синдром Дауна. XXI век» – междисциплинарному научно-практическому изданию, которое выпускается фондом для методической и информационной поддержки специалистов, работающих с детьми и взрослыми с синдромом Дауна. Эту же дату отметил Консультативный форум Даунсайд Ап. На протяжении всего минувшего десятилетия форум развивался, не меняя своей сути: уважительной, партнерской позиции по отношению к семьям.

В семьях, которые пришли на форум первыми, дети подросли, стали школьниками, а в число пользователей добавляются новые семьи с совсем маленькими детьми. И каждая из них заново открывает для себя возможность получить поддержку независимо от места проживания. О взаимодействии и сотрудничестве специалистов с родителями в рамках Консультативного форума мы попросили рассказать его модератора, педагога-дефектолога, ведущего специалиста Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап Полину Жиянову.

– Полина Львовна, с каких вопросов чаще всего начинается общение родителей со специалистами на форуме?

– Это очень важный шаг – обратиться за профессиональной поддержкой и незамедлительно получить ее. Невозможно переоценить первые встречи, когда на площадке форума родители находят понимание, принятие, искреннее сочувствие, объективную информацию и могут совместно обсудить основные условия, необходимые для развития ребенка: взаимодействие и общение с близкими, создание безопасной развивающей среды, возможность социализации и многое другое. Первое, о чем обычно спрашивают родители – как им заниматься с ребенком, как не упустить время. Это хорошие вопросы, но, когда их задают мамы и папы новорожденных, становится ясно, какой груз неизвестности и тревоги давит на их плечи. Поэтому, в первую очередь, мы стараемся повернуть мысли и чувства родителей к реальному малышу, который ждет их рук, голоса, глаз, улыбки.

– А кто, кроме вас, консультирует родителей?

– Специалисты Даунсайд Ап: дефектологи/коррекционные педагоги, логопеды, психологи. А теперь к нашей команде подключились социальный педагог и врач.

Семьи с маленькими детьми консультирует один коррекционный педагог – специалист по раннему развитию, а семьи более старших детей – коррекционный педагог и логопед. На любом этапе консультирования, по желанию семьи, может подключиться и психолог. Для этого в Консультативной части форума создан раздел «Беседы с психологом», он пользуется большим спросом у родителей. Кроме того, пользователи могут задать вопросы медицинскому консультанту и социальному педагогу. Не имея возможности консультирования по всем востребованным вопросам, форум наладил сотрудничество с партнерскими организациями и форумами, оказывающими медицинскую и юридическую поддержку. Зарегистрировавшись на них, родители могут получить профессиональный ответ. Основными партнерами форума являются: профессиональный медицинский форум дискуссионного клуба Российского медицинского сервера; профессиональный медицинский форум «Доказательная медицина для всех»; общественная организация инвалидов «Перспектива».

– Какова общая структура форума и какие консультативные разделы для родителей он включает?

– Что касается общей структуры, она достаточно простая, но емкая: форумы для родителей, методические материалы, вопросы по получению литературы, общая информация и форум для специалистов, которые тоже находят здесь профессиональную помощь.

В свою очередь, форумы для родителей объединены в несколько разделов: «Справочная тема», «Я и мой ребенок. Беседы с психологом», «Консультирование детей раннего возраста (0–3)», «Консультирование детей дошкольного возраста (3–7)», «Советы врача», «Консультации специалиста по социальному сопровождению», «Занятия по развитию речи с пособием “Начинаем говорить”», «Развитие ребенка в естественной среде. Новые подходы к социализации», «Обсуждение группы социальной адаптации», «Общие вопросы».

– А кто создает конкретные темы?

– Каждая семья может открыть свою тему в консультативном разделе. Она и станет местом встречи родителей и специалистов. И, конечно, в центре этого общения будет присутствовать малыш, его повседневная жизнь, его взросление и успехи.

Каждая тема – это диалог родителя и специалиста, и вместе с тем это история семьи и ребенка, которая постепенно раз-

ворачивается во времени. Эти темы открыты для чтения всем посетителям форума. Есть, например, тема, которую читало около 500 зарегистрированных пользователей, в ней 44 979 просмотров.

С помощью родителей на основе консультативных тем создаются еще и «горячие темы», которые пользуются огромной популярностью всех участников форума. Они представляют собой пошаговые методики занятий, проиллюстрированы фото- и видеоматериалами, снятыми родителями, постоянно пополняются новыми положениями и примерами.

– Как вы считаете, что привлекает пользователей форума: методические приемы, последовательность развития ребенка, новые игры?

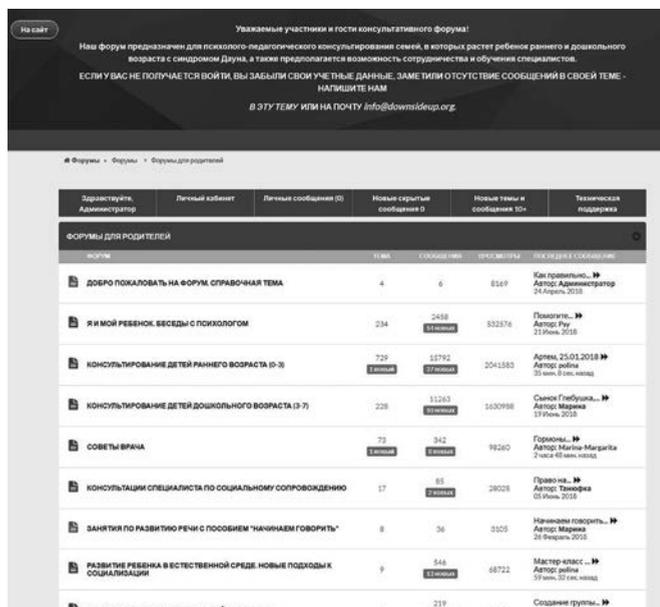
– Я думаю, что всё перечисленное, но не только это. Многим общение на форуме помогает выйти из состояния стресса, обрести душевное спокойствие и просто любить своего ребенка.

– Какова длительность консультирования семьи?

– Режим консультирования полностью зависит от родителей. Они приняли решение прийти на форум, они и решают вопрос о длительности и степени своего вовлечения в его жизнь. Кто-то просто читает форум, кто-то создает свою тему, активно консультируется, а потом, поняв, что нужно малышу, ищет и находит помощь рядом с местом проживания. Кто-то сам создает такие места: получив поддержку, передает ее дальше, и ее волны достигают тех семей, которые были ее лишены.

– Как вам удается выдержать границы между необходимостью давать прямые рекомендации и сохранением активной позиции родителей?

– Глобальная задача Консультативного форума, да и всей нашей деятельности – помогать семье использовать собственные ресурсы, брать на себя ответственность за воспитание своего ребенка, за принятие решений о выборе детского сада, школы. Консультируя, мы стараемся не давать безоговорочных рецептов. Каждый ребенок уникален, и именно это нужно сделать очевидным для родителей. Задавая вопросы, уточняя суть проблемы, мы в ряде случаев уже помогаем родителям в ее решении. Ведь, чтобы ответить нам, родители отворачиваются от проблемы и поворачиваются к своему малышу. И именно в этом, я думаю, заключается основной залог успеха.



В процессе консультаций важно помочь родителям видеть ребенка целостно, помогать родителям сначала с помощью консультанта, а затем и самостоятельно создавать условия, наиболее подходящие конкретному малышу. У нас есть успешный опыт использования «Дневника развития», который родители заполняют сами. А после совместного обсуждения с консультантом на форуме они составляют программы развития своего ребенка. Реализация этих программ в процессе повседневной жизни, игр и занятий помогает семье обрести уверенность и увидеть перспективы в отношении развития ребенка. Для меня есть красноречивый показатель взрослой уверенности и самостоятельности родителей – это перемена их отношения к детям. Признание права самостоятельности, поддержание активной позиции малыша всегда отражают внутреннюю свободу и самостоятельность его родителей.

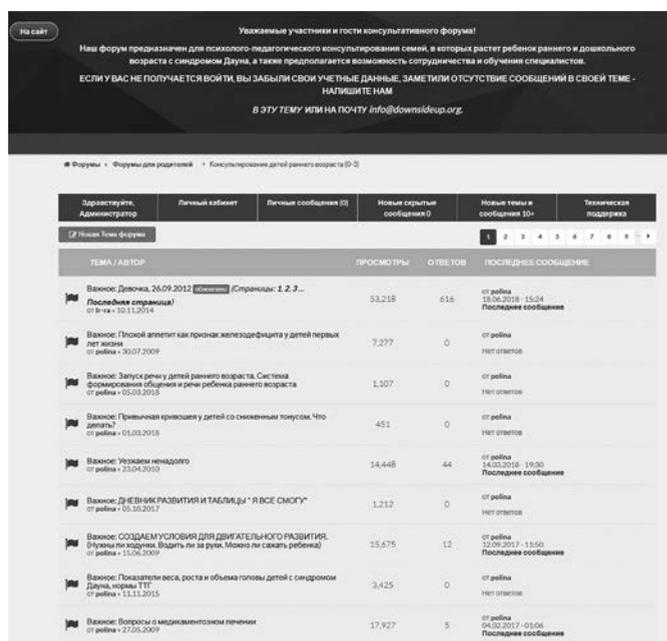
– Напомните, пожалуйста, нашим читателям, многие из которых наверняка пользуются Консультативным форумом, его «золотые правила».

– Первое правило: один ребенок – одна тема. Родители открывают в консультативном разделе индивидуальную тему, которая становится историей развития ребенка. Второе правило: обязательно указывается дата рождения. Это позволяет каждому посетителю форума познакомиться с темой, где обсуждается развитие ровесника их малыша. Правило № 3: консультация – это диалог специалиста и родителя. Правило № 4: все темы доступны для прочтения другими пользователями.

– Какие дополнительные возможности есть у пользователей форума?

– Для удобства консультирования форум обладает дополнительными возможностями скрытого общения. Общение консультантов форума происходит в закрытом разделе и в скрытых сообщениях, что позволяет обсудить и составить коллегиальное мнение по сложным вопросам. Личный кабинет дает возможность пользователю общаться со специалистами по вопросам, которые он не готов предавать огласке. Личный кабинет позволяет также сохранить необходимые ссылки на материалы из электронной библиотеки.

Ну и в последнее время у нас стали происходить общие обсуждения по актуальным вопросам в Фейсбуке, то есть создается такое единое виртуальное пространство, которое позволяет общаться с семьями из разных регионов и стран.



Футбол ради надежды

Мария Тимонина, Екатерина Ильченко, Даунсайд Ап

Около двух лет назад благотворительные фонды «Даунсайд Ап» и «Синдром любви» стали участниками «Футбола ради надежды» – крупномасштабной социальной программы Международной федерации футбола FIFA, использующей гигантский потенциал футбола для помощи людям. За 13 лет существования этой программы FIFA поддержала и профинансировала несколько сотен социальных проектов в 78 странах мира.

Частью «Футбола ради надежды» стали специальные фестивали и форумы, дающие возможность молодежи и специалистам из разных стран собираться вместе и обмениваться опытом. Один из них – Фестиваль фонда FIFA по мини-футболу, который состоялся в Москве с 23 июня по 3 июля нынешнего года – как раз в те дни, когда проходил Чемпионат мира по футболу-2018. На фестиваль прибыли представители 38 стран: всего 48 делегаций от неправительственных организаций, которые стремятся содействовать позитивным социальным изменениям, используя возможности футбола. Среди них Street Soccer (США), Sport Against Racism (Ирландия), ассоциация Single Leg Amputee Sports Association (Сьерра-Леоне) и многие другие организации, которые помогают социально незащищенной молодежи добиваться успеха в жизни.

В числе участников фестиваля были и представители Даунсайд Ап. Можно сказать, что они стали настоящими первопроходцами, ведь благодаря успешному сотрудничеству с фондами, оказывающими поддержку людям с синдромом Дауна, FIFA решила на новый опыт и впервые пригласила на фестиваль делегацию, в состав которой входят люди с ментальными нарушениями. Это были подростки Вадим Колчев, Стас Богданов, Даша Муханова, Вероника Подобедова. Их сопровождали Алина Куликова – студентка РГСУ и тренер спортивной группы для детей с синдромом Дауна – и Валерия Матвеева – руководитель программ Благотворительного фонда «Синдром любви». Кроме того, в делегацию Даунсайд Ап разрешили дополнительно включить еще двоих взрослых в качестве сопровождающих. Остальные организации были представлены делегациями из шести человек: четырех юных футболистов (двух мальчиков и двух девочек), молодого лидера и руководителя делегации.

Первые три дня фестиваля были посвящены программе для молодых лидеров. Она была направлена на то, чтобы молодые люди – потенциальные лидеры в своей среде – могли улучшить навыки управления социальными проектами и изучить методологию football3, в соответствии с которой были организованы футбольные турниры в рамках фестиваля. Затем в Химкинский район Подмосковья, в гостиничный комплекс «Олимпиаец», где проходили все мероприятия фестиваля за исключением финального, приехали юные футболисты вместе с руководителями своих делегаций. «Инфраструктура там замечательная, и все это благодаря финансовым вложениям FIFA; все участники фестиваля имели возможность жить, тренироваться и поводить многочисленные культурно-досуговые мероприятия в одном месте», – рассказывает Валерия Матвеева.



Стас Богданов, © FIFA



Вероника Подобедова, © FIFA



В первом ряду в центре – Даша Муханова, © FIFA

Вот что она вспоминает об этом празднике спорта, межкультурного взаимодействия и общения:

– Цель фестиваля – не игра ради самой игры, а демонстрация возможностей футбола для стимуляции изменений, которые позволят сделать наш мир лучше. Это очень важно для молодежи, которой в недалеком будущем предстоит решать серьезные социальные проблемы, возникающие из-за экономических, политических и религиозных конфликтов. Поэтому ребята из разных делегаций при формировании фестивальных футбольных команд были смешаны и объединены между собой, так что одни ворота защищали юные футболисты с разной спортивной подготовкой и с разными физическими возможностями, представители разных вероисповеданий и носители разных культурных традиций. Вместе в команде могли оказаться ребята из России и США, Израиля и Палестины, европейских государств и африканских стран.

Еще до начала тренировок и турниров представители делегации Даунсайд Ап обсудили с организаторами фестиваля, как сделать так, чтобы ребята с синдромом Дауна были максимально включены в происходящее на игровых площадках и за их пределами. Задача была не из простых, учитывая особенности наших ребят, их затруднения в общении с другими людьми (тем более в условиях мультиязычной среды), а также тот факт, что у них не было никакого опыта участия в международных встречах. Было решено, что двое наших игроков будут в одной команде, а двое – в другой. Вместе с ними были ребята из разных стран, в том числе из Аргентины, Бразилии и Португалии. Командам, включающим подростков с синдромом Дауна, было разрешено выпускать на поле по шесть, а не по пять игроков. К тому же,

поскольку практически все юные футболисты были прекрасно подготовлены и способны играть на хорошем профессиональном уровне, организаторы ввели дополнительное правило: если на поле мяч попадает к игроку с синдромом Дауна, никто не имеет права атаковать его, пока он сам не сделает пас другому футболисту.

На протяжении нескольких дней команды совершили настоящий футбольный марафон: игры сменяли одна другую практически без передышек, за два дня было сыграно 63 матча. Не было исключений в этом напряженном графике и для команд, в состав которых входили ребята с синдромом Дауна.

На тренировочных площадках, дружеских встречах и финальном турнире футболисты должны были соблюдать не только общепринятые футбольные правила и специальные условия, связанные с участием спортсменов с ментальными нарушениями, но и, дополнительно к этому, так называемые «правила справедливой игры», которые команды предложили и утвердили сами. Например, среди правил, о которых договорились команды, было такое: если кто-то из игроков упал на землю, то любой, кто это видит, тут же должен поднять руку, игра останавливается и не возобновляется до тех пор, пока этот игрок не поднимется. Или, скажем, такое: упавшему игроку помогает встать представитель команды соперников, а игрока, забившего гол, обе команды награждают аплодисментами.

Все дополнительные правила ребята оговаривали на дискуссиях перед началом каждой встречи на футбольной площадке. Модераторами этих дискуссий были молодые лидеры делегаций, представленных в командах.

После дискуссии команды приступали к соревнованиям.

Фото А. Немировского

FIFA® FOUNDATION

FESTIVAL 2018





Даша Муханова, © FIFA



Фото В. Матвеевой

И хотя, в отличие от большого футбола, здесь каждая игра длилась всего по 12 минут, игроки выкладывались по полной, эмоциональный накал достигал максимума. Примечательно, что во время турниров на поле не было судей, а все возникающие проблемы команды решали сами с помощью договоренностей.

Ребята с синдромом Дауна проявляли себя во время игры по-разному, но, безусловно, им удалось привлечь к себе всеобщее внимание. Например, Вадим, который уже не первый год занимается в футбольной секции, очень ловко управлялся с мячом. На одной из игр он, что называется, был в ударе, пытаясь забить гол раза три или четыре. И, хотя ему это не удалось, он так энергично двигался и вел мяч, что все, кто это видел, стали болеть и поддерживать его. С заметным воодушевлением, можно даже сказать, с азартом играли Стас и Даша. Даже Вероника, которая не сильно интересуется спортом и в меньшей степени была вовлечена в игру, однажды всех удивила. Сметнув, что по правилам никто из игроков не может отобрать у нее мяч, она расставила руки в стороны и не спеша, красуясь перед зрителями, стала катить мяч через все поле к воротам противника...

По окончании матча команды должны были вновь собраться на дискуссию, чтобы оценить игру друг друга в дополнительных баллах, которые присуждались команде ее соперниками за выполнение «правил справедливой игры». Эти баллы влияли на итоговый результат матча наравне с количеством забитых и пропущенных голов.

Победителей фестиваля определил финальный турнир на Красной площади в Москве. В нем участвовали все 48 команд. В течение целого дня было проведено 24 игры плюс полуфинал и финальное состязание двух команд, завоевавших самое большое число баллов. Всего одного балла не хватило до выхода в полуфинал команде, в которой играли наши ребята Даша

и Вадим. Причем у этого решающего балла была очень драматичная предыстория. Подростки, «продвинутые» в футболе, играли так увлеченно, что часто забывали о дополнительных правилах, введенных в связи с участием ребят с синдромом Дауна. На финальном турнире они зачастую не делали для этих игроков никаких скидок и перебивали у них мяч, хотя это было запрещено. В итоге, когда на дискуссии после матча команда с нашими ребятами должна была оценить игру соперников, право принимать решение было передано нашим ребятам. Даша была особенно недовольна и расстроена, она настаивала на том, чтобы вообще не присуждать соперникам дополнительных баллов. Но потом всем пришлось согласиться с модераторами, что хотя бы один дополнительный балл они заслужили. Он-то впоследствии и стал решающим...

Впрочем, фестиваль FIFA – это как раз то самое мероприятие, в котором значение имеет именно участие, а не победа. Для наших ребят это был поистине бесценный опыт взаимодействия в команде, соблюдения новых правил, ответственности за свои поступки, не говоря уж о знакомстве с зарубежными сверстниками и культурными традициями разных стран, представленными в рамках творческой программы фестиваля.

Признаюсь: до начала фестиваля у меня возникали опасения, что мы не справимся с ребятами без их родителей, педагогов и психологов. Однако потом стало ясно: все зависит от того, как все вокруг настроены на общение с особыми людьми. И несмотря на то, что для FIFA это был в чистом виде эксперимент, он получился очень удачным. Это подтверждается и реакцией подростков на присутствие наших ребят, и их собственным воодушевлением. А лучшим комплиментом, на мой взгляд, были слова одного из организаторов фестиваля, который сказал, обращаясь к нашей делегации: «Вы сильно обогатили наше мероприятие».



Фото предоставлено БФ «Синдром любви»

А что еще?

• Накануне Чемпионата мира по футболу FIFA 2018 в России™ Благотворительный фонд «Синдром любви» организовал фотовыставку #ФУТБОЛВОБЛАГО. Ее главными героями стали дети и подростки с синдромом Дауна из группы по футболу и известные спортсмены. В съемках для фотопроекта приняли участие футболисты национальной сборной России, игроки московских и петербургских клубов, футбольные тренеры, легенды футбола и спортивные комментаторы: Сергей Игнашевич, Игорь Акинфеев, Марио Фернандес, Алан Дзагоев, Александр Головин, Сергей Овчинников, Виктор Онопко, Дмитрий Сенников, Дмитрий Ананко, Артем Ребров, Александр Самедов, Евгений Алдонин, Олег Корнаухов, Дмитрий Булыкин, Виктор Гусев, Роман Широков, Далер Кузяев, Андрей Лунев, Игорь Смольников, Александр Ерохин, Юрий Жирков и многие другие.

• Также перед началом Чемпионата мира по футболу FIFA 2018 в России™ Благотворительный фонд «Синдром любви» запустил серию социальных роликов на федеральных телеканалах, в интернете и в социальных сетях. Режиссером-постановщиком роликов выступил Федор Бондарчук. Совместно с подростками с синдромом Дауна актер Сергей Светлаков и известные футболисты Александр Кержаков, Алан Дзагоев, Денис Глушаков, Александр Головин, Сергей Игнашевич произносят фанатские «кричалки», специально созданные для этого проекта.

Серия роликов и фотовыставка являются частью большого социального проекта #ФУТБОЛВОБЛАГО, который основан на идее социальной важности футбола, его развивающей и объединяющей миссии. Уже 2 года социальная программа FIFA в нашей стране поддерживает обучение детей и подростков с синдромом Дауна футболу. Содружеством фондов «Даунсайд Ап», «Синдром любви» и Российского государственного социального университета ведется обучение людей с синдромом Дауна футболу в Москве. Это первая инициатива в России. В 2019 году фонд «Синдром любви» планирует проведение первых открытых соревнований по мини-футболу среди людей с синдромом Дауна.

Фото И. Куринного



Мария Фурсова, Даунсайд Ап

Вперед, Россия! Вперед, «Танцующий дом»!

Лето-2018 запомнится не только чемпионатом мира по футболу. Участникам хореографической студии «Танцующий дом» – точно, ведь именно этим летом они отправились на первые для коллектива зарубежные гастроли. Маленьких и больших артистов встречали зрители XIII Международного молодежного фестиваля искусств «Музите» («Музы»), который проходил в начале июля в болгарском городе Созополь. Множество творческих коллективов из разных стран, соревнования по различным номинациям, а между репетициями – купание в море и общение! Но самое главное – это был совершенно обычный фестиваль, не инклюзивный, не «особенный», – и «Танцующий дом» достойно представил на нем нашу страну, получив целых три приза.



Маленькая артистка «Танцующего дома» Настя Колчанова. Фото В. Шипуновой

Студия «Танцующий дом» работает в Москве больше 12 лет, но на гастроли педагоги и ребята отправились впервые. По словам руководителя студии Сергея Фурсова, до гастролей любому коллективу нужно «дорости». Ребенок ведь сначала ползает, встает, делает первые шаги – и лишь потом начинает бегать. Так и артисты студии – постоянно развиваются и уже готовы выходить на новый уровень работы. Появилось желание, что называется, на других посмотреть и себя показать. И уверенность, что студия может на равных конкурировать с обычными коллективами.

На первый взгляд может показаться, что гастроли – это веселое, беззаботное времяпрепровождение, возможность увидеть новые страны и отдохнуть. Но на самом деле это не так. Каждый артист, который гастролировал, подтвердит, что репетиции и выступления на площадках родного города – это одно, а вот поездки – совсем другое. Многочасовые репетиции под палящим солнцем. Ожидание выступлений. Выход на сцену около одиннадцати вечера, в то время, когда обычно дети уже спят. Необходимость существовать в довольно жестком режиме. Всё это и ребята из студии, и их родители выдержали, как стойкие солдаты.

Ефим Глезеров занимается в студии несколько лет. Он обожает танцы, дома каждый день включает аудиотреки и танцует, при этом концентрируется, собирается и очень старается. А когда он в концертном костюме – это вообще другой человек, настоящий артист, нацеленный на выступление.



Фото В. Кръстева

По словам Александра Глезерова, папы Ефима, гастролы вместе с «Танцующим домом» стали для их семьи событием года. «Конкурс оказался замечательным. А наши выступления – настоящие танцевальные спектакли – были чистыми жемчужинами, – вспоминает Александр. – А зал... Таких оваций от всего зала я больше не слышал. Обычно выступающих поддерживали национальные команды, а нам аплодировали представители всех стран. Долго и искренне. И наши артисты чувствовали себя всегда уверенно. Все трудности репетиций, когда нам приходилось буквально часами ждать своей очереди в самую жару, они перенесли удивительно стойко. В общем, на сцене они были как рыбы в воде. И сразу после выступления оказывались в воде уже в прямом смысле – до моря было всего несколько шагов!»

На «Музы» артисты привезли четыре танцевальные постановки: «Танец пчел», «Ритмы сердца», «Маленькая колыбельная» и «Мы вместе». «Мы соревновались с очень сильными коллективами, профессиональными, заслуженными, – рассказывает Сергей Фурсов. – Но в первый конкурсный день стало понятно, что наша студия выступает на очень достойном уровне. Да, чисто технически ребята не могут исполнять танцы так, как это делают их обычные сверстники. Но я убежден, что творчество – это не только и даже не столько техника. Это еще и идея номера, и ее подача, с точки зрения режиссуры, костюмов, пластического выражения. Отзывы членов жюри и коллег-педагогов говорят о том, что в этом мы не только на равных, но выше многих обычных коллективов. Для меня, как режиссера-постановщика, это важно».

А для родителей было важно увидеть своих детей на сцене международного фестиваля, услышать бурные овации, которые зал дарил ребятам, и множество приятных слов, которые говорили артисты из разных делегаций и члены жюри. Гастролы укрепили их веру в своего ребенка.



Сергей Фурсов с Даниилом Шипуновым и Ефимом Глезеровым.

Фото В. Кръстева

«Меня приятно поразил и растрогал теплый прием зала, – делится своими впечатлениями Алена Гаврилова, мама маленькой Насти, – причем зрителей специально не готовили к тому, что будут выступать артисты с особенностями. Дети из других коллективов подходили к нашим ребятам знакомиться, дарили сувениры, говорили комплименты. И Настя, по-моему, увидела смысл за словами “Танцующий дом”, почувствовала себя частью команды».

А вот что говорит Татьяна Летова, мама Саши: «Я впервые присутствовала на выступлении студии, и, если честно, сначала мне было тревожно, как нас встретит публика, как люди отреагируют... Но когда я увидела и услышала реакцию зала... Было ощущение, что каждое движение наших ребят отзывалось аплодисментами и возгласами поддержки! А на финальном выступлении, танце “Сердце”, я, как и многие зрители, не смогла сдерживать слез. И это были слезы не жалости или умиления – это те эмоции, которые “накрывают” при соприкосновении с чем-то действительно настоящим, живым».

Теперь все волнения позади, но говорить о том, как именно повлияли гастролы на отдельных артистов, можно будет позже. Бесспорно то, что поездка дала студии невероятный заряд вдохновения, уверенности в своих творческих силах, подкрепила чувство локтя, ощущение, что «Танцующий дом» – это одна команда. В Болгарии кульминацией этого единения стало шествие по улицам Созополя на открытии фестиваля, похожее на яркий карнавал. Ребята, родители и педагоги шли в футболках с логотипом студии, несли флаг России, эмблемы, мигающие триколором палочки, кричали «Россия» и «Танцующий дом», пели «Катюшу»!

Уже сейчас, по наблюдениям родителей и педагогов, дети стали увереннее в себе в жизни и на сцене, они захотели больше общаться с другими детьми. «Все наши артисты – большие труженики, – говорит Сергей Фурсов. – Терпеливые, упорные,





работоспособные и талантливые. Поездка еще раз все это подтвердила. Мне было очень интересно наблюдать за ребятами вне репетиционного зала: как они общаются друг с другом, с родителями и братьями-сестрами, как реагируют на зрителей и коллег-артистов. Для них это была крутая школа жизни с нестандартными ситуациями, выходом из зоны комфорта, бесконечным количеством новых людей вокруг. И все они вели себя очень достойно. И все, кто с ними пересекался, попадали под настоящую волну их любви, позитива, бесконечной доброты. Я горжусь каждым артистом!»



Вдохновения и позитива каждая семья привезла с собой, наверное, по три виртуальных чемодана. Но есть еще и вполне осязаемые результаты поездки: студия получила три награды – специальный приз мэра города Созополя «За стремление к жизни», своего рода аналог Гран-при. А еще специальный приз от Государственного агентства болгар за границей «За отличное представление на фестивале» и приз педагогам за работу с детьми. Награды – дело хорошее, но все-таки второстепенное. Главное, что организаторы этого действительно серьезного и масштабного творческого фестиваля, познакомившись с работой студии, с педагогами, волонтерами, ребятами и родителями, решили целенаправленно развивать инклюзивное направление своего конкурса. Это значит, что в следующем году больше особенных детей окажется на гостеприимной сцене фестиваля «Музы» и покажет свои таланты. Так что «Танцующий дом» стал первопроходцем, покориw сердца зрителей и членов жюри и убедив их своим творчеством, что в танцах нет ограничений – есть только возможности. Впереди у коллектива большая работа по передаче опыта, студия возглавит это направление и поучаствует в развитии инклюзивного творческого движения в мире.

«Танцующий дом» на фестивале «Музите». Фото В. Кръстева



Поддержка рядом с вами

Елена Поле, директор Образовательного центра Даунсайд Ап

Благотворительный фонд Даунсайд Ап постоянно развивает свои информационные ресурсы. Так, на интерактивной карте, которой можно воспользоваться на сайте фонда downsideup.org, регулярно появляются новые названия и адреса, которые могут оказаться полезными семьям, воспитывающим детей с синдромом Дауна.

Что такое интерактивная карта и чем она может помочь?

Это своего рода интерактивный навигатор, который позволяет родителям сориентироваться и понять, к кому и куда можно обратиться, чтобы получить профессиональную помощь и наладить контакты в родительском сообществе. Даунсайд Ап постоянно обновляет сведения на карте, обозначая на ней новые семьи и организации. Часть адресов помогающих организаций мы собрали и разместили благодаря информации, полученной от самих родителей. Будем признательны и вам, если вы поможете нам пополнить перечень полезных родителям адресов, опираясь на свой опыт взаимодействия со специалистами вашего региона.

Как найти интерактивную карту на нашем сайте?

Для того чтобы воспользоваться этим навигатором, вам необходимо найти в меню раздел «Синдром Дауна» и далее пройти в подраздел «Полезные адреса». Интерактивная карта включает в себя три части: «Семьи, воспитывающие детей с синдромом Дауна», «Организации, оказывающие услуги семьям» и «Быстрая почтовая доставка».

Хотите познакомиться с другими семьями, в которых растут дети с синдромом Дауна?

Зайдите в раздел «Семьи, воспитывающие детей с синдромом Дауна». Карта позволяет увидеть, где живут ближайшие к вам семьи, воспитывающие ребенка с синдромом Дауна. Вы можете написать сообщение любой семье из предложенного списка, назвав себя и предложив общение. Если семья захочет вступить

в переписку с вами, у родителей есть возможность откликнуться на ваше письмо, а вы сможете, в свою очередь, откликнуться на сообщения других родителей. Родительский опыт и родительская взаимоподдержка бесценны, именно поэтому мы предлагаем вам возможность наладить связь внутри обширного родительского сообщества.

Вам сложно понять, где можно получить помощь?

Стоит зайти в раздел «Организации, оказывающие услуги семьям с детьми с синдромом Дауна». Вы сможете найти на карте ближайшие к вам организации, оказывающие услуги семьям с детьми с синдромом Дауна – реабилитационные центры, дошкольные и школьные учреждения, спортивные и творческие студии и так далее.

Хотите быстро получать почту из Даунсайд Ап?

В разделе «Быстрая почтовая доставка книг и пособий» на карте обозначены пункты PickPoint, где вы можете получить наши почтовые отправления через два-три дня, и вам не придется ждать долгой пересылки обычной Почтой России. Для оперативного получения наших книг, журналов, мультисенсорного пособия Нумикон, иллюстративно-методического пособия «Начинаем говорить!» и так далее, воспользуйтесь услугами сети постаматов PickPoint. Она насчитывает более 750 постаматов и пунктов выдачи в более чем 172 городах России. Наш администратор готов ответить на ваши вопросы и подсказать, как именно оформить пересылку и получить наши пособия или книги.

The screenshot shows the website interface for DownsideUp. At the top, there is a logo, a navigation menu, and a search bar. The main content area is titled 'Интерактивная карта' and features three cards:

- Семьи, воспитывающие детей с синдромом Дауна:** A card with a photo of a family. Text: 'Карта позволяет увидеть, где живут ближайшие к вам семьи, воспитывающие ребенка с синдромом Дауна. Вы можете написать сообщение любой семье из предложенного списка. Познакомиться с семьями в вашем регионе также можно через раздел "Родительская" консультативного форума.' Buttons: 'Ближайшие к вам', 'Все семьи'.
- Организации, оказывающие услуги семьям с детьми с синдромом Дауна:** A card with a photo of a woman and child. Text: 'На карте обозначены ближайшие к вам организации, оказывающие услуги семьям с детьми с синдромом Дауна - реабилитационные центры, дошкольные и школьные учреждения, спортивные и творческие студии и другие.' Buttons: 'Ближайшие к вам', 'Все организации'.
- Быстрая почтовая доставка литературы и пособий:** A card with a photo of a person at a post office. Text: 'Для оперативного получения книг, журналов, мультисенсорного пособия Нумикон и других, необходимых для воспитания ребенка материалов, воспользуйтесь сетью постаматов PickPoint. Она насчитывает более 750 Постаматов и пунктов выдачи в более чем 172 городах России.' Button: 'Ближайшие к вам'.

On the right side of the page, there is a vertical button labeled 'Задать вопрос'.

Почти все дети любят животных, и ребята с синдромом Дауна – не исключение. Всем известно, что такие ребята бывают добрыми и открытыми, а потому их общение с братьями нашими меньшими – это огромная радость и для тех, и для других. Если вы еще не решились завести своему ребенку домашнего питомца и даже поход в зоопарк откладываете на потом, то, может быть, эти фотографии заставят вас передумать?

Рисунок ёжика
Ксении Зенченко

Ребята и зверята



Женя Дубровин и Ася Маховская на экскурсии в Московском зоопарке впервые так близко увидели ежика.



Полина Широкова может бесконечно играть со своей любимой собакой – немецкой овчаркой Кори.



Антон Лисеев в Центре по изучению питания домашних животных был готов обнять и погладить всех без исключения собак – и больших, и маленьких.



У Арины Таратухиной и ее кошки Лили не всегда совпадает желание пообщаться и поиграть, однако кошка все равно покорно терпит проявления Ариной любви.

Ване Попову его кот Кеша не позволяет особых нежностей, но и не воюет с ним. Можно сказать, по отношению друг к другу они сохраняют нейтралитет...



Алиса Ключико в лаборатории Политехнического музея наблюдала за крысами и мышами, как зачарованная.



Егор Пугачев не побоялся оседлать незнакомого зверя.



ЧИТАТЬ, ЧТОБЫ ГОВОРИТЬ

даунсайд ап



Синдром
любви

НАЧИНАЕМ ГОВОРИТЬ!

Иллюстративно-методическое пособие
по развитию речи
для специалистов и родителей

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

Уникальная разработка фонда «Даунсайд Ап»

Комплект включает в себя набор
картинного материала и серию
методических рекомендаций

Использование
метода глобального
чтения для развития
активной речи



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

Мы будем рады сотрудничеству с вами!

Для оформления заказа заполните форму
на сайте синдромлюбви.рф