ВЕСТНИК ДАУНСАЙД АП

Сделай Шаг

октябрь
2012 №2(46)
даунсайд ап

15

Нам 15 лет!

Советы доктора
Взгляд педагога
Мир вокруг нас
Окно в мир взрослых
Новый опыт
Трибуна родителей
Вместе мы сильнее
Книжная полка
Новости, события, планы

15 даунсайд ап

Добра много не бывает

15 лет меняем к лучшему жизнь детей с синдромом Дауна в России

В 2012 году Благотворительному фонду «Даунсайд Ап» исполняется 15 лет. За эти годы тысячи семей в России и даже за рубежом получили помощь наших специалистов. Особые развивающие программы, семинары и конференции, встречи психологов с родителями, консультации семей, приезжающих в Москву со всей страны, а еще консультативный форум на сайте, книги и журналы, выставки и показы фильмов о синдроме Дауна – всех аспектов работы фонда не перечесть.

Было – стало

- В 1997 году англичанин Джереми Барнс открыл фонд «Даунсайд Ап». Он знал, что только 5 % семей забирали новорожденных детей с синдромом Дауна домой. Сегодня 50 % московских семей воспитывают своих особых малышей дома. А всего в программах Даунсайд Ап зарегистрировано 3127 семей (для сравнения: в 1998 году было 23 семьи).
- Дети с синдромом Дауна больше не считаются необучаемыми. В Москве все дети с синдромом Дауна, родители которых желают этого, посещают службы ранней помощи, лекотеки, детские сады, общеобразовательные или специализированные школы по месту жительства.
- Врачи, педагоги, психологи не знали, как работать с малышами с синдромом Дауна. Сегодня специалисты из любого региона России и ближнего зарубежья могут получить консультативную, методическую и информационную поддержку в Даунсайд Ап, участвуя в конференциях, семинарах, стажировках, тренингах, общаясь на форуме.
- Проблемой первых лет работы было отсутствие каких-либо методик обучения, учитывающих особенности детей с синдромом Дауна на каждом этапе их развития. Сегодня, придя в Центр ранней помощи «Даунсайд Ап», вы увидите витрину, где выставлены книги, пособия и журналы, созданные педагогами и методистами фонда. Их получают родители, специалисты и руководящие работники сферы образования, здравоохранения и социальной защиты.
- Семьи были готовы приезжать на консультации в Даунсайд Ап за тысячи километров на один день, снимать в Москве жилье. На помощь пришли современные технологии: сейчас на консультативном форуме на сайте www.downsideup.org никогда не бывает затишья, в день приходит до 20 вопросов от родителей со всех концов России. Им в течение одного-двух дней отвечают педагоги и психологи Даунсайд Ап.

В первую очередь, наша история – это истории семей, которые растят своих детей в любви и радости.

15 даунсайд ап

Год 1996 – родился Юра Аристов

Даунсайд Ап сыграл огромную роль в нашей жизни. Именно он дал первый толчок, нет, правильнее сказать – оказал стимулирующее воздействие, причем, скорее не на Юру, а на меня. Без Даунсайд Ап я точно бы пропала. Врач, сообщившая нам результаты анализа на кариотип, сказала: «Если к 10 годам сын научится приносить вам тапочки, это будет большой победой». Позже я поделилась с подругой своим твердым желанием отдать Юру в обычный детский сад. Я увидела в ее глазах такое сочувствие, как будто ей говорили о хромом мальчике, которого мама хотела увидеть солистом балета Большого театра. Юра пошел в обычный сад, потом в интегративную школу «Ковчег». Все складывалось как бы против установившихся правил. Я знаю, что его любят в школе. Он посещает с классом только те уроки, на которых может идти по общей программе, а еще занимается в индивидуальном режиме с учителями русским языком, алгеброй, физикой, химией.

Юре 16, и год назад остро встал вопрос о том, чтобы определиться, к чему у него лежит душа, что он хочет и может делать хорошо, как действовать, чтобы развивать его дальше. К счастью, определиться удалось: Юра занимается живописью и фортепиано. И радостно, и удивительно открывать для себя, на что он реально способен: играть на пианино двумя руками, с увлечением рисовать… Недавно Юру пригласили участвовать в программе «Лидер», которую проводит РООИ «Перспектива». Занятия в осеннем лагере мультипликацией, фотографией, подготовкой репортажа тоже стали открытием. Все эти занятия продолжаются, и мы очень рады!

Елена Аристова

Год 1998 – родилась Нина ван Сон

Когда я была беременна первым ребенком, мы узнали, что младенец родится с синдромом Дауна. В то время мой муж Роб и я жили в Москве, и, узнав о том, что нам предстоит, я заблаговременно поехала в Голландию и стала ждать… Когда ко мне приехал Роб, он привез статью о том, что в Москве появилась новая благотворительная организация «Даунсайд Ап». Нина родилась 4 декабря, и уже в марте 1999 года мы вернулись в Москву. Я связалась с Даунсайд Ап, и примерно в годик Нина начала посещать групповые занятия в центре. Она хорошо развивалась, а мы познакомились со многими замечательными семьями и педагогами!

Когда мы уехали из Москвы, Нине было 8 лет. В Голландии она поступила в начальную школу для детей с серьезными нарушениями развития. Нина училась читать, считать, занималась с логопедом, посещала класс кулинарии. Когда Нине исполнилось 12 лет, она перешла в среднюю школу. Здесь, наряду с академическими дисциплинами, большое внимание уделяется подготовке к жизни и работе. В школе проводятся занятия по половому воспитанию, уроки музыки, экскурсии на производство, позволяющие выявить интересы ребят. Школу Нина просто обожает! Она будет учиться здесь до 21 года.

У Нины потрясающее чувство юмора! Она не очень хорошо говорит, но когда ей нужно или когда она чувствует себя достаточно комфортно, то говорит много и довольно неплохо. Нина по-прежнему любит сэндвичи с ореховым маслом и, как все голландцы, ездит на велосипеде.

Сейчас, вследствие кризиса, ситуация в Голландии для людей с ограниченными возможностями ухудшается. Мы не знаем, что нам предложит будущее. Но я все-таки надеюсь, что, повзрослев, Нина поселится в «групповом доме», будет жить там вместе с еще несколькими молодыми людьми с ограниченными возможностями и пользоваться поддержкой специальных помощников; она будет ходить на работу в «защищенные» мастерские. И, возможно, к следующему юбилею Даунсайд Ап у меня будут новости для вас.

Herma Dijkema

От редакции: Родители Нины ван Сон сыграли заметную роль в жизни Даунсайд Ап. Они привлекли к нашим благотворительным акциям много своих соотечественников, которые стали неизменными участниками спортивных мероприятий. А у себя на родине семья ван Сон собрала средства на издание первой большой переводной книги: «Формирование навыков крупной моторики у детей с синдромом Дауна». Огромное спасибо им!

Год 1998 – родилась Лиза Архипова

Даунсайд Ап подарил нам вторую жизнь. Это случилось после рождения дочери Лизы. Я не знала, как дальше жить. В родном Ульяновске никакую помощь тогда получить было невозможно. В поисках совета и поддержки мы приехали в Москву. Лизе было 10 месяцев.

И произошло чудо: Даунсайд Ап нашел человека, который нам помогал жить в Москве, заниматься в реабилитационном центре, проходить медицинские обследования. Фонд с его необыкновенно положительной атмосферой и профессиональным коллективом стал для нас вторым домом. Нам посодействовали в оформлении временной регистрации, и мы смогли получать медицинское обслуживание бесплатно. Семья Харчук, Светлана и Илья, в это тяжелое время помогла нам гуманитарной помощью, можно сказать, они кормили и одевали нас. Все вопросы, касающиеся воспитания и обучения Лизы, мне помогала решать Надежда Яковлева, прекрасный педагог и удивительный человек. Выдержке в ожидании результатов учила нас чудесный логопед Ирина Панфилова. Тогдашний директор фонда Кэролайн нашла мне работу в голландской семье, которую я смогла совмещать с занятиями с Лизой. Благодаря Даунсайд Ап мы стали посещать интегративный детский сад «Наш дом», где к детям прекрасно относились и профессионально готовили их к школе.

Одиннадцать лет Лиза занимается иппотерапией. Множество медалей, грамот и дипломов говорят о ее достижениях. Еще она играет на свирели, уже два года принимает участие во Всероссийском фестивале «Свирель поет». Когда ощущаешь поддержку и опору, хочется идти вперед, делать добро и стремиться дать больше своему ребенку. Очень хочется пожелать всему коллективу фонда большого человеческого счастья, неиссякаемой творческой активности и крепкого здоровья!

С благодарностью, семья Архиповых:
Наталья, Лиза, Влад

Год 2009 – родилась Арина Герасимова

Родиной Ариши стал небольшой курортный город в Казахстане, где живут мои родители. Меня попросили зайти в ординаторскую, где впервые прозвучали эти страшные на тот момент слова «синдром Дауна». Мне повезло, никто из врачей даже не намекнул на то, чтобы я отказалась от ребенка, наоборот, меня успокаивали, что «такие дети очень добрые, они так привязаны к своим родителям...». Посоветовали обратиться к генетикам и... всё. Это было самое тяжелое время, время борьбы со всеми страшными мыслями, которые беспощадно рушили все мои планы, мечты, карьеру, жизнь...

Рядом был муж, он поддерживал меня, говорил, что у него таких опасений за Аришу нет: «На сердце мир, все будет хорошо». Меньше беспокоиться о будущем меня заставила насущная проблема – порок сердца, который по-настоящему мешал жить, дышать нашей девочке. В месяц мы поехали в областную больницу проверить сердце. Попали и на прием к генетику, только тогда мне стало легче: генетик сказала несколько слов о фонде «Даунсайд Ап» и даже дала нам две брошюры, изданные этим тогда совсем незнакомым нам благотворительным фондом. О, сколько раз я перечитывала эти две тоненькие книжечки и находила в них ответы на мои вопросы! Первая встреча с Даунсайд Ап (в лице Елены Викторовны Поле) произошла только в августе 2009 года. Елена Викторовна внимательно выслушала нас, рассказала о программах фонда, закрепила за нами педагога домашних визитов, дала журналы «Сделай шаг», «Синдром Дауна. XXI век» и книги. До полутора лет к нам приезжала наш первый педагог Татьяна Герасимова, она учила нас, рассказывала об опыте других родителей. Это было приятное общение с человеком, который не сочувствует, а участвует в развитии нашего ребенка, я задавала ей самые разные вопросы, а она терпеливо отвечала на них.

Когда на семинаре-тренинге, организованном фондом для родительского актива, мы услышали, как «болеют» за наших детей, за их достойное будущее все сотрудники Даунсайд Ап, ко мне пришло желание участвовать в том, что делает фонд для наших же детей, для родителей.

Теперь с помощью Даунсайд Ап у нас нарисовался жизненный маршрут на ближайшие пять лет. В прошлом году мы смело пошли в обычный детский сад. Обращаясь к каждому сотруднику Даунсайд Ап, хочется сказать: к своему 15-летию вы многое сделали для наших детей, но еще многое предстоит сделать. Мы желаем вам дальнейшего процветания, новых высот и их достижений, полезных встреч и связей, успешных выпускников, здоровья и личного счастья!

С благодарностью, семья Герасимовых

В какой сад отдать ребенка?

П. Л. Жиянова,
ведущий специалист Даунсайд Ап

Вопрос, вынесенный в заголовок, становится все более и более актуальным для родителей. Ведь постепенно у них появляется реальная возможность выбирать дошкольное учреждение для своего ребенка с синдромом Дауна.

Что привело к такому положению вещей? С одной стороны, это положительные изменения в системе образования, с другой – более высокий уровень готовности особых детей к детскому саду. Если добавить к этому то, что наше общество учится цивилизованно относиться к людям с особыми образовательными потребностями, то позитивность происходящих перемен в отношении обучения детей с синдромом Дауна становится очевидной. Тем не менее, все это не снимает вопросов и тревог родителей при выборе детского сада.

На наш взгляд, эти переживания могут быть в значительной степени вызваны недостатком информации по данному вопросу, что, в свою очередь, затрудняет принятие взвешенного решения о первых шагах ребенка по образовательному маршруту.

Попытаемся описать основные типы детских садов, имеющихся в нашей стране, их достоинства и недостатки. Основным аргументом, который поможет нам при осуществлении выбора, станет мнение педагогов и психологов, ученых и практиков о том, что оптимальным для развития и социализации особого ребенка является сочетание специализированной помощи с нахождением в коллективе нормально развивающихся сверстников.

Прежде всего, отметим систему специализированных садов, которые в настоящее время принято называть **садами компенсирующего вида**. Эти сады специально созданы для детей с различными нарушениями развития, например, для детей с нарушением зрения, слуха, ортопедическими проблемами или нарушениями психического развития. Чем характеризуются такие сады и группы? Прежде всего, низкой наполняемостью групп и наличием квалифицированных специалистов – педагогов и психологов. Специализация педагогов может быть различной, она зависит от вида компенсирующего сада: например, с детьми с нарушением слуха будут работать сурдопедагоги, с детьми с потерей зрения – тифлопедагоги, а с малышами, у которых нарушение психического развития – дефектологи/коррекционные педагоги. В таких садах, в большинстве случаев, предусмотрены и ставки логопедов. Занятия строятся на основе коррекционной программы, учитывающей особенности развития детей, что позволяет обеспечить как дополнительный уход, так и специальные развивающие занятия.

Таким образом, ребенок получает в саду необходимую специализированную поддержку, однако от родителей требуется создание дополнительных условий для общения ребенка с обычно развивающимися сверстниками. Это может быть кружок, секция, «развивалка» или просто постоянная компания на детской площадке.

Следующий вариант – это возможность отдать ребенка в **обычный детский сад**. Положительная сторона такого решения заключается в том, что ребенок находится в коллективе обычных сверстников. Но нельзя забывать и о том, что его потребность в специальной поддержке оказывается неудовлетворенной. Это значит, что родителям предстоит обеспечить ребенку дополнительное специальное обучение, что зачастую требует таких ресурсов, как время и финансы.

И, наконец, назовем детские сады, признанные во всем мире как оптимальный вариант для обучения детей с синдромом Дауна – **интегративные (или инклюзивные) сады**, призваные сочетать в себе преимущества вышеназванных типов садов, а именно – возможность получения ребенком специальной помощи и нахождение в коллективе обычно развивающихся сверстников.

Какой сад можно считать инклюзивным?

Важно понимать, что интеграция – это не просто наличие нескольких особых детей в стенах детского сада, скорее это модель, при которой ребенок с особенностями развития, интегрированный в общеобразовательную среду, не лишается необходимой ему специализированной помощи. Это означает, что в учреждении должны быть соответствующие специалисты и условия для реализации коррекционно-педагогической, психологической и социальной поддержки ребенка и его семьи. Существует несколько видов инклюзивной модели: ребенок может воспитываться в специальной группе при дошкольном учреждении комбинированного вида либо, воспитываясь в группе вместе с обычно развивающимися детьми, обязательно получает коррекционную помощь. Таким образом, интеграция сближает две образовательные системы, общую и специальную, делая проницаемыми границы между ними. Не останавливаясь подробно на различных вариантах интеграции, скажем, что она может быть частичной, или временной, когда дети с особыми образовательными потребностями объединяются с обычными детьми во время определенных занятий и мероприятий. Уровень/полнота интеграции зависит как от возможностей учреждения, так и от готовности самого ребенка. В данном случае на первое место выходят не учебные знания ребенка, а уровень развития навыков самообслуживания и социализации, то есть готовность находиться в коллективе сверстников. Преимущества таких садов очевидны: инклюзия способствует социализации дошкольников с особыми потребностями, а для обычно развивающихся детей создает среду, в которой они начинают осознавать, что мир представляет собой единство разных личностей.

Обратимся к результатам исследования*, которые позволяют нам сделать выводы об уровне образовательной инклюзии в детских садах. Исследование было проведено в пятнадцати ДОУ города Томска, что, тем не менее, позволяет нам получить достаточно ясное представление о существующем положении дел. Полученный материал – иллюстрация того, насколько оправдано в условиях современной российской действительности предпочтение инклюзивных форм воспитания и обучения традиционным – обучению в специализированных ДОУ.

* Статья кандидата психологических наук Н.А. Урядницкой, подготовленная совместно с кандидатом психологических наук В.Р. Шмидт, в журнале «Синдром Дауна. XXI век» № 1(8) 2012 г.: http://www.downsideup.org/pdir/XXI_8_for_WEB.pdf.

Приводим выводы по результатам проведенного исследования:

1. Инклюзивное образование в регионах находится на этапе формирования. Этот этап проходит с разной степенью активности, которая по большей части зависит от профессиональной позиции и ценностных ориентаций региональных руководящих органов образования. Социальный запрос на инклюзивное образование дошкольников в данный период в регионах в значительной степени удовлетворен либо еще недостаточно сформировался.
2. Уровень толерантности родителей дошкольников позволяет достаточно широко распространять практику инклюзивного образования в дошкольной ступени. Профессиональные установки сотрудников ДОУ также являются значимым ресурсом для успешного начала и продвижения инклюзии дошкольников с особыми образовательными потребностями (ООП).
3. Основным ресурсом реализации инклюзивного дошкольного образования в региональных ДОУ является кадровый, хотя пятая часть детских садов все же испытывают недостаток в квалифицированных кадрах для реализации программ инклюзивного воспитания. В целом лишь половина ДОУ начинают деятельность по инклюзивному воспитанию дошкольников с ООП, не испытывая недостатка в каких-либо ресурсах.
4. Подавляющее большинство ДОУ проводят образовательную инклюзию в рамках бюджетного финансирования. Проектная деятельность, привлечение спонсорских средств и помощи благотворительных организаций практически не осуществляется.
5. Образовательная инклюзия осуществляется в отношении дошкольников, принадлежащих к достаточно широкому кругу детей с ООП, среди которых есть дети с синдромом Дауна.
6. При комплектовании инклюзивных групп не используются какие-либо стандарты; наполняемость групп, соотношение обычных и особых детей в одной группе довольно широко варьируются и не связаны со спецификой образовательных потребностей последних или ведущим нарушением. Зачастую (около трети ДОУ) соотношение особых детей и детей с обычным ходом психического развития внутри одной группы довольно высоко (1 к 3 и выше).
7. Наиболее активно в инклюзивные группы принимаются старшие дошкольники, однако имеется опыт и в отношении детей раннего возраста.
8. Нагрузка на специалистов в ДОУ, реализующих программы инклюзивного воспитания, достаточно высока как в силу значительной концентрации особых детей, так и по причине малого числа специалистов. Кроме того, в ДОУ практически отсутствуют такие помогающие специалисты, как социальный работник или социальный педагог, которые могли бы внести существенный вклад в повышение качества образовательной инклюзии и поддержки семьи.
9. Специалисты реализуют в отношении детей с ООП следующие формы обучения: групповые и подгрупповые занятия, индивидуальные коррекционно-развивающие занятия, диагностика и консультирование родителей.
10. Менее трети детей с ООП из инклюзивных групп продолжают обучение в общеобразовательных школах, такое же количество особых дошкольников поступают в коррекционные школы. Вопрос о продолжении образования в подавляющем большинстве решается на уровне ПМПК с учетом пожеланий родителей ребенка.

Как мы видим, при всех положительных сторонах инклюзивного образования, в настоящее время существенная часть таких садов не может в полном объеме оказать детям специализированную поддержку.

Что же поможет вам определиться в том, насколько детский сад отвечает требованиям инклюзии?

Прежде всего, необходимо учесть, что у вашего ребенка есть риск попасть в детский сад с так называемой «стихийной интеграцией», когда название «инклюзивный» означает лишь наличие в дошкольном учреждении детей с особенностями развития. Фактически, это тот же массовый детский сад, в котором ваш ребенок не сможет получать необходимую специализированную помощь.

Несмотря на отсутствие нормативно-правового обеспечения инклюзивных дошкольных (и школьных) учреждений, есть признаки, которые помогут вам оценить готовность сада к осуществлению инклюзии: детский сад считается инклюзивным, если в нем есть как минимум одна инклюзивная группа.

- Инклюзивная группа объединяет детей с особенностями развития и их обычно развивающихся сверстников.
- Наполняемость инклюзивной группы – не более 17 человек. Среди них может быть не более двух-четырех детей с особенностями развития.
- Важно, чтобы детям с нарушениями развития при необходимости могли быть обеспечены вариативность обучения и индивидуальный режим посещения.

Инклюзивная группа предполагает укомплектованность необходимыми специалистами, владеющими передовыми методиками и специализированными коррекционно-педагогическими методами обучения и воспитания.

В инклюзивной группе, помимо воспитателей и помощников воспитателей, должны быть психологи, дефектологи (разного профиля), логопеды. В ряде садов предусматриваются ставки инструкторов ЛФК и массажистов.

Таким образом, главным фактором в принятии решения должна быть не только готовность детского сада зачислить малыша, но и возможность учреждения обеспечить оптимальные условия для его развития.

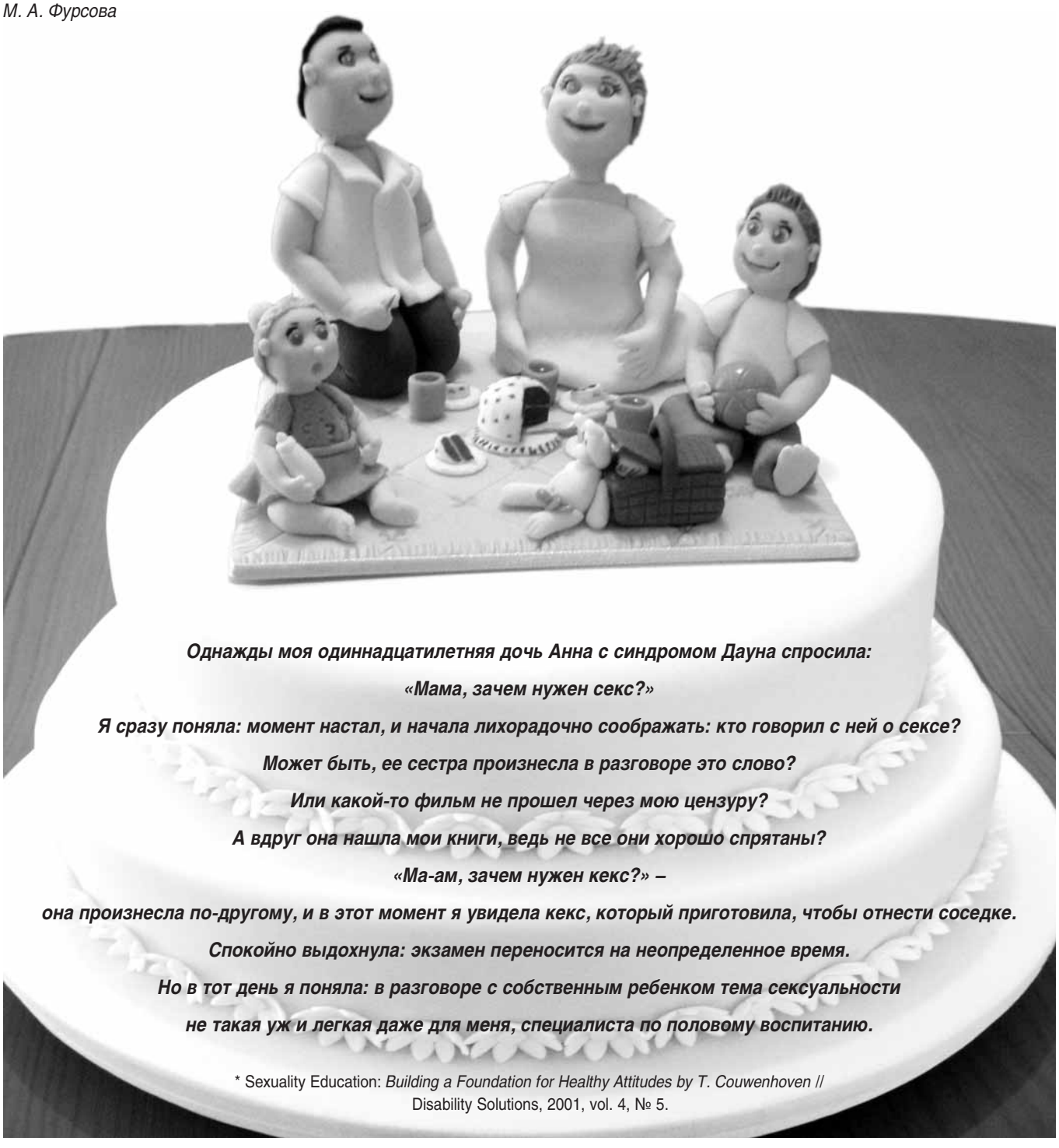
Все это приводит нас к мысли о том, что для принятия оптимального решения при выборе дошкольного образовательного учреждения необходимо исходить из оценки конкретной ситуации в конкретном месте проживания каждой семьи. Вопросы престижа, чувство социальной справедливости, желание быть на передовом рубеже и другие мотивы – всё должно отступать перед соображениями интересов и потребностей ребенка.

Половое воспитание: основы здоровой жизни

Терри Коуэнховен

Наши дети растут и меняются. Родителям трудно представить, что их новорожденный ангелочек когда-нибудь станет неуклюжим сорванцом, потом – подростком с трудным характером и, наконец, взрослым человеком со всеми свойственными возрасту радостями и заботами. Однажды мне довелось побывать на семинаре «Половое воспитание детей с интеллектуальными нарушениями», который вела Светлана Андреева, сотрудник псковского Центра лечебной педагогики, один из немногих специалистов по данному вопросу в России. В семинаре участвовали мамы «взрослых детей», что неудивительно: их сыновья и дочери «внезапно» повзрослели и созрели, стали возникать вполне конкретные и достаточно серьезные проблемы – пришлось забить тревогу. Совершенная растерянность и незнание, что делать, у родителей, и путаница в головах детей – результат отсутствия грамотной системы полового воспитания ребенка в раннем возрасте. На страницах журнала «Сделай шаг» мы публикуем цикл материалов*, которые, надеемся, помогут лучше понять, что представляет собой половое воспитание и почему оно уже сейчас необходимо вашему малышу.

М. А. Фурсова



Однажды моя одиннадцатилетняя дочь Анна с синдромом Дауна спросила:

«Мама, зачем нужен секс?»

Я сразу поняла: момент настал, и начала лихорадочно соображать: кто говорил с ней о сексе?

Может быть, ее сестра произнесла в разговоре это слово?

Или какой-то фильм не прошел через мою цензуру?

А вдруг она нашла мои книги, ведь не все они хорошо спрятаны?

«Ма-ам, зачем нужен кекс?» –

она произнесла по-другому, и в этот момент я увидела кекс, который приготовила, чтобы отнести соседке.

Спокойно выдохнула: экзамен переносится на неопределенное время.

Но в тот день я поняла: в разговоре с собственным ребенком тема сексуальности

не такая уж и легкая даже для меня, специалиста по половому воспитанию.

* Sexuality Education: *Building a Foundation for Healthy Attitudes by T. Couwenhoven* // Disability Solutions, 2001, vol. 4, № 5.

Зачем нужно половое воспитание

Обсуждая понятие «сексуальность» с родителями или специалистами, мы часто обнаруживаем, что говорим о разных вещах. Это действительно очень широкое явление, которое охватывает многие стороны личности.

Сюда входит наше ощущение собственного пола и те роли и ожидания, которые с ним связаны. Сексуальность подразумевает и то, как мы воспринимаем свое тело и как ведем себя, как взаимодействуем с людьми собственного либо противоположного пола.

В общем, это активный процесс познания себя, причем процесс длиною в жизнь.

Мы все знакомились с вопросами пола по-разному, как правило, родители были первым и главным образцом для подражания. Позже ровесники, СМИ, религиозные взгляды и жизненный опыт влияли на наше становление.

Люди с особенностями развития, в том числе с синдромом Дауна, получить даже несистемное половое воспитание могут не всегда. Неуловимые знаки, взгляды, намеки, добродушные подшучивания, которые так распространены среди детей и подростков, чаще всего непонятны нашим детям. Для них практически нет специализированных, доступных наглядных материалов и книг.

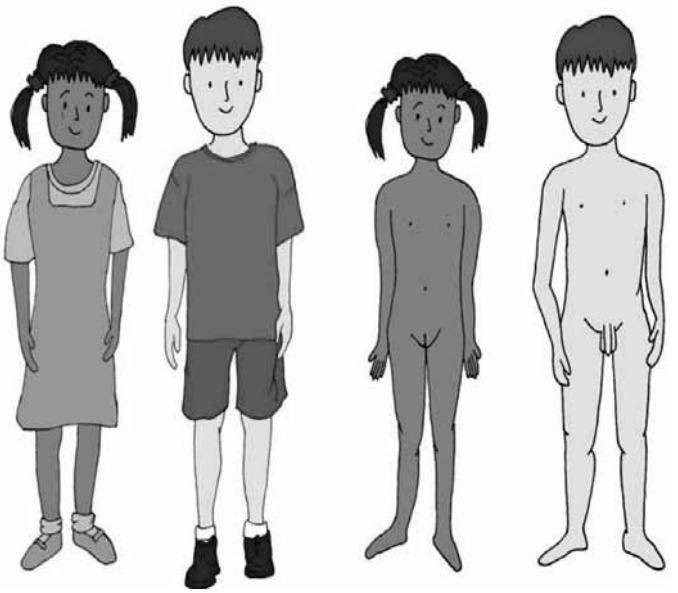
С другой стороны, исследования показывают: риск подвергнуться насилию у особых людей гораздо выше, чем у остальных. Они постоянно зависят от других людей и потому привыкают быть уступчивыми, пассивными, безропотно со всем соглашаться. При этом они не всегда способны мыслить здраво, логически, вовремя считывать опасность. Именно по этим причинам особым детям как можно раньше необходимо целенаправленное, систематизированное половое воспитание.

К сожалению, многие родители избегают этой щекотливой темы или откладывают ее на потом. Одни не знают, что и как говорить ребенку, к кому обратиться за советом. Вторые загружены более насущными заботами о ребенке, и тема полового воспитания автоматически уходит на задний план. Третьи просто не видят у детей проявления сексуальности: известно, что, чем тяжелее диагноз, тем меньше родители считают нужным поднимать эти темы.

Стоит признать и то, что многие из нас сами не имели никакого полового воспитания и просто считают его лишним – точно так же, как считали наши родители и бабушки.

Раннее развитие: ключевые темы полового воспитания

Самые первые знания ребенка по половым вопросам – это база, которую можно углублять и дополнять по мере его взросления. Например, очень сложно обсуждать физические изменения, которые происходят с подростком, если у него нет подходящих слов для обозначения гениталий. Доверительные обсуждения этой темы избавят ребенка от чувства вины, стыда, которые порой ассоциируются с телом.



Познавая свое тело

Всем маленьким детям интересно, из чего состоит и как работает их тело. Когда ваш малыш узнает, что у него есть нос, пальцы, колени, пусть он узнает, что у него есть и пенис / влагалище, грудь и ягодицы. Научите ребенка использовать корректные слова для обозначения гениталий. Когда у него есть точный словарь для обозначения интимных частей тела, ему легче будет сказать и о случаях насилия, если таковые возникнут. К тому же словарь помогает ребенку точно и достоверно описывать то, что с ним происходит во время болезни. Одно НО: знакомство с интимными частями тела нужно проводить в отдельных местах, например, когда ребенок принимает ванну или переодевается в своей комнате.

Уже в раннем возрасте малышу полезно понять, что тело принадлежит ему и о нем нужно заботиться. Научите ребенка мыться и ухаживать за собой, в том числе и за интимными частями. Вы должны постепенно сокращать свое участие в этом процессе, позволяя ребенку самому отвечать за то, как он вымылся и привел себя в порядок.

Когда вместе с ребенком вы изучаете тело, не забудьте рассказать ему о том, что интимные части не принято открывать в общественных местах. Вы можете поощрять естественную скромность ребенка, заворачивая его после душа в полотенце и переодевая только в приватных местах. Определите такие места в вашем доме и обсудите это с малышом.

Когда ребенок усвоит словарь и правила поведения, связанные с телом, объясните ему, что к интимным частям его тела никто не должен прикасаться. Обсудите исключения из этого правила: прием у доктора, купание в ванной или другие моменты, которые зависят от порядков в вашей семье и диагноза малыша. Убедитесь, что ребенок понял, к кому именно он может обратиться, если его интимные границы кто-то нарушает.

Проработать вопросы, поднятые выше, вам помогут иллюстрированные книги о частях тела, различиях между полами и правилах поведения. Используйте обучающие моменты, которые возникают ежедневно: например, когда ребенок одевается, попросите его закрыть дверь. Если он обнажает интимные части тела в гостиной или на кухне, напомните, что так делать нельзя.

Различия между полами

Многие взрослые могут вспомнить о том, с каким любопытством они изучали свое тело в играх типа «Покажи мне – а я тебе» или «На приеме у доктора». Правда, детей с интеллектуальными нарушениями такое любопытство может привести к неожиданным выводам.

Моя дочь ходила в детский сад, где была общая уборная. Видимо, она обратила внимание, что мальчики и девочки пользуются туалетом по-разному, потому что однажды дома я увидела, как она пытается пописать стоя. К счастью, я успела остановить эксперимент, но это был знак – самое время объяснить дочери, что значит быть девочкой.

Другая мама рассказывала, что сын неожиданно хватал ее за грудь, причем в самые неподходящие моменты: видимо, так он выражал удивление по поводу части тела, которой у него самого не было.

Прикосновения к интимным частям тела

Многие дети удивительно быстро обнаруживают, что прикосновение к гениталиям доставляет удовольствие. Обычно это происходит случайно, у них нет цели получить удовольствие, мотив – простое любопытство и сам процесс изучения тела. Для некоторых детей это способ успокоиться во время тихого часа, перед ночным сном или в ситуациях, которые вызывают особенно сильные эмоции, например, когда в семье появляется другой ребенок или родители разводятся. Понятие мастурбации используется, когда стимуляция гениталий имеет целью получение сексуального удовлетворения или оргазма. Мастурбация начинается, как правило, перед пубертатом (подростковым периодом). Некоторые дети, впрочем, ею не занимаются – и это тоже нормально.

Проблема заключается не в мастурбации как таковой, а в том, что дети с интеллектуальными нарушениями часто занимаются ею в общественных местах или в неподходящее время. Если вы получили тревожный сигнал, нужно сразу же поговорить с ребенком, причем открыто, предельно ясно и четко. Ребенок должен узнать, что трогать половые органы можно, но только когда ты один.

Это значит, что нужно переместиться в приватное место и закрыть дверь. Если ваш ребенок сразу не поймет то, что вы говорите, тут же проводите его в комнату, но не употребляйте негативных фраз и не ругайте его. Помните, что некоторые дети далеко не сразу понимают разницу между общественными и приватными местами.

Если интимное поведение проявляется на публике, объясните ребенку, что он ведет себя неподобающе, и попытайтесь отвлечь, направить его энергию на другие занятия. Если такое поведение повторяется, придется тщательнее контролировать ребенка. Только постарайтесь быть последовательным в своих реакциях, иначе вы смутите малыша и собьете с толку. Не забудьте выявить и устранить физические причины прикосновений к гениталиям, если таковые есть: половые инфекции, некомфортная одежда, раздражение от мыла и других моющих средств.

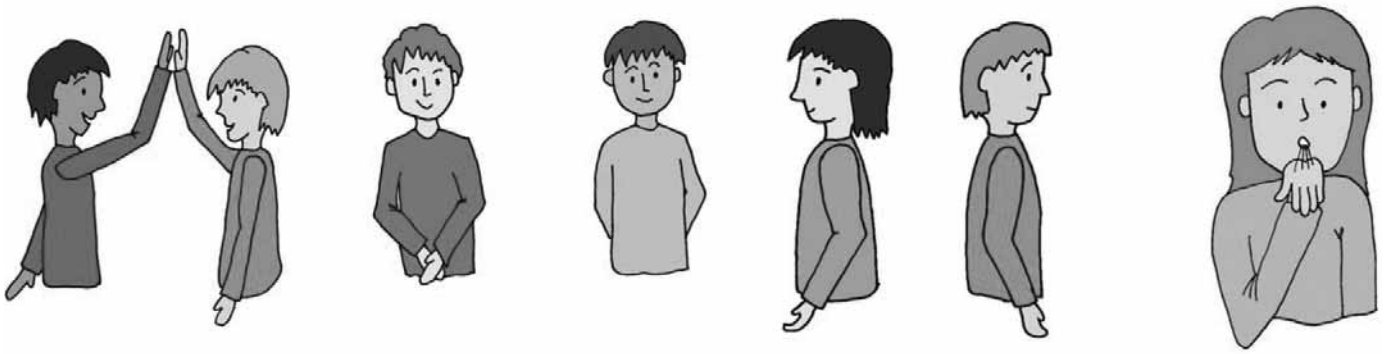
Право на уединение

Для большинства людей возможность побыть наедине с собой не является чем-то особенным. Если вам нужно немного времени для себя, вы с легкостью его находите: встаете чуть раньше, пока дом не наполнился шумом, или задерживаетесь на работе позже, чтобы поговорить с человеком тет-а-тет.

Для людей с интеллектуальными нарушениями частная жизнь – скорее привилегия. Став взрослыми, они до такой степени привыкают, что их право на уединение нарушается, что вообще не воспринимают слово «личное», не знают его значения. Из-за этого на публике они могут вести себя неподобающим образом.

Поэтому понятие «личное» нужно объяснить ребенку как можно раньше, в три-четыре года. Лучше всего смоделировать ситуацию, проиграть ее. Когда мои дети были маленькие, они постоянно игнорировали попытки ввести личное пространство в нашем доме. Это обычная ситуация, и особенно сложно создать подходящую обстановку в маленьких квартирах. Постепенно я поняла, что они просто повторяют мое же собственное поведение. Я начала вести себя так, как хотела, чтобы вели себя они: стучалась и ждала разрешения войти в их комнату, а когда дети врывались в мою, просила их так не делать. Принося им полотенце в ванную, я разговаривала через дверь, а не распахивала ее. Если нужна была моя помощь, я помогала и тут же уходила. Мы прекратили разговаривать об интимных вещах за столом или в гостиной – привычка, которой они научились от бабушки. Постепенно Анна стала говорить: «Я хочу побыть одна», – а это уже большой шаг.

Одно время дочери пришлось носить корсет от сколиоза. Она очень быстро научилась его снимать и надевать, но делала это в самых неподходящих местах, могла задрать рубашку прямо посреди школьного двора. Вскоре я поняла, почему так происходит: дома мы никогда не придавали значения тому, где переодеваем корсет. Пришлось еще раз вернуться к теме личного пространства и убедиться, что дома она делает это либо в ванной, либо в своей комнате, причем закрывает дверь. Мы обсудили ситуацию со школьными специалистами, они поняли, чего мы хотим добиться, и стали действовать так же.



Действуем заодно

Когда малыш начинает ходить в детский сад или школу, к процессу полового воспитания подключаются специалисты. Помните: их ценности и методы работы должны быть согласованы с вашими. Одна мама была очень расстроена, когда узнала, что в школе сыну разрешают мастурбировать в туалете, хотя дома это делать было категорически запрещено. Разные ценности? Да. Сбитый с толку ребенок? Вероятнее всего.

Вы как родитель можете действовать эффективно, если:

- понимаете собственные ценности и можете обсудить их с теми, кто оказывает поддержку ребенку;
- расскажете специалистам, как решаете те или иные проблемы дома;
- понимаете, принимаете и используете эффективные подходы к работе с ребенком, которые предлагают специалисты;
- обозначаете моменты, где обучение проходит наиболее трудно.

Обязательно делитесь примерами успехов и провалов в половом воспитании ребенка со специалистами, чтобы поучиться друг у друга или исправить ошибки. Но не забывайте: благополучие ребенка должно быть на первом месте, когда составляются программы развития, подбираются конкретные техники и методики работы.

Привязанность и чувство границы

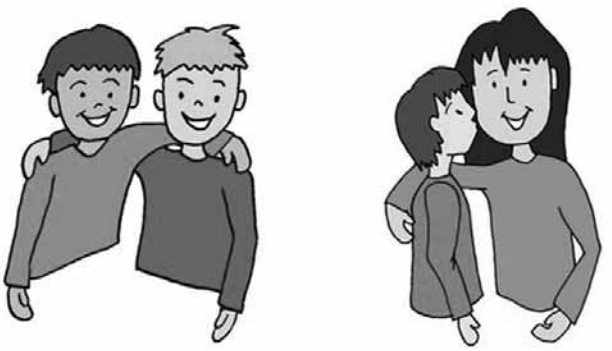
Детям с особенностями развития непросто понять все, что связано с выражением чувств и границами дозволенного. На это есть несколько причин.

Наши дети с раннего возраста привыкают к тому, что их границы постоянно нарушаются.

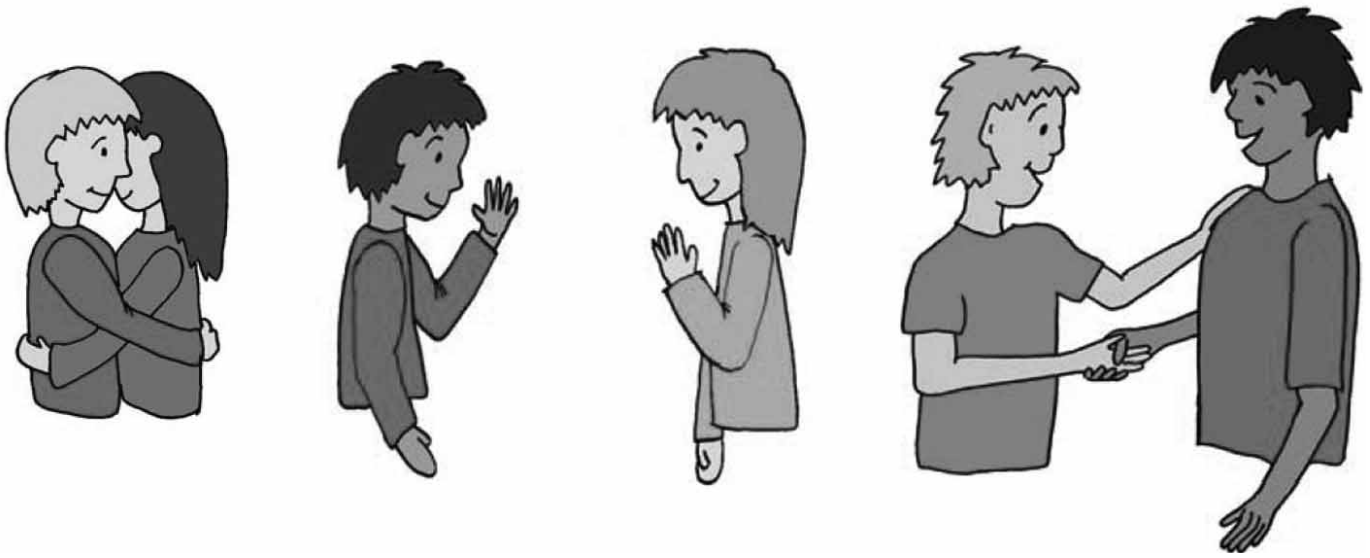
Особый ребенок часто нуждается в инвазивной терапии. Специалист по двигательному развитию манипулирует телом ребенка, его конечностями, а логопед использует приемы стимуляции ротовой полости, чтобы вызвать речь. Бесконечные знакомые и незнакомые люди пытаются потрепать малыша за щечки, пощекотать пузико, подергать за ушко или просто обнять, ведь «детки с синдромом Дауна такие сладкие и нежные». Когда личные границы постоянно нарушаются таким образом, ребенок не понимает, что дозволено, а что нет. Невольно он сам начинает вторгаться в личное пространство других.

Отношение общества к сексуальности людей с особенностями развития до сих пор остается искаженным.

Мифы о том, что люди с интеллектуальными нарушениями «асексуальные», «гиперсексуальные» или «вечные дети», мешают сформировать грамотную стратегию полового обучения ребенка согласно его возрасту*. Мама тринадцатилетнего мальчика рассказала, что сын неадекватно выражает свои эмоции и чувства на людях. Позже она призналась, что мальчик любит сидеть у нее на коленях во время семейных вечеров, и она не имеет ничего против этого. У ребенка все понятия о границах и чувствах перемешались в голове, что и привело к такому поведению.



* Стоит заметить, что биологический, психологический и социальный возраст многих детей действительно не совпадает, а это делает процесс обучения еще более трудным (*Примеч. пер.*).



Правила выражений своих чувств и границы часто зависят от сиюминутного контекста и культурных особенностей, поэтому учить им ребенка очень трудно.

Когда моя дочь перешла в среднюю школу, я заметила, что она старается показать свою любовь к новым подругам физически, постоянно их обнимая и целуя. Мы с ней в очередной раз поговорили о том, что выражать свои чувства можно по-разному, в том числе словами. Даже составили список различных типов прикосновений, среди них были мягкое дружеское рукопожатие, «дай пять», хлопок по плечу и так далее. Вообразите мое удивление и смущение, когда на одном дне рождения я увидела, как девчонки при встрече чмокают друг друга в щечку. И моя Анна, наученная соблюдать дистанцию, чувствовала себя среди них явно не в своей тарелке. Я поняла, что до этого она просто копировала поведение подруг, и в контексте средней школы ее поведение было вполне приемлемым.

Вот еще несколько советов, которые помогут вашему ребенку понять нюансы выражения чувств и соблюдение границ дозволенного:

- Введите в повседневную жизнь постоянные правила, касающиеся прикосновений и границ дозволенного, как можно раньше. Если ребенок выражает свои эмоции и чувства без каких-либо ограничений, правила поначалу должны быть максимально легкими. Например, рукопожатия, кивки головой, вежливые слова подходят для приветствия авторитетных людей. Выберите один способ и отрабатывайте его постоянно. Определите, от каких неприемлемых действий вы хотите отучить ребенка, и придумайте им одну-две альтернативы. Помните, что цель заключается не в том, чтобы совсем избавить ребенка от того или иного поведения, а сделать его более уместным.
- Уважайте право своего ребенка выбирать, по отношению к кому он будет выражать свои чувства, независимо от того, родственник это, приятель или специалист.
- Обсуждайте вводимые вами правила, модели поведения и цели, которых вы хотите добиться, со специалистами, работающими с ребенком. Последовательность в обучении и усиление правил по мере их усвоения способствуют успеху.

На близком расстоянии

Существуют рекомендации для тех, кто регулярно осуществляет достаточно близкий контакт с ребенком: для родителей, врачей или помощников. Ребенок должен отличать этот тип прикосновений от других и не бояться его. Этими правилами можно поделиться с доверенными специалистами, которые помогают малышу в детском саду, школе или больнице.

1. Прежде чем дотронуться, спрашивайте разрешения. Это поможет развить у ребенка чувство личного пространства. Используйте приватный тон разговора: говорите более нежно, мягко и тихо. Если ребенок не разговаривает, дайте ему время выразить отношение к происходящему. Сначала спрашивайте, потом дотрагивайтесь.

2. Описывайте, что вы делаете. Тем же мягким, спокойным тоном рассказывайте, что вы собираетесь делать и во время манипуляций продолжайте говорить. Обязательно объясните, что и зачем вы делаете. Это заставит ребенка задавать вопросы, чувствовать себя вовлеченным в процесс, еще раз закрепит его знания частей тела и создаст для него общее чувство безопасности.

3. Одна из главных целей – сделать ребенка активным участником процесса. Если вы обучаете его гигиене, нужно стремиться, чтобы он мылся сам, а вы лишь контролировали его, стоя за шторками.

4. После того как все процедуры выполнены, поговорите с ребенком, опишите, что вы делали и зачем. Например: «Мы только что вместе вымыли тебя, сейчас ты чистый и готов начать свой день».

Сокращенный перевод с английского *М. А. Фурсовой*

Наши граммы и сантиметры: физическое развитие

Н. А. Семенова, врач-генетик детской городской клинической больницы № 13 им. Н. Ф. Филатова г. Москвы, медицинский консультант Даунсайд Ап

Как только малыш появился на свет, врачи непременно измеряют его длину, массу, окружность головы и груди. Почему эти показатели так важны для педиатров? Дело в том, что темпы роста и прибавки веса малыша смогут многое сказать о состоянии его здоровья. Например, если ребенок плохо поправляется, это может оказаться первым симптомом нарушений в работе сердечно-сосудистой системы, желудочно-кишечного тракта, а также проявлением неврологических расстройств.

Для определения темпов роста малыша анализируют данные его последовательных измерений, проводимых в определенные сроки. Существует несколько основных способов оценки результатов этих измерений. Очень удобно использовать не таблицы, а перцентильные графики, поскольку они не только показывают соответствие полученных результатов норме в данный момент времени, но и дают представление о темпе роста ребенка в целом.

Известно, что дети с синдромом Дауна имеют сниженные темпы роста с рождения и до завершения всего периода роста. С другой стороны, особое значение для этих детей имеет ранняя профилактика избыточной массы тела. Очевидно, что оценивать темпы роста детей с трисомией 21-й хромосомы по графикам, разработанным для обычных детей, абсолютно не информативно. Для оценки физического развития этих детей необходимо применять таблицы, разработанные специально для них, с учетом расово-этнических особенностей конкретного региона.

Благодаря усилиям американских ученых впервые такие специальные графики появились в 1988 году. Позже они разрабатывались для детей с синдромом Дауна не только в США, а в Португалии, Швеции и некоторых других странах. Сейчас специалисты уделяют разработке этих графиков огромное внимание, поскольку доказано: необходимость их крайне высока. В нашей стране группа ученых разработала и представила перцентильные графики длины, массы тела и окружности головы российских детей с трисомией 21-й хромосомы от 0 до 12 месяцев жизни; разработки основаны на 4538 измерениях вышеуказанных параметров у 514 детей, воспитывающихся в семье.

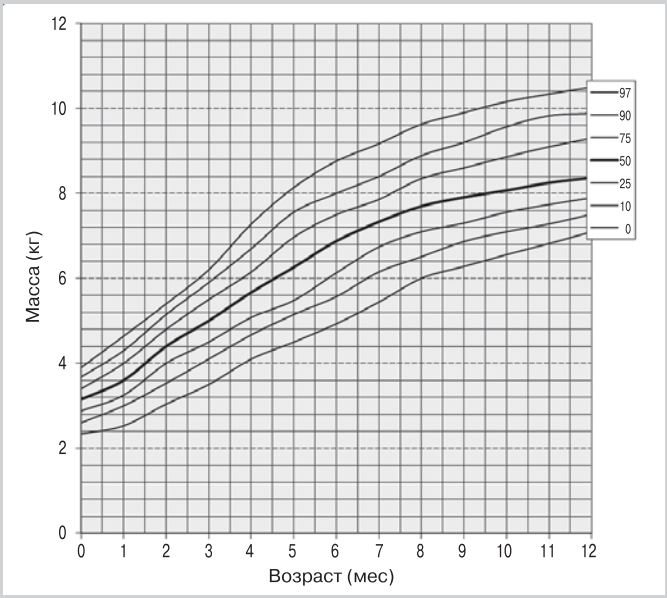


Рис. 1. Перцентильные графики массы тела девочек с синдромом Дауна первого года жизни

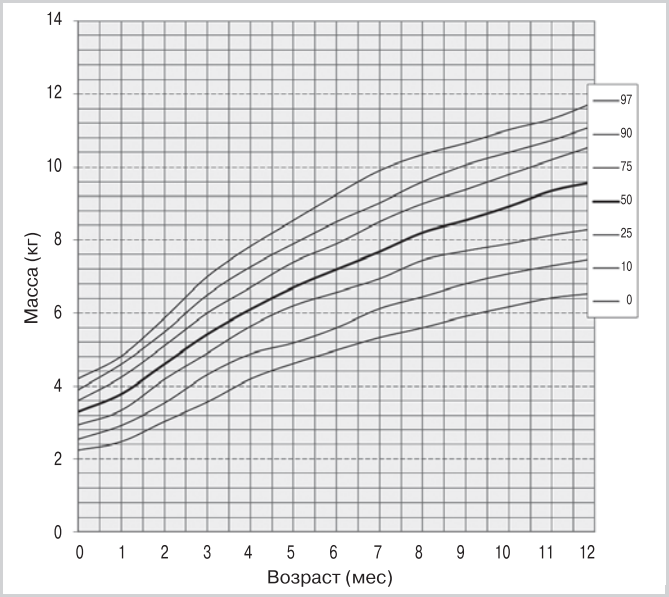


Рис. 2. Перцентильные графики массы тела мальчиков с синдромом Дауна первого года жизни

Как пользоваться перцентильными графиками? Желательно, чтобы такой график был в амбулаторной карте каждого ребенка. Ежемесячно при измерении длины, массы ребенка и окружности его головы полученные результаты отмечаются на графике. Если точка на графике окажется в пределах с 25-го по 75-й центиль, то волноваться не о чем; в противном случае стоит внимательно обследовать ребенка и выяснить причины «крайних» значений. В дальнейшем точки показателей соединяются и получаются кривые роста, прибавки массы тела, а также увеличения окружности головы конкретного ребенка.

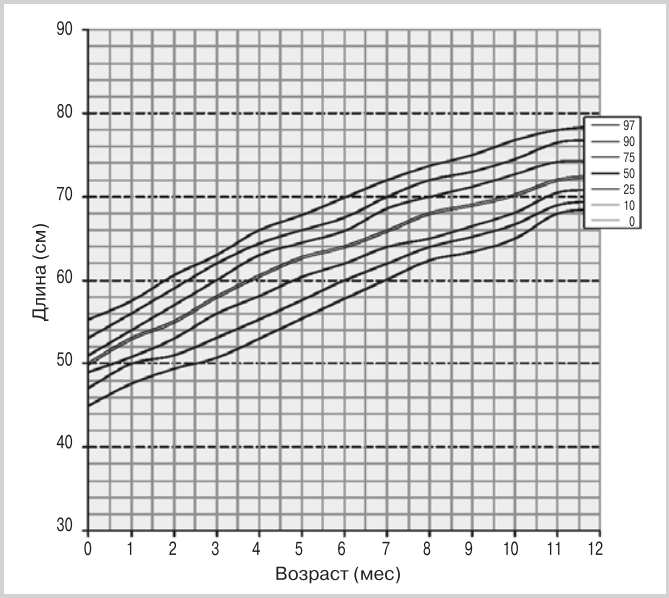


Рис. 3. Перцентильные графики длины тела девочек с синдромом Дауна первого года жизни

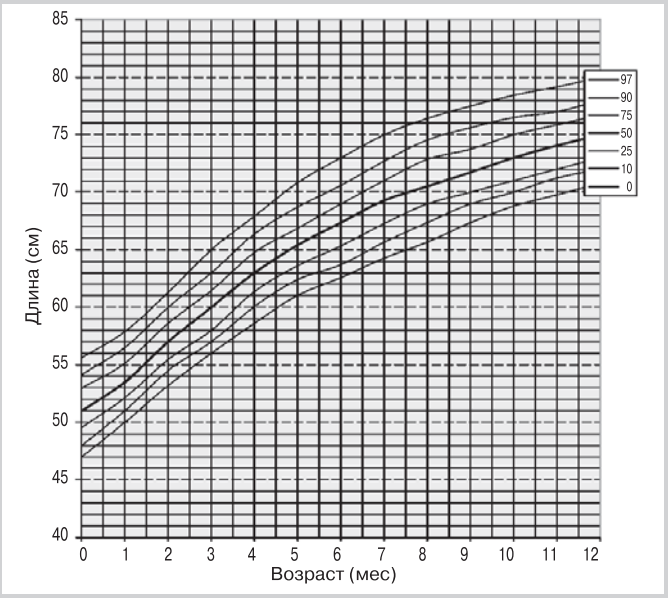


Рис. 4. Перцентильные графики длины тела мальчиков с синдромом Дауна первого года жизни

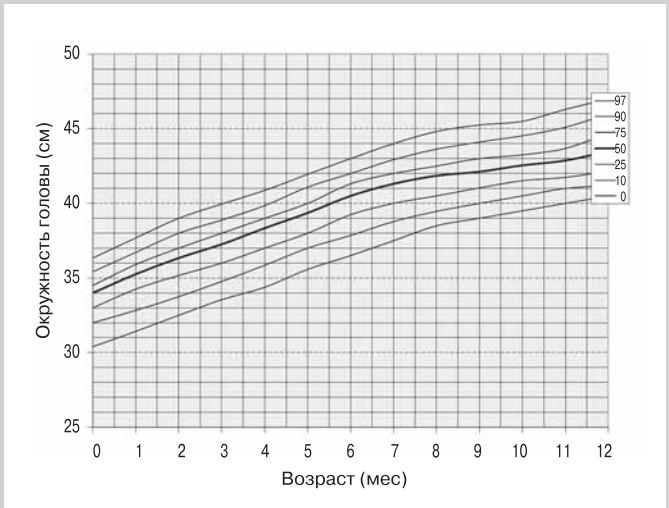


Рис. 5. Перцентильные графики окружности головы девочек с синдромом Дауна первого года жизни

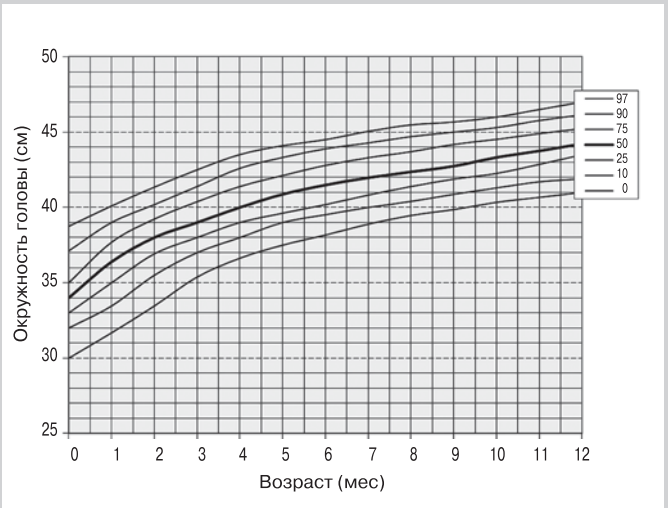


Рис. 6. Перцентильные графики окружности головы мальчиков с синдромом Дауна первого года жизни

Профилактика ОРВИ у детей с синдромом Дауна

А. В. Катюхина,
педиатр-консультант Даунсайд Ап

Что включает в себя понятие «профилактика ОРВИ»? Прежде всего, это соблюдение правильного режима дня и питания. Для нормального роста и развития ребенка необходимо определенное время сна и бодрствования - для каждого возраста свое. Большое значение должно уделяться и прогулкам на свежем воздухе. Чтобы составить грамотный режим дня, можно посоветоваться с педиатром, специалистом по раннему развитию и, конечно, постоянно наблюдать за поведением и состоянием здоровья вашего ребенка, чтобы при необходимости вносить коррективы в режим.

С пищей ребенок получает необходимые для роста организма и развития иммунной системы витамины, микроэлементы и другие питательные вещества. Правильное питание создает благоприятные условия для работы желудочно-кишечного тракта, а также населяющих его микроорганизмов, которые вносят большой вклад в создание и поддержание иммунитета слизистой оболочки кишечника. Малыш, в рацион которого входят положенные по возрасту продукты, выглядит здоровым, бодрым и веселым.

Основными «входными воротами» инфекции являются кожа и слизистые оболочки. Поэтому не стоит забывать о таких простых мерах гигиены, как мытье рук и лица. Каждый человек ежесекундно контактирует с множеством микроорганизмов окружающей среды, и только наша иммунная система создает защитную оболочку от их воздействия. Для того чтобы микроорганизмы не проникали внутрь слизистой оболочки, нужно ее увлажнять. В ротовой полости роль увлажнителя выполняют слюнные железы, а вот полость носа требует дополнительного увлажнения: 1–2 раза в день с помощью специальных растворов, таких как «Аквамарис», «Салин» и другие. Дело в том, что у малышей с синдромом Дауна, в отличие от других детей, выделяется большее количество секрета желез. Поэтому его избыток, а также попавшие на слизистую оболочку микробы и вирусы нужно удалять с помощью этих растворов.

Еще одна составляющая профилактики ОРВИ – закаливание. Способов закаливания существует масса, начиная от распространенных водных процедур с постепенным понижением температуры до воздушных и солнечных ванн, бегания по снегу, закаливания паром (баня), хождения по росе. Применение любого из этих методов на регулярной основе ведет к укреплению иммунной системы ребенка, сопротивляемости простуде, гриппу и многим другим заболеваниям. Начинать закаливание можно уже в первые дни после рождения ребенка, предварительно посоветовавшись с врачом на предмет противопоказаний. Если ребенок здоров и врач не видит причин не начинать процесс закаливания – смело принимайтесь за дело.

Первый способ – купание ребенка. Оно проходит в воде температуры человеческого тела – 36,6 °С. Во время купания необходимо подготовить емкость с водой на 10 °С ниже нормальной температуры купания, 26 °С. Нужно достать ребенка из ванночки, положить на ладонь спинкой вверх и начать обливать его подготовленной прохладной водой, начиная от пяток, вдоль позвоночника до головки. Затем, промокнув ребенка, закутать его в простую и байковую пеленки. Одеть малыша можно через 10–15 минут. Каждые три дня температура воды обливания должна снижаться на один градус, пока не сравняется с температурой воды в кране.

Второй способ закаливания заключается в том, что несколько раз в день ребенку обливают теплой водой ягодицы и ноги, а затем быстро обмывают холодной водой из крана. Малыша после этого нужно так же, не вытирая, завернуть в теплые пеленки.

Во время общих воздушных ванн следует ограничиваться кратковременным оголением частей тела во время переодевания. Но помните и о том, что чистый воздух полезен и во время продолжительного сна ребенка, поэтому обязательно проветривайте помещение.

Когда малыш подрастет, для закаливание можно применять **контрастный душ**. Сначала нужно постоять под теплой водой, нагреть руки, ступни и обязательно воротниковую зону шеи. Затем прохладной водой обливать руки, ступни и кратковременно шею и снова вернуться к горячему душу. Такие процедуры надо проделывать не менее трех раз. Контрастные души всегда начинаются согреванием и заканчиваются обливанием холодной водой. После проведения процедуры необходимо завернуть ребенка на несколько минут в махровое полотенце.

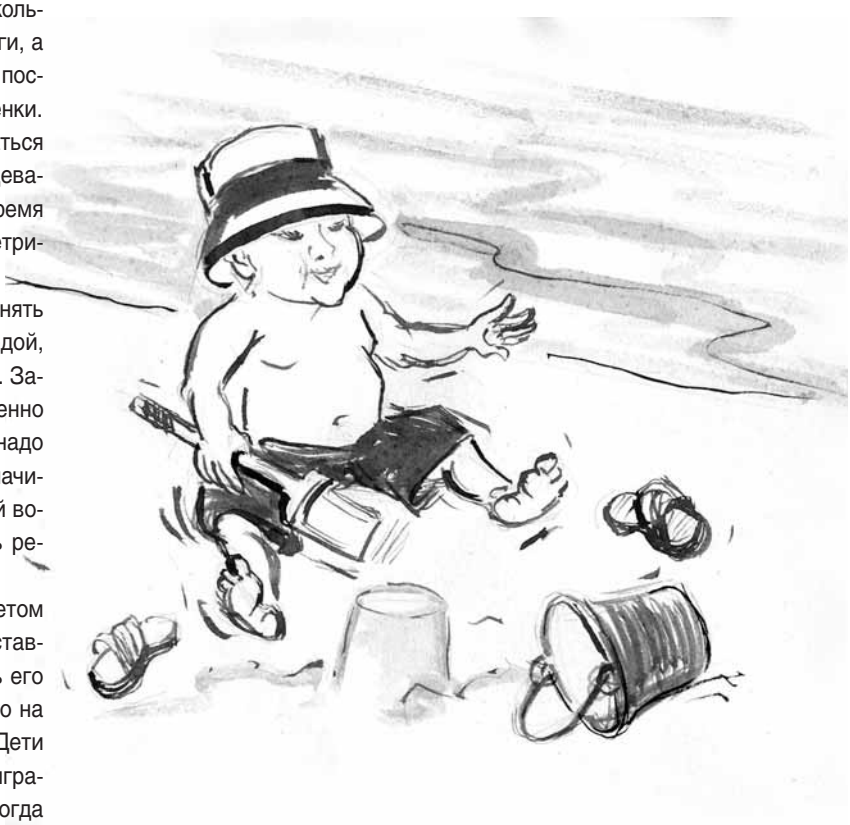
Не стоит забывать и о других способах закаливания. Летом очень полезно **хождение босиком по росе**. Не стоит заставлять ребенка специально загорать – лучше просто раздеть его и отпустить порезвиться, чтобы он сам забегал то в тень, то на солнце. Не принуждайте ребенка сразу **купаться в речке**. Дети очень любят играть в песке у воды, заходят в воду, стоят и играют в ней. Нужно, чтобы ребенок сам захотел искупаться. Тогда он не будет бояться воды и станет с удовольствием принимать водные процедуры.

Посещение бани также относится к закаливанию. Водить ребенка в баню можно с 7–8 месяцев. Время нахождения в парилке – не более 2–5 минут, в зависимости от возраста. После парилки нужно сразу же облить ребенка холодной водой, а потом завернуть в простыню и дать отдохнуть. Обязательно напоите ребенка ягодным морсом, соком или отваром из ягод и фруктов. Баня способствует излечению таких болезней, как диатезы, аллергические заболевания дыхательных путей и другие. Посещение бани противопоказано детям с поражением почек, болезнями сердечно-сосудистой системы.

Детям с ослабленным здоровьем назначаются, как правило, **обливания, умывания, влажное обтирание и другие частичные водные процедуры**. Температуру воды от 36 градусов снижают очень медленно и доводят ее до температуры закаливания здоровых детей лишь при улучшении общего состояния ребенка. При простудных заболеваниях, повышении температуры, других острых заболеваниях закаливание, естественно, прекращают. Важно, чтобы все процедуры закаливания ребенка сопровождались только положительными эмоциями.

К способам профилактики вирусных инфекций относится также использование специальных лекарственных средств. На рынке лекарств представлено большое количество различных препаратов, влияющих на иммунитет, однако их бесконтрольное употребление способно привести к нарушению нормальной работы иммунной системы. Поэтому часто болеющим детям необходимо сначала пройти обследование у иммунолога, чтобы подобрать из всей массы лекарств наиболее подходящее. В качестве препаратов, чаще всего используемых для профилактики ОРВИ, можно выделить «Виферон», «Кипферон», «Оксолин», «Гриппферон», «Анаферон». Однако нельзя рекомендовать прием того или иного лекарства, не зная особенностей развития ребенка, не учитывая возраста и сопутствующих заболеваний.

Желаю вам и вашим малышам крепкого здоровья!



Рисунки Веры Лагутенковой

Моя чемпионка

Машенька родилась 23 января, в то самое время, когда морозы достигли своего апогея – температура на уличном градуснике доходила до минус 35. Поэтому ни о каких прогулках речи быть не могло. Пересушенный воздух в квартире, невозможность постоянно проветривать комнаты, плюс ко всему яркий миотонический синдром* не замедлили заявить о себе. Еще дочь-первоклассница периодически притаскивала из школы «бациллы» в виде насморка или чиха. В общем, в борьбе за здоровье Маши я потерпела фиаско. Банальный ринит в считанные дни перерос в бронхит, а следом за этими несчастьями у Маруси диагностировали мелкоочаговую сливную пневмонию.

Можно вообразить, как болела крошка в два с половиной месяца, находясь в стационаре с вечно плачущей мамой, у которой кроме «гуманистических успокоений» врачей о том, что «Бог дал – Бог взял!» более ничего не было. Вот так, промучившись в больнице четыре месяца, я поняла: что-то нужно делать.

К первому Машиному юбилею я была уже точно нацелена на закаливание дочери. Прочитав уйму литературы, я составила план всех процедур, которые нам вместе с Машей предстояло пройти для достижения заветной цели: НЕ БОЛЕТЬ. Самой доступной процедурой было плавание в ванне. Я наливала теплую водичку, кидала туда яркие игрушки и мы отправлялись «в плавание». Каково же было мое удивление, когда я увидела, что дочь с большим удовольствием играет с теми игрушками, которые находились на дне. Она совершенно органично ныряла под воду и с интересом перебирала яркие игрушки, которые там были.

Через 4–5 дней я снизила температуру воды на один-полтора градуса и с удивлением заметила: чем ниже температура, тем сложнее закончить нашу процедуру – Маша просто не желала вылезать из воды. Так продолжалось года четыре. Летом Маруся с готовностью и радостью забегала в речку, а если мы были у бабушки с дедушкой на даче, то целыми днями играла в надувном бассейне.

* В широком смысле под миотоническим синдромом понимают любое нарушенное расслабление повышенного мышечного тонуса.

В пять Марусиных лет я решила, что пора заняться плаванием, и отправилась с Машей искать тренера, который взялся бы научить ее плавать, в то время как я бы ходила в группу аквааэробики. В первый свой визит в бассейн Маня несказанно изумила тренера, бесстрашно прыгнув в большой 50-метровый бассейн. Каково же было его состояние, когда он увидел, как она, будто рыбка, поплыла под водой, словно здесь всю жизнь плавала!

Первый тренер у Маши был замечательным не просто в профессиональном смысле, а именно как Человек. Он интуитивно продумывал тренировки, чтобы ей не было скучно. Но радость моя была недолгой: то количество хлорки, которое используется для обеззараживания взрослого бассейна, сыграло с Машей злую шутку. Придя в бассейн с целью закаливания, мы приобрели стойкую аллергию на пары хлора, и на этом наша спортивная карьера приостановилась на долгие два года лечения аллергии, с которой мы по сей день боремся.

Но и в самых отчаянных состояниях обязательно появляется лучик света. И этим лучиком стало известие о том, что в нашем городе открывается современнейший фитнесс-клуб с шикарным 25-метровым бассейном с системой очистки активным кислородом. Как раз то, что нам нужно! Нашим тренером стал молодой, но очень перспективный Сергей Толкачев. Мы с самого начала нашли общий язык и стали как раз той командой, которая привела Машу на вершину спортивного Олимпа.

Обычно говорят о двух сторонах медали. В нашем же случае мы убили двух зайцев разом: Маруся стала значительно реже болеть, и о ее спортивных победах узнала вся страна.

Маша на прошедших в Афинах Специальных Олимпийских Играх стала не просто чемпионкой, но и «талисманом» нашей сборной. Талисманом веры и надежды вопреки всем стереотипам, той «ласточкой», которая дала веру в лучшее будущее многим семьям, воспитывающим детей с синдромом Дауна.

Независимо от того, каким родился ваш малыш, он, несомненно, будет самым лучшим и успешным, если вы сможете вложить в него все свои лучшие качества. Не жалейте любви и времени для ваших детей, и они обязательно порадуют вас своими победами. Неважно, какие это будут победы, большие или маленькие, главное, они будут наполнены вашей Любовью и Заботой.

Ольга Ланговая, г. Барнаул

Чтобы в садике было легко

Своим опытом делятся специалисты начальной школы-детского сада № 1772 г. Москвы В. И. Аксёнова, И. В. Сошина и Т. Е. Геец

Каждый мальчик и каждая девочка уже рождаются уникальными, обладающими индивидуальными способностями к обучению, развитию и совершенствованию. Потенциал любого ребенка обязательно должен раскрываться как можно раньше, в дошкольном детстве. Получение ребенком с особенностями развития образования – одно из основных условий его успешной социализации, полноценного участия в жизни общества и самореализации. Безусловно, одним из ключевых этапов в развитии и образовании детей с ограниченными возможностями здоровья является дошкольный период.

Специфика нашего учреждения такова, что его посещают дети с различными нарушениями зрения. Все они обучаются в условиях интегрированного (совместного с типично развивающимися детьми) воспитания и в то же время получают коррекционную помощь, которая реализуется под руководством специалистов: тифлопедагога, педагога-психолога, учителя-логопеда, учителя-дефектолога. Интегрированное воспитание и обучение детей с проблемами в развитии позволяет повысить их социокультурную адаптацию: сформировать положительное отношение к сверстникам, выработать навыки адекватного социального поведения. Одновременно с этим интеграция способствует гуманистическому воспитанию типично развивающихся детей.

В основе работы нашего школы-детсада лежит дифференцированный подход ко всем детям с учетом состояния их здоровья, а также комплексное использование медицинских, психологических, педагогических и социальных методов реабилитации.

Как только ребенок поступает в дошкольное учреждение, коллектив сотрудников старается наладить контакт с новой семьей и ребенком, обеспечить положительное эмоциональное состояние малыша в детском саду, создать спокойную обстановку вокруг него. Все специалисты дошкольного учреждения стараются узнать как можно быстрее своего нового воспитанника, его семью, чтобы сделать адаптационный период для вновь поступившего ребенка максимально благоприятным. Это также необходимо для правильной организации коррекционно-развивающей среды, где каждый ее элемент: подъем, гигиенические процедуры, занятия и игры детей, – строятся на принципах развивающего воспитания, итогом которого должна стать самостоятельная практическая деятельность ребенка.

Поступление любого ребенка в дошкольное учреждение всегда сопряжено с определенными волнениями его самого, родителей и педагогов. Начиная ходить в детский сад, каждый ребенок фактически впервые сталкивается с общественными правилами жизни, учится жить в группе сверстников, следовать социально приемлемым нормам поведения, приучается на практике выполнять их постоянно. При поступлении в детский сад дети, у которых есть проблемы со здоровьем, испытывают такие же трудности в адаптации к дошкольному учреждению, как и их обычные сверстники, но, в силу имеющихся у них проблем в моторном, психическом и речевом развитии, привыкают к детскому коллективу дольше, чем здоровые малыши. Очень часто затрудняет адаптационный период отсутствие у особых детей некоторых первичных навыков, о которых родители в свое время не задумывались.

Следует знать, какие первичные навыки должны быть сформированы у малыша до поступления в детский сад.

Навыки самообслуживания. Ребенку необходимо уметь пользоваться туалетом или вовремя сообщать о своих потребностях (словом, звуком или хотя бы жестом). Малышам нужно уметь самим держать ложку и пить из чашки.

Моторные навыки. Ребенок должен уверенно передвигаться, не падать при ходьбе, уметь выполнять некоторые простые движения (ходьба в разных направлениях, ходьба по лестнице за руку со взрослым или опираясь на поручень, перешагивание через небольшие препятствия и т. п.)

Ребенок, поступающий в группу дошкольников, должен быть обучен простейшему **навыку концентрации внимания**: малышу нужно уметь удерживать взгляд на человеке-партнере или на объекте (предмете взаимодействия).

В перечень самых необходимых навыков и умений также входят и **базовые коммуникативные навыки**. Это и названный выше визуальный контакт, и способность ребенка понимать и выполнять 1–2-ступенчатую инструкцию («Дай маме мячик!»; «Дай маме мячик, а себе возьми машинку!»). Хорошо, если ребенок способен сообщать окружающим о своих потребностях (словом, звукоподражанием, жестом), знает свое имя и реагирует на него.

Отсутствие этих первичных навыков у малыша серьезно затрудняет его пребывание в детском саду, обедняет его контакты с детьми и взрослыми, плохо сказывается на процессе адаптации.

Сегодня с детьми раннего возраста, которые имеют различные задержки развития, в Москве занимаются многие организации, причем с момента рождения и до поступления в детский сад. Специалисты, работающие в группах раннего возраста, всегда подскажут и покажут, как привить малышу тот или иной навык, закрепить его и научить самостоятельно использовать его постоянно. По этим вопросам всегда можно проконсультироваться со специалистами того детского сада, куда вы собираетесь привести малыша (педагогом-психологом, учителем-логопедом, учителем-дефектологом, воспитателем).

Если у вашего ребенка базовые навыки уже сформированы, то его поступление в дошкольное учреждение не будет омрачено долгой и болезненной адаптацией.

Летний лагерь Даунсайд Ап

К. Я. Кравченко, психолог Даунсайд Ап; *Е. А. Сладкова,* специальный педагог Даунсайд Ап

Уже во второй раз специалисты Даунсайд Ап организуют и проводят лагерь психологического сопровождения семьи. В этом году проект состоялся благодаря гранту фонда «Обнаженные сердца». В пансионате «Воробьи» Калужской области собрались 12 семей, которые участвуют в наших программах, и 4 специалиста фонда. Активность и инициатива родителей, которые нашли дополнительные средства, а также скидки на проживание, предоставленные администрацией пансионата, позволили большему количеству участников приехать в лагерь. Ведь изначально грант был рассчитан только на 10 семей!

В лагере мы стремились обратить внимание на то, как дети общаются и играют друг с другом, со своими родителями, другими взрослыми. Совместные обсуждения позволяли замечать сложности, возникающие в разных игровых и бытовых ситуациях, и находить способы их преодоления. Программа занятий в лагере была составлена так, чтобы максимально задействовать всех участников в подвижных и сенсорных играх и в то же время дать людям возможность общаться.

Каждое утро начиналось с приветственного круга, хороводов, сенсорных игр, а потом участники делились на две группы и расходились на занятия. Одних ждала «мокрая» комната с разнообразными играми с водой; другие занимались изобразительным творчеством: рисовали, лепили, составляли аппликации. Во второй половине дня мы снова собирались большой группой и гуляли, играли в песочнице, пекли булочки…

Часто при общении со специалистами родителям приходится слышать о том, как важно много и регулярно заниматься с ребенком. В этих рекомендациях совсем не находится места переживаниям и потребностям родителей. Иногда такие слова вызывают у взрослых чувство вины: «у меня не получается заниматься столько, сколько нужно, я не делаю чего-то для своего ребенка». Мы же старались вовлечь родителей в игровой процесс, помочь им почувствовать удовольствие в игре, найти свой интерес, свое место во взаимодействии с ребенком. И кажется, нам это чуть-чуть удалось! Родители наравне с детьми лепили, рисовали, играли с водой, крупами, мазались мыльной пеной, водили хороводы. В один из дней были организованы отдельные игры для родителей: они вспоминали, во что играли сами, будучи детьми. Вышибалы, волейбол, фольклорные игры «Бояре, а мы к вам пришли», «Лягушка-дура»… Вовлеченности и задору родителей можно было позавидовать, трудно было останавливаться, хотелось играть и играть!

Радостным результатом работы оказалось то, что за время, проведенное в лагере, дети многому научились, смогли преодолеть свои страхи, стали более активно вступать в коммуникацию с другими людьми, проявлять инициативу в играх. В лагере сформировалось маленькое детское сообщество. Очень приятно было наблюдать за тем, что наши дети общаются не только друг с другом, но и легко устанавливают отношения с обычными детьми, отдыхающими в пансионате. А ведь мы не ставили никаких специальных обучающих целей.

Сблизились за это время и взрослые, родители, участники этой и так очень сплоченной группы впервые прожили бок о бок неделю, общались, делились опытом, радостями и трудностями. Для нас, специалистов, это тоже уникальная возможность ближе познакомиться с семьями, детьми, больше узнать друг о друге, научиться эффективнее взаимодействовать в команде. Но то, что трогает больше всего – это человеческие встречи, которые происходили, когда удавалось выходить за пределы ролей психолога, педагога или родителя и просто быть и играть друг с другом.

Спасибо всем за этот замечательный опыт!

* * *

В этом году наша группа отправилась в летний лагерь! Что это такое будет, каждый представлял по-своему. В любой семье свои отношения, свои представления о воспитании, о режиме, об одежде и мерах предосторожности перед простудой... Но происходит чудо: двенадцать взрослых мам со своими детками живут неделю вместе в состоянии единения друг с другом, в общем ритме, в настроении непрерывной созидательной деятельности.

Жизнь в лагере напоминала ровно горящий костер, согревающий душу. Наши педагоги – вдохновители, организаторы, советчики, в любой момент утешители, помощники – всегда были готовы выслушать, вместе разобраться в сложных ситуациях, прожить с мамой и ребеночком трудные моменты, вместе искать пути решения... Они всегда улыбались, искренне радовались деткам, играли и дурачились с ними и с нами, взрослыми! Так здорово – хотя бы на время перестать быть серьезными и озабоченными!

Но у лагеря были вполне определенные задачи, и наше пребывание в нем меньше всего напоминало бесформенную тусовку. Тщательно подготовленная программа со всем необходимым «реквизитом», ежедневный график мероприятий, вечерние родительские беседы – все это существовало без видимых усилий, как бы само собой, но на самом деле требовало от организаторов колоссальных вложений времени, физических и моральных сил.

Плюс еще приватные беседы в любое время, готовность посмотреть за ребенком по просьбе мамы...

Итак, проект состоялся. Какие самые яркие впечатления? На первом месте – наши дети. Такие чудесные, каждый со своим особым внутренним миром, каждый умеет делать что-то свое. Они общались, утешали друг друга в горестях, играли, делились.

В какие-то часы, обычно после обеда, все расходились на отдых, кто спать, кто погулять. Так приятно было увидеть неподалеку чью-то знакомую фигурку, тепло становилось в груди – это же Алинка, или Дениска, или Даня, с мамой гуляют... Вокруг свои, хорошо!

Наши занятия. Это возможность внимательно понаблюдать за своим ребенком, посмотреть, как он справляется с ситуациями, непростыми и неудобными для него, вместе делать радостные открытия, дать возможность малышу самостоятельно и по своему усмотрению использовать учебный материал – например, вдохновенно вымазать руки и ноги красками. Потом можно пошлепать ладошками по бумаге – получится шедевр.

Вечерние встречи. Дети засыпали, и мы собирались в холле. Обсуждали прошедший день, делились впечатлениями. Можно было поговорить о своих тревогах, попросить о помощи, посоветоваться. «Посиделки» наши проходили по определенным правила и получались то серьезными и трудными, то веселыми. Сейчас, когда прошло немного времени, в голову приходят новые темы и вопросы для обсуждения, о многом хотелось бы поговорить еще.

Мы отдохнули? Ого, еще как! Мы устали? Да. Дни проходили на одном дыхании, но под конец недели стало понятно: сил вкладывалось немало и взрослыми, и детьми. Хотим ли мы в лагерь еще раз? Конечно!

Елена Оборотова, мама Маши

* * *

Мы провели потрясающую неделю, отдыхая в пансионате, с детьми и специалистами из Даунсайд Ап. Правда, совсем отдыхом это никак не назовешь, потому что наши педагоги не давали нам расслабиться ни на минуту. Занятия были расписаны так плотно, что мы бегом перебегали от одних специалистов к другим. Даже вечером невозможно было просто упасть и уснуть.

Уложив деток, родители собирались на психологическую группу и засиживались до полуночи.

Столько замечательных игр с нашими детьми провели: и водных, и подвижных, и ролевых. Какую фантастическую галактику создали из туалетной бумаги, опутав ею игровую комнату, а когда мы проникли туда, начались веселые игры с бумагой: кто-то мастерил костюмы из нее, кто строил, другие рвали, зарывались, кидались.

Самое интересное, что играли и родители тоже, и получали огромное удовольствие от совместных игр. Для меня это было настоящим открытием, что можно играть с особым ребенком, не держа в голове мысль «что мы сейчас развиваем», а просто радоваться общению.

И уж совсем откровением стало, что ребенок продвинулся в развитии просто от игр с друзьями, ровесниками, родителями. Конечно, это были заранее подготовленные игры и творческие занятия, но нам всегда предлагали выбрать, что мы хотим, и часто этот выбор делали сами дети, они уже запомнили полюбившиеся.

Вообще, потрясений и откровений там случалось предостаточно: так удивительно раскрывались дети, так комфортно себя ощущали родители, так классно все было организовано. Педагоги составили программу, содержание – это главное. Но и форма имеет значение. Доброжелательная обстановка, красивая природа, хорошо знакомые любимые педагоги, которые всегда поддержат, помогут и похвалят, друзья, которые живут с тобой в одном темпе, и ты хорошо их понимаешь. Всё вместе создало для наших детей идеальный мир, в котором они засияли, как маленькие звездочки.

Наталья Митяева, мама Лады

Подвиг каждого дня

Интервью провела и подготовила
материал к печати *М. А. Фурсова*

Мудрый взгляд слегка раскосых глаз,
добрая и милая улыбка...
Кто они? Пришельцы среди нас
или же случайная ошибка?

С семьей Клименко виртуально знакомы многие родители особых детей. В то время как «знающие» люди доказывают, почему НЕ НАДО рожать своих малышей с синдромом Дауна, Наталья и Александр Клименко воспитывают чужих. На сегодняшний день в их семье растут девять приемных и усыновленных детей, четверо из них – с синдромом Дауна*. Думая об этих необыкновенных людях, трудно избежать пафосных мыслей о ежедневном подвиге, самоотдаче, жертвенности. Однако, общаясь с ними, понимаешь: все проще, ведь ими движет только любовь.

* Усыновленный принимается в семью на правах биологического ребенка с вытекающими отсюда правовыми последствиями, а в приемную семью – лишь до достижения им совершеннолетия или до окончания учебы; за ним сохраняется статус сироты либо ребенка, лишенного родительской опеки.

– Наталья, история вашей семьи бесспорно уникальна. Но расскажите с самого начала: где вы живете и как устроили повседневный быт, сколько у вас детей, какого они сейчас возраста?

– У нас два родных взрослых сына, трое детей усыновленных – это Оля и Зоя, двойняшки 19 лет, и Витя – 14 лет. Еще шесть ребят приемных: Виталя – ему будет 16, Катя – 14 лет и девочки с синдромом Дауна: Полина – 11 лет, Маруся – 9 лет; Виолетте 8 лет, как и Насте. Мы тридцать лет прожили в Приморье, всех детей усыновили и взяли под опеку там, но два года назад переехали в Краснодарский край. Решили, что здесь больше возможностей для развития и оздоровления детей, им легче жить в теплом климате. В 2006 году мы получили статус приемной семьи.

– В СМИ часто говорится о мотивах матерей, которые отказываются от своих детей, а вот почему люди берут чужих малышей в семью, понятно гораздо меньше. Расскажите, пожалуйста, свою историю.

– У нас было два сына, и мы мечтали о третьем ребенке. Но из-за отрицательного резус-фактора двое родов закончились неудачей. Решили взять приемного малыша. Внешность и здоровье будущего ребенка не имели значения. Так получилось, что мне показали девочек-двойняшек, обе были очень слабые, но нас это не смутило, и одну нам отдали сразу, а другой пришлось добиваться больше года из-за того, что у нее были очень серьезные диагнозы. Когда девочкам было примерно 8 лет, они стали задавать вопросы: почему я им мама, но их не родила? Чтобы они правильно все поняли, мы поехали в дом ребенка, откуда их брали. Там девочки увидели брошенных деток, им стало очень грустно, и они уговорили меня взять малыша. Так в нашей семье появился Виталик. Когда он подрос, повторилась та же история: сын присоединился к просьбам девочек о новом ребенке, и мы взяли еще одного – шестилетнюю Катюшу, которой особо нужна была семья из-за проблем с развитием.

– У вас дочери с синдромом Дауна. Расскажите, как они появились в семье, как развивались?

– Однажды я оказалась с дочерью Зоей в детском доме, из которого мы ее взяли. Главврач разрешила ей проведать детей со словами: «Мама из вас, слабеньких, вот каких красавиц вырастила, теперь выбирай для нее самого хорошего ребенка». Потискав всех деток, дочь взяла на руки ребенка и не выпускала, начала уговаривать забрать его домой. Я даже не поняла, мальчик это или девочка, но увидела, что у ребенка синдром Дауна, и сказала Зое, что его брать нельзя. Когда с рыдающей до-

черью мы вышли из детдома, я подумала: а почему, собственно, нельзя? Мы вернулись… Это была трехлетняя Полина, «солнечный ребенок».

После этого у нас уже не было установки, что ребенок с синдромом Дауна должен обязательно жить в детском доме. Однажды главврач того же дома ребенка сказала, что у них есть Машенька с синдромом Дауна, которой скоро придется оказаться в интернате. Полина в то время у нас жила уже больше двух лет, никаких проблем с ее воспитанием не было, она не болела, ходила в детский сад, росла очень ласковой и спокойной. Естественно, я поехала за Машенькой. Пока знакомилась с ней, увидела лежащую рядом маленькую девочку тоже с синдромом Дауна. Мне объяснили, что ребенок тяжелый. Но меня интересовало, так же как и в предыдущих случаях, только то, может ли она жить в семье, без круглосуточного медицинского контроля. В общем, забрав Марусю, мы начали собирать документы на Виолетту. Ей было три года, она не ходила, как в свое время и Маруся. В итоге обе девочки пошли, избавились от хронических болезней. Несмотря на то, что в семье было три малышки с синдромом Дауна, наша жизнь протекала вполне нормально, никакого перенапряжения, усталости моральной и физической мы не чувствовали. И когда увидели на сайте Артемовского дома Настенку, то особо не рассуждали и не терзались: брать, не брать. Только сейчас я понимаю, насколько было важно, что опека доверяла нашему решению. Нам не сложно было принять диагнозы своих детей именно потому, что мы видели в них прежде всего детей, которым так же, как и остальным, а может даже и больше, нужна семья, любовь, внимание.

Слабые девочки дома адаптировались легко, быстро окрепли. В детский садик они не ходили, у нас дома своя отличная компания. И мы решили, что мальчик 8–9 лет с синдромом Дауна неплохо дополнит этот «малинник». В крае не было в базе данных подходящих детей, и мы выбрали мальчика в Москве. Когда я приехала знакомиться с ним, выяснилось, что из 450 детей именно его одна из сотрудниц берет в гости к своим детям. Тогда меня познакомили с 12-летним Витей. Мы как-то с первого взгляда понравились друг другу. И сейчас даже трудно представить, как мы смогли бы жить без него, если бы опека не пошла нам навстречу, а они поначалу серьезно сомневались, потянем ли мы стольких детей, тем более у Вити был ДЦП и другие диагнозы. Витя – ласковый и совершенно домашний, несмотря на то, что с рождения и до 12 лет он не жил в семье. Он обучается на дому, научился читать, писать, решать простые задачи, очень любит заниматься домашними делами, возиться с младшими сестренками.

– Чтобы воспитать ребенка с синдромом Дауна, требуется много сил, терпения и знаний. Есть ли у вас в отношении этих детей определенные ожидания или, по меньшей мере, представление о том, как они должны развиваться и кем стать?

– Ребенку с синдромом Дауна действительно надо уделять больше внимания. Но когда любишь детей, чувствуешь, что и когда им нужно дать, то это не в тягость. Большое значение имеет то, что у нас их четверо: у них есть возможность общаться и играть вместе. С первого сентября Настя учится в первом классе на дому. Скоро на краевой МПК будем решать вопрос об образовании Полины.

Старшие дети с инвалидностью тоже с удовольствием играют и занимаются с маленькими. Из-за диагнозов возможности получить профессию у них ограничены, но в нашей семье ухаживать за детьми умеют все – это точно. Наша цель – дать детям всё, что можем, для их развития и комфортной жизни. Определенные ожидания, конечно, есть, как у многих родителей, но ведь не всё зависит от нас. Нужно смотреть на жизнь реалистично: у детей очень разные возможности. Конечно, их дальнейшую жизнь мы стараемся определить уже сейчас: составили что-то вроде личной социальной программы и планомерно выполняем ее. Купили большой дом, где они смогут жить и взрослыми. Он расположен очень удобно – тихое место и рядом центр, где есть всё необходимое. Хорошо, если бы по соседству поселились такие же семьи – легче было бы организовать обучение, медицинское обслуживание и прочие услуги для особых людей. При доме большой земельный участок с садом и сельскохозяйственными постройками. На девочек уже оформлено по 25,5 квадратных метров жилья и четыре сотки земли. Если возникнут проблемы с трудоустройством, дети вполне смогут заниматься посильным трудом на участке.

Одна из мотиваций родителей, когда они пишут в роддоме отказ от ребенка с синдромом Дауна: «Он никогда не сможет жить самостоятельно, будет нуждаться в посторонней помощи». Но разве только ради будущих успехов любят детей? Несомненно, будущее девочек нас очень волнует. Но, думая о нем, не надо забывать и о настоящем: вот уже сколько лет наши дети с нами, и, кто бы ни говорил, что в детдоме им лучше, что там их место, – эти дети созданы для любви и семьи.

Я много лет знакома с некоторыми приемными и опекающими семьями. Они брали в семью детей, чтобы у тех появилась перспектива: кружки, секции, хорошее образование. Но начинается переходный период, проблемы, непонимание... И не раз мне эти родители говорили: «Лучше бы взяли таких детей, как у тебя, – с ними гораздо приятнее и легче жить».

– Что бы вы сказали родителям, которые до конца не пережили шок после рождения особого ребенка, у которых остались какие-то страхи, сомнения, переживания? Самые распространенные: «не знаю, как воспитывать ребенка с особенностями, не представляю, что он может, а что нет», «опасаюсь за его здоровье», «как отнесутся к ребенку окружающие» и «что с ним будет потом, когда мы, родители, постареем или нас не станет». Поделитесь, как вам удается бороться с этими страхами или вообще избегать их?

– Мы уже давно воспитываем особых детей. Когда взяли первую девочку, было множество вопросов и сомнений. Очень хотелось сделать все возможное для восстановления ее здоровья, ничего не упустить, хотя прогноз был один – жизнь «растения». Кто что подумает или скажет, было для нас второстепенно. И точно так же с девочками, у которых синдром Дауна: мы любим их такими, какие они есть.

Мои дети с синдромом Дауна, конечно, отличаются от детдомовских в лучшую сторону, но и уступают в развитии тем деткам, которые были в семье с рождения. В их раннем развитии было упущено время, и некоторые моменты практически невозможно наверстать. В дополнение к синдрому Дауна от отсутствия внимания у Виолетты развилась самоагрессия, а у Маруси – аутизм. Ее в клинике Китая отказались лечить, сказав, что это такая реакция ребенка на одиночество. Но мы все равно, несмотря на прогнозы, пытаемся найти подход к детям. Стараемся уделять им как можно больше внимания, вовлекать в игры, прогулки, поездки. И очень радует, что чуть-чуть, по капельке, но успехи появляются.

За все время я ни разу не встретила негативного отношения со стороны окружающих к моим детям. В первую очередь, надо самим родителям особых деток быть доброжелательными, не реагировать болезненно на каждый взгляд в сторону ребенка. Не всегда, называя ребенка дауном, люди хотят его оскорбить – они просто не все знают, что правильно сказать «ребенок с синдромом Дауна». Когда я была с девочками в Китае, то там за нами откровенно ходили с фотоаппаратами толпы китайцев и многие, широко улыбаясь детям, крутили пальцем у виска. Я ни в коем случае на них не обижалась: там к детям с синдромом Дауна относятся как к подарку свыше, и они были счастливы увидеть сразу столько русских девочек с синдромом.

Очень часто, когда я бываю с детьми в поликлинике, в магазине, незнакомые люди пытаются завязать со мной разговор о диагнозе детей. Я не уклоняюсь от разговоров и стараюсь ответить на все вопросы, чтобы человек не оставался в раздумьях, сомнениях, заблуждениях.

Страхи за здоровье детей есть, конечно. Когда я стала общаться на форуме родителей детей с синдромом Дауна «Мыс Доброй Надежды», то поразилась, как много детей имеют серьезные проблемы со здоровьем, пороки сердца. Я своих детей специально не выбирала, но у них нет проблем с сердцем. Когда я задумалась над этим, то пришла к ужасному выводу: дети с плохим здоровьем в детдоме просто не выживают.

– Сейчас вы ведете непростую борьбу с нашим государством, чтобы взять еще одного ребенка. Расскажите, как обстоят дела?

– Да, наши старшие девочки стали совершеннолетними, и у нас есть возможность взять в семью еще одного ребенка-инвалида. К сожалению, чиновники считают, что если в семье есть дети с синдромом Дауна, то это предел наших возможностей. Приходится доказывать свою правоту в судебном порядке, хотя это и противоречит нашим принципам. Но делать нечего, ведь от этого зависит, будет ребенок жить и воспитываться в семье или останется навсегда за забором. Сейчас мы подали надзорную жалобу в Краснодарский суд, приложили диск с фильмом о нашей семье. Не исключено, что и Верховный суд еще предстоит.

– Наталья, расскажите, что дает статус приемной семьи?

– Статус приемной семьи дает возможность заниматься воспитанием детей, не думая о материальном. В нашем крае выделяются неплохие денежные средства на содержание ребят и вознаграждение родителям. Также есть добавка 10 % к выплате за воспитание ребенка с отклонениями в здоровье. Случается, нам помогают, зная о статусе семьи. Например, заместитель губернатора Вадим Лукоянов помог оборудовать игровую комнату для детей и перед домом заасфальтировать площадку, на которой играют вместе наши и соседские детишки.

Но вообще программ поддержки для приемных семей, воспитывающих детей-инвалидов, к сожалению, в России немного. В приемной семье, согласно договору, дети должны воспитываться до 18 лет. Но, естественно, это теперь наши дети навсегда. Мы понимаем, что очень нужны программы поддержки семей и после совершеннолетия детей, ведь не всякий ребенок сможет прожить самостоятельно, кто-то всю жизнь будет нуждаться в сопровождении.

– Будучи мамой такой большой семьи, удается ли вам находить время для себя? Есть ли у вас и у вашего мужа хобби, какие-то личные увлечения?

– У нас очень хорошая взаимозаменяемость с мужем и старшими детьми, я спокойно могу отправляться в поездки и не волноваться – все домашние дела будут сделаны. Не проблема найти время и для своих личных дел. Несмотря на то, что у нас такая большая и нестандартная семья, мы можем совершать совместные поездки: были в Китае, на Азовском и Черном морях, выезжаем в краевой центр в парки развлечений. В этом плане дети – жизни не помеха, даже если их так много!

Любовь без условий

1 апреля 2012 года очаровательный Семён, малыш с синдромом Дауна, родился в семье певицы и актрисы Эвелины Блёданс и ее мужа Александра Сёмина. Любящие родители не просто радуются новорожденному: они рассказывают всему миру о том, что синдром Дауна не повод бросать или не любить своего ребенка. Всему миру – это не метафора. Эвелина и Александр написали самым известным мировым «звездам» с просьбой поддержать их в борьбе за права особых детей на жизнь в семье. А у Сёмы Сёмина уже есть своя страничка в твиттере, с которой звучит все тот же призыв: «Родители, не оставляйте нас! Мы хотим жить!»

Эвелина:

– Я узнала о синдроме примерно на 14-й неделе беременности, очередной ультразвук показал, что у ребенка складочка на затылке, а это возможный признак синдрома Дауна. Мне говорят: «Нужно взять на анализ околоплодные воды». А я ведь знаю, что это опасно, повышается риск выкидыша. Написала расписку, что отказываюсь.

А потом я сдала еще какие-то анализы, и мы с Сашей полетели в Киев на съемки. В дороге не спали всю ночь. И тут звонит наш лечащий врач: «Пришли результаты анализа. Все-таки дело плохо». Я спать хочу, мне скоро работать, я беременная, а она не останавливается, продолжает говорить: «У вас не критический срок, надо что-то решать»…

Александр:

– В нашей стране в таких случаях все сводится к аборту. Мы столкнулись с этим сразу: «Ну, вы же понимаете...» Но я им сказал: даже если вы нас сейчас будете пугать, что у ребенка начали расти крылья, когти, клюв и что он вообще дракон, – значит, будет дракон. Мы, говорю, полностью в руках Господа Бога – вот ему и решать, каким будет наш ребенок.

Мы с Эвелиной выработали для себя формулу: любовь без условий. А то все говорят о любви, но подразумевают какие-то «если». Если здоровый, если красивый, если богатый, если умный…

Эвелина:

– Во время родов атмосфера была замечательная до того момента, как достали ребенка… Мне его положили на живот, он был такой хорошенький. И вот мы с Сашей рыдаем от счастья, а вокруг гробовая тишина, как будто кто-то умер. Мы не можем понять, что происходит. Что-то явно не то...

Александр:

– Понимаем, что мы здесь единственные, кто рад. Помню, я пытался поймать взгляд кого-то из врачей, но они отводили глаза. Один за другим в родовую палату заходили все новые и новые специалисты. Приходят, посмотрят на ребеночка и, ничего не объясняя, уходят. Они просто боялись произнести слова «синдром Дауна». Вместо этого опять говорили свое пресловутое: «Вы же понимаете...» Достали нашу обменную карту, показали: «Вот, вас же предупреждали».

И дальше наступает кульминация этого фарса под названием «Вы будете его забирать?» Я считаю, что это уголовное преступление – задавать родителям такой вопрос!

…Я пошел в собес оформить Семёну инвалидность. Я приношу им генетический анализ с печатью Академии наук, где написано, что у нашего ребенка хромосомный набор соответствует

синдрому Дауна. А мне говорят: «Вам нужно принести справку из районной поликлиники». Я говорю: «Это генетический анализ, его в поликлиниках не делают. Как окулист или еще кто-то подтвердит генетический хромосомный набор?» – «Такие правила».

Эвелина:

– И еще нам сказали, что каждый год нужно заново делать осмотр для того, чтобы продлить инвалидность! Таскать ребенка по очередям. Мол, вдруг количество хромосом изменилось.

Александр:

– Обычный ребенок что? Ну, заплакал и заплакал, повернул голову и повернул – что тут особенного? А у нас первое сгибание мизинца – и все ликуют. Семён дает поводы для радости постоянно, дробит счастье на каждый день.

С нами занимаются специалисты из фонда «Даунсайд Ап». Говорят, что у нас просто уникальная семья и у Семёна очень хорошая динамика развития. Мы и сами видим, какие большие успехи он делает!

Человек, встречаясь с испытанием, не знает, как его пройдет. Мы жили друг для друга, хотели ребенка… И не предполагали, что он у нас будет такой, какой он есть, нам, как и всем, хотелось, чтобы ребенок добился каких-то выдающихся результатов… Как говорят, хочешь рассмешить Бога – расскажи ему о своих планах… Но мы нашли для себя другие ориентиры и ценности. Более важные. И все эти навязанные обществом стереотипы оказались такой ерундой!

(По материалам интервью журналу «7 дней»)

Как мы не могли расстаться

А. Сухачев, Д. Булгаков

Родительское сообщество, о котором мы часто говорим, – это не что-то абстрактное. Это конкретные мамы и папы, которые не просто растят своих малышей, но общаются друг с другом, пока их чада бывают на занятиях, делятся новостями, звонят и поздравляют с днем рождения, ходят вместе гулять и очень активно общаются в социальных сетях. Такое сообщество нельзя создать искусственно, а поддерживать его жизнь можно только своим участием, неравнодушием и делами. Вот рассказ о нашей маленькой компании.

Праздник своими руками

Когда окончился очередной учебный год и занятия в Даунсайд Ап подошли к концу, нам так не хотелось расставаться с теми родителями и детьми, с которыми мы успели познакомиться и подружиться! Чтобы общение не прекращалось, мы решили провести детский праздник. Тем более что повод был очень и очень подходящий – 1 июня, День защиты детей. Мы пригласили артистов с настоящими цирковыми животными, и они вовлекли наших детей во все номера программы. Ребята и родители веселились вместе, и в завершение праздника запустили воздушные шары, на которых написали свои желания.

Поближе к фонтанам

Как правило, в июле, в самом разгаре лета, многие уезжают на отдых к морям, но не все же! И вот было решено организовать встречу на нейтральной территории в неформальной обстановке и приурочить ее ко Дню семьи – 8 июля. Несколько семей, воспитывающих как деток с синдромом Дауна, так и совершенно обычных детей, устроили пикник на природе с дымящимся ароматным шашлыком и свежими овощами. Местом проведения встречи стал отель «Союз» МИД России в Щелковском районе Подмосковья.

Не обошлось без воздушных шаров и мыльных пузырей. Маленькие детки покатались на пони, дети постарше – на лошади. Вся большая компания посетила зоопарк с дикими животными, расположенный на территории курорт-отеля. В солнечный денек, когда ни облачка, ни дождя, так приятно повозиться в воде, и для этого подошел фонтан: игры детишек с его струями стали самой веселой и шумной частью нашего похода.

В подарок – капелька любви

Но наши инициативы направлены не только на организацию веселых и развлекательных мероприятий. Объединяясь, мы можем приносить пользу тем детям, которые, в отличие от наших малышей, лишены родительской любви. Именно для этого группа родителей навестила малышей с синдромом Дауна в детском доме-интернате «Южное Бутово» для детей с ограниченными возможностями: здесь находятся более сорока детей с синдромом Дауна. Просто так туда не пускают, но нам встречу организовала Елена Клочко – мама одного из наших детей и попечитель этого детского дома. Спасибо ей за возможность повидать брошенных малышей, подарить им хотя бы капельку любви и внимания.

Условия содержания в детдоме комфортные, все оборудовано по последнему слову техники, и важно, что здесь очень внимательный персонал. Администрация радушно приняла гостей, проведя короткую экскурсию по помещениям, угощая чаем. Но, конечно, впечатления от посещения детдома у многих родителей остались очень тяжелые. Ведь несмотря на замечательное отношение персонала к воспитанникам, дети очень сильно отстают в развитии по сравнению с нашими, домашними детками. Знакомясь с местными ребятишками, наверное, у каждого родителя мелькнула зловещая мысль: «А ведь и мой мог оказаться на их месте, совершенно один, беспомощный. Что бы с ним было?!». Эту ситуацию можно и нужно менять. Думается, что сильное родительское сообщество сможет что-то сделать, чтобы количество воспитанников в таких учреждениях становилось год от года меньше. Все дети, независимо от диагноза, должны расти в семье, быть такими, какими рождены, – СОЛНЕЧНЫМИ!

Родители, которым нужна любая помощь и поддержка, а также все, у кого есть хорошие идеи и инициативы, как сделать жизнь наших детей еще интереснее и счастливее, пишите нам, Александру Сухачеву и Денису Булгакову:

2103xxyy@mail.ru

Я Тоня! Я тут!

Она появилась на свет неожиданно, когда детей мы уже не ждали. После многочисленных обследований и диагноза «бесплодие» мы вдруг поняли, что ждем ребенка. Позже выяснилось, что ребенка необычного, с синдромом Дауна и тяжелым пороком сердца. Решив, что придется повоевать и нам, и ей, мы еще до рождения назвали нашу дочку Антонина – «Вступающая в бой».

Она родилась несмотря на все уверения, что это невозможно. А потом росла и развивалась несмотря на все заверения, что такого не может быть. Имя помогло, наша Антонина с честью выдержала столько испытаний, сколько не каждому взрослому под силу.

К своим пяти годам Тоня давно уже ходила в детский сад с обычными ребятами, на развивающие занятия с особыми детками. С удовольствием рисовала, пела, часто танцевала, считала вслух до 10, учила буквы и цифры. Она собиралась стать поваром, помогала нам готовить, а порой самозабвенно смешивала в кастрюле овсяную крупу с виноградом и кошачьим кормом и радостно пыталась накормить этим собаку.

Она говорила так, что мы с ней могли без труда общаться. Она выдавала свои первые умозаключения, например: «Тоня – девочка, Ваня – мальчик, мама – девочка, папа – мальчик, а Гоги (наша собака)… а Гоги… – друг!» Она частенько примеряла на себя мультяшные роли: то она пингвинёнок Ло-Ло, то Ёжик, то котенок Гав. Иногда Тоня – Лунтик, настоящая лунная пчелка.

Она помнила по именам всех родных и друзей, детей и взрослых. Частенько говорила: «Хочу гостей!» – и начинала перечислять по именам всех, кого она зовет в гости… «Много гостей!» Она одинаково радовалась всем людям, и обычным, и не совсем, ей было не важно, сколько у них хромосом, умеют ли они ходить или говорить.

Она была как солнечный лучик, дающий энергию на добрые дела. Когда дочка появилась на свет, у нас возникла острая потребность помогать другим. Мы начали встречаться с другими семьями с особенными детьми, потом участвовали в создании общественной организации родителей детей-инвалидов. В нашем городе как-то всё зашевелилось, наши дети стали выходить в общество, о них стали писать, показывать по телевидению, врачи перестали утверждать, что это «овощи». Благодаря Тоне мы дали надежду и силы многим семьям, в которых появились малыши с синдромом Дауна. Благодаря Тоне год назад в нашей семье появился Ванечка, такой же солнечный, как она.

Вот такая она классная – наша Тоня!

«“Тонь, приветь, я тють!” – так я всегда здоровался с тобой…. А ты бежала навстречу, бросала всё, чем бы ни занималась: “папа-папа-папа-папа…” – пока не падала в объятия. Потом ты тянула губки целоваться… Мы думали, так будет вечно…»

Последнее время ты часто повторяла: «Мам, не бойся!», я не знала, где ты взяла эту фразу, к чему мне ее говорила, я подхватывала это, как игру: «Тонь, не бойся!» Ты отвечала «Я не боюсь!» – и смеялась.

Наша Тоня ушла… так же неожиданно, как и пришла на этот свет…

На отпевании батюшка сказал нам, что Господь забирает к себе человека на пике его духовного развития, кто-то достигает его и в пять лет. Сказал, что скорбим мы о себе, потому что остались здесь без нее, а о ней – не надо, она стала ангелом и молится теперь за нас.

Наша Тоня любила людей просто потому, что они есть, и она с ними встретилась, и учила этому нас. Нам выпало счастье прикоснуться к этой настоящей любви, которая никуда не исчезла, эта любовь всегда с нами. Мы благодарим Бога, что дал нам дочку, пусть даже всего на пять лет. Для нас это были самые счастливые годы.

Любовь – это когда любишь больше, чем самого себя… Говорят, Высшая Любовь приходит через жертву. Любовь к Христу – через Великую Жертву. Сам Христос есть Жертва и Любовь. Милый котенок, маленькая Тоня, ты пришла к нам, чтобы дать нам эту Высшую Любовь…

Мы многие вещи делали не для чего-то, а потому что… Потому что мы – твои мама и папа. Мы и сейчас ими остались – Тониными мамой и папой.

Есть у нас одно желание. Мы хотим, чтобы ты и там гордилась своими родителями. Господи, научи, помоги жить по законам твоим! Черная, тоскливая боль иногда сжимает душу, перехватывает дыхание. Это страх потери Любви навеки. То, что навсегда может разлучить нас. В такие моменты мы улыбаемся, как учили улыбаться тебя, когда тебе больно… Мы улыбаемся, потому что есть Любовь. Мы любим тебя, любим Бога через тебя. Мы встретимся у Него и с Ним.

Ты всегда любила говорить: «Я – Тоня. Я тут!» Иногда мы видим – ты сидишь где-то, свесив ножки, положив головку на ладошки, и ждешь… И маму, и папу, и деду, и всех-всех…. Смотришь своими прекрасными глазками, а в них – вера и надежда, что мы справимся, будем достойны тебя.

Дети придумали, как общаться с Тоней: написать письмо, нарисовать рисунок, отправить на воздушном шарике в небо, и Тонечка их обязательно получит. С того времени мы стали отправлять шарики с письмами Тоне на небеса. Нам от этого становится радостно. И нашему ангелочку – тоже…

Мы всегда слышим твое: «Я Тоня, я тут!» И отвечаем тебе «Тонь, привет! Мы тут! Мы тебя любим!»

Елена Л., г. Киров

Читаем вместе с ребенком

Книги, которые мы представляем вашему вниманию, будут интересны и полезны всем детям без исключения. Они содержат необходимый и, вместе с тем, достаточный объем информации для восприятия его детьми с синдромом Дауна. Количество сопроводительного текста минимально, что позволяет ребенку быть включенным в процесс чтения и не утомляться. Иллюстрации яркие, наглядные, не перегруженные лишними деталями. Эти книги полезно рассматривать, читать и перечитывать вместе с ребенком, просить указывать на картинки, обращаться к нему с различными вопросами, многие из которых приведены в текстах книг. В некоторых книжках вы найдете задания, требующие обвести или соединить нужные картинки, провести линии или приклеить наклейки – эти издания можно отнести к рабочим тетрадям для детей. Рассматривайте, читайте, рисуйте и играйте с удовольствием!

К. Ю. Терентьева, специальный педагог Даунсайд Ап

Я иду в детский сад. Проблемы адаптации (из серии «Для самых-самых маленьких»)
Автор: *Овсепян К. Р.* Издательство «Карапуз», 2010 год.

Героиня книги, маленькая девочка, утром идет в детский сад, прощается с мамой, играет с ребятами в группе, гуляет, обедает, в «тихий час» спит и совсем не грустит в садике. А один мальчик расстроен, что мама ушла. Другая девочка не может сама расстегнуть платье – что же делать? Эти и другие ситуации описываются в книге с помощью ярких картинок, коротких рассказов и советов родителям. Книга поможет вашему ребенку легче пройти период адаптации к детскому саду. Малышу будет проще осознать, что его ждет в саду, последовательность событий станет знакомой.
В серии «Для самых-самых маленьких» также вышли интересные книжки с картинками: Р. А. Юдиной «Я сам! Развитие самостоятельности», В. В. Гербовой «И так, и вот так. Проблемные ситуации» и «Если все не так. Проблемные ситуации», О. Е. Громовой «Зайкины дела. Проблемы обучения», Е. А. Янушко «Что-то будет! Книжка восторга и удивления» и многие другие.

Развиваем внимание (из серии «Дошкольная мозаика с наклейками»)
Автор: *Земцова О. Н.* «Издательская группа Аттикус», «Махаон», 2008 год.

Эта книжка полностью состоит из заданий типа «найди отличия на двух картинках». Уникальность книги в том, что на каждой паре картинок есть только одно явное отличие. Это именно то, что необходимо на начальных этапах обучения детей сравнению. Например, на одной картинке рядом с цаплей есть лягушка, а на другой – лягушки нет. На вкладке есть наклейки, с помощью которых ребенок сможет сделать сравниваемые картинки полностью одинаковыми. В этой серии также вышли следующие книжки с наклейками: «Развиваем внимание», «Развиваем память», «Развиваем мышление», «Цвета и формы», «Цифры и счет», «Учим буквы», «Готовим руку к письму» для детей двух-трех лет, трех-четырех лет, четырех-пяти лет и пяти-шести лет. Яркие картинки привлекают внимание детей, а работа с наклейками поддерживает их интерес.

Цифры и числа. Учимся считать (из серии «Умные книжки»)
Автор: *Земцова О. Н.* «Издательская группа Аттикус», «Махаон», 2007 год.

Эта книжка поможет вам закрепить полученные на практике знания детей по математике: умение сравнивать предметы по величине, длине, высоте, ширине и толщине; представления о геометрических формах, понятия «один» и «много», а также знакомит детей с цифрами от 1 до 5. В этой серии также вышли книжки: «Найди отличия», «Задачки для ума», «Ожившие буквы» и другие, предназначенные для развития внимания, памяти, мышления, речи, мелкой моторики и пространственных представлений у детей, а также сборники упражнений «Грамотейка» и «Тесты», которые можно использовать не только для диагностики, но и для развивающих занятий с детьми. Каждая из указанных книг вышла для детей двух-трех лет (зеленая обложка), трех-четырех лет (малиновая обложка), четырех-пяти лет (синяя обложка) и пяти-шести лет (оранжевая обложка).

Веселые уроки. Развиваем память, мышление, внимание, мелкую моторику
Автор: *Вахтин В. Л.* Издательство: «Фламинго», 2010 год.

Эта книжка небольшого формата представляет собой рабочую тетрадь с яркими четкими картинками и простыми заданиями, например: «Как называется эта фигура? Раскрась ее зеленым цветом», «Найди на картинке два отличия», «Выбери любимое лакомство зайки». В этой серии вышли рабочие тетради с пометками для детей трех лет, трех-четырех лет, четырех лет и старше. От книжки к книжке задания усложняются.

Апрель

Новосибирская конференция: свидетельство успеха

Дорогие читатели! Мы не раз подробно рассказывали вам о проекте «Совершенствование подготовки детей с синдромом Дауна к школе в условиях специального и инклюзивного образования» и охотно делились практическими наработками, путями поиска и находками наших талантливых педагогов (см. «Сделай шаг», 2011, №2 и №3).

Напомним: первый, пятилетний, этап этого масштабного проекта включал изучение методов работы британских специалистов, адаптацию и апробацию их опыта. Нашими партнерами по этому проекту был ряд московских детских садов, начальных школ и Центр психолого-педагогической реабилитации и коррекции (ЦППРиК) «Тверской», а также учреждения Новосибирской области, исследовательским сердцем которых стал Институт детства Новосибирского государственного педагогического университета (НГПУ).

В 2012 году первый этап завершается, практические методы подготовки наших детей к школе описаны, и этой осенью выйдет в свет методическое пособие для педагогов и воспитателей. Но ярким заключительным аккордом стала *международная конференция «Инновационные технологии включения детей с синдромом Дауна в образовательную среду: опыт России и Великобритании», которая прошла в Новосибирске 17–18 апреля 2012 г.*

Всего в конференции приняли участие 450 человек из Новосибирской области, Волгограда, Горно-Алтайска, Барнаула, Абакана, Томска, Красноярска, Иркутска, Омска и Республики Казахстан. Примечательно, что среди организаторов конференции были такие органы власти Новосибирской области, как Министерство образования, науки и инновационной политики и Министерство социального развития. Я бы особо отметила, что министры – руководители обеих этих структур – проявили искренний интерес и настоящее знание проблематики, еще недавно привлекавшей не слишком большое внимание.

Вообще, мы, московские участники конференции, находясь в гуще событий, испытали массу положительных эмоций. Мы не только увидели действительно серьезные результаты работы сибирских ученых и практиков, но и ощутили такое теплое, человеческое отношение с их стороны, какое может быть, когда дистанция между коллегами, дистанция между руководителями и подчиненными невелика. И это, безусловно, благоприятно для работы.

В ходе конференции международная команда экспертов представила в форме докладов и на секционных заседаниях различные модели организации образовательной среды для детей с нарушением интеллекта. Тема развития инклюзивного образования была раскрыта Джиллиан Бёрд, психологом, экспертом по инклюзии Национальной ассоциации Даун синдром (Великобритания), и М. Л. Семенович, директором ЦППРиК «Тверской». Тема «Совершенствование подходов к речевому развитию детей с синдромом Дауна» освещалась И. А. Панфиловой, логопедом-методистом Даунсайд Ап, и Джулией Хьюз, специалистом по развитию навыков коммуникации из Великобритании.

Особое место в программе конференции было уделено обмену опытом по внедрению мультисенсорной программы «Нумикон» в работу образовательных учреждений Новосибирской области и г. Москвы. Доклады представителей Института детства НГПУ, детских садов и школ Новосибирской области, Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» стали отчетом об использовании Нумикона в работе пилотных площадок и подтвердили эффективность применения этой методики обучения счету детей с различными нарушениями развития. В работе секции, посвященной Нумикону, приняли участие 80 специалистов. Ведущие секции, педагоги-дефектологи Даунсайд Ап К. Ю. Терентьева и Е. А. Сладкова, провели интерактивную презентацию Нумикона, вызвавшую огромный интерес и желание продолжить работу по британской программе у всех слушателей.

Важно заметить, что работа новосибирских организаций, оказывающих поддержку детям с синдромом Дауна, как и работа по уже не первому совместному с Даунсайд Ап проекту, проходит в тесном сотрудничестве с новосибирской Городской общественной организацией инвалидов Обществом «Даун Синдром». Его руководитель Татьяна Есипова также выступала на конференции в НГПУ.

В 2013 году начинается второй этап проведения столь важного для всех детей с синдромом Дауна проекта. «Сделай шаг» продолжит информировать вас обо все интересных вехах его реализации. Редколлегия будет рада вашим соображениям, наблюдениям и предложениям, касающимся школы и образования в целом.

Материал подготовила *Н. С. Грозная*,
главный редактор журнала «Сделай шаг»

Апрель

Конвенция о правах инвалидов: надежда на перемены

25 апреля 2012 года Государственная Дума России ратифицировала Конвенцию ООН о правах инвалидов. Этого события ждали давно, с ним связаны надежды на улучшение качества жизни миллионов россиян – самих людей с инвалидностью и членов их семей. О том, что означает ратификация Конвенции на практике, рассказывает юрист РООИ «Перспектива» Линь Нгуэн:

«Конвенция – это документ, обязательный для исполнения страной, которая ее ратифицировала. Однако многие формулировки Конвенции могут показаться абстрактными, далеко не жесткими, достаточно общими. Самое главное: Россия должна будет привести свое внутреннее законодательство в соответствие с положениями Конвенции, именно с этим и связаны наши основные надежды. Ведь от того, как сформулирован закон, в первую очередь зависят практические действия по его реализации.

В Конвенции отражены вопросы развития инклюзивного образования, формирования доступной среды для инвалидов. Кое-что в этом плане в России уже делается. Но я бы обратил внимание на другие моменты.

Так, очень важным для нашей страны является вопрос дееспособности человека с инвалидностью. В России инвалид (и вообще любой человек) является либо полностью дееспособным, либо полностью недееспособным, института частичной дееспособности практически не существует. Это кардинально противоречит положениям Конвенции: согласно ей человек может быть ограничен в своих правах лишь частично, в зависимости от характера заболевания.

Нет такого заболевания, которое препятствует человеку реализовывать абсолютно все его права. Допустим, лишение права голоса на выборах – еще полбеды, а вот когда у инвалида отбирают его родных детей, обсуждают возможность его стерилизации, распоряжаются его имуществом…

Мы надеемся, что будут внесены соответствующие изменения в Гражданский кодекс РФ, сформируется и получит развитие система поддержки принятия решений самими людьми с инвалидностью.

Еще один важный вопрос, который отражен в Конвенции: инвалиды имеют право проживать в местном сообществе. Это значит, что особого ребенка должны принять в школу по месту жительства, в поликлинику, обеспечить ему досуг, опять же по месту жительства. Нет причин изолировать таких людей, создавать закрытые общины, если можно обеспечить им нормальную жизнь в обществе.

Зная этот пункт Конвенции, а также положения об образовании и доступной среде, мы уже сейчас можем оперировать ими в судах.

Так что ратификация Конвенции – это большой шаг на пути изменения российского законодательства. У нас появился ресурс, на который можно опереться. Конечно, не стоит рассчитывать на быстрые решения и скорые изменения. Но принципы Конвенции должны стать неотъемлемой частью российского правового поля».

Материал подготовила *М.А. Фурсова*

Май

Чтобы дети ходили в сады

С января 2011 года Центр ранней помощи «Даунсайд Ап» вел работу над проектом методической поддержки специалистов московских детских садов, которые посещают наши дети. В рамках проекта прошли семинары об особенностях развития детей с синдромом Дауна, о сложности их адаптации к детскому саду и трудностях поведения, о логопедической работе с ними и развитии познавательной деятельности.

Посещая детские сады, специалисты Даунсайд Ап заметили, что коллеги из дошкольных учреждений интересуются не только вопросами обучения детей с синдромом Дауна. Они стремятся узнать, как помочь малышам освоить социально-бытовые и коммуникативные навыки, чтобы дети чувствовали себя уверенно среди сверстников. Для специалистов Даунсайд Ап было особенно важно, что во время каждой встречи коллеги задавали вопросы и делились трудностями, с которыми сталкиваются в своей работе.

В конце прошлого учебного года (30 мая 2012 года) на территории Даунсайд Ап для всех участников проекта был организован круглый стол на тему «Включение детей с синдромом Дауна в образовательный процесс в условиях дошкольного учреждения». Эта встреча стала своеобразным итогом нашего партнерства и представляла собой обмен опытом коллективов разных детских учреждений. К нам пришли коллеги из ГБОУ №№ 272, 1465, 2328, 385, 288, 2030, 1772, «Наш дом в Ясенево», образовательных центров №№ 1685, 77 (Строгино), Центра «Восточный».

Специалисты детских садов №№ 272 и 2328 представляли видеоматериалы, иллюстрирующие опыт включения ребенка с синдромом Дауна в различные индивидуальные или групповые занятия, а педагоги Даунсайд Ап продемонстрировали и прокомментировали запись группового занятия детей пяти лет. Все участники отмечали схожие проблемы и делились предложениями о путях их преодоления. Одной из самых главных тем оказалась тема подготовки ребенка к детскому саду и вопросы взаимодействия с родителями, ведь без их участия в этом непростом процессе обойтись невозможно. Участники круглого стола в очередной раз отметили важный момент: если родители не будут записываться в дошкольные учреждения, расположенные рядом с домом, не будут сами инициировать общение со специалистами, то развитие системы ранней помощи и дошкольного образования не произойдет так быстро и эффективно, как хотелось бы.

Мы с удовольствием отметили, как много возможностей появляется у детей, посещающих детские сады, с которыми сотрудничает Даунсайд Ап. Теперь наши семьи могут получать профессиональную помощь специалистов прямо в том учреждении, которое посещает ребенок. Раньше родителям часто приходилось искать дополнительные занятия, с объемом которых малышу справиться очень нелегко.

Важную работу по методическому взаимодействию со специалистами ДОУ мы обязательно продолжим в новом учебном году. Огромное спасибо всем нашим партнеров за активное участие!

Материал подготовила *Т. Н. Нечаева,*
специальный педагог Даунсайд Ап

Август

Всемирный конгресс по синдрому Дауна

Ольга Литвак,
руководитель (2000–2010) Ивановской областной общественной организации инвалидов с детства «Солнышко», литературный редактор журнала «Синдром Дауна. XXI век», мать пятерых детей, младший из который имеет синдром Дауна

В августе этого года мы с сыном были участниками 11-го Всемирного конгресса по синдрому Дауна в Кейптауне. До сих пор не верится, что мы это сделали. Началась эта авантюрная история прошлым летом, когда я впервые услышала о предстоящем конгрессе. Надо сказать, что мой сын Вася – большой любитель Африки и африканцев, он уже побывал в Тунисе и Египте и постоянно говорил, что теперь хочет в Южную Африку.

В то время мы вели практически безнадежный судебный процесс за Васино право учиться в массовой школе. Все законы были на нашей стороне, но сила и власть – на стороне тех, кто не хочет видеть в обществе людей с синдромом Дауна. Мы проигрывали, и надо было думать, как жить после суда. И тогда я сказала: «Ничего, зато мы поедем с тобой в Южную Африку и всё там расскажем!»

Сыграла роль моя абсолютная непрактичность: регистрируясь на конгресс, я не пыталась даже узнать порядок предстоящих затрат.

Вскоре после суда в нашей с сыном жизни совершился резкий поворот – благодаря доброй воле замечательной Натальи Артюшенко, директора ПМПК г. Томска, мы все же поступили в школу, правда, за 4000 км от дома, в Сибири. Я и думать забыла о будущем конгрессе, когда вдруг получила извещение о том, что мой доклад принят для устной презентации. Уже было неловко отыгрывать назад – мое имя и тема («Проблемы инклюзивного образования людей с синдромом Дауна в России») значились в программе. И вот только после этого я поинтересовалась стоимостью дороги и проживания и была, мягко говоря, шокирована. Что бы мне собраться тремя годами раньше в Дублин, все-таки он значительно ближе!

Ну ладно, деньги по частям мы собрали. Но я никак не предполагала, что мы с Васей будем на конгрессе единственными представителями России, что мне не за кого будет спрятаться, а наоборот, придется выполнять некоторые поручения на английском языке. По английскому у меня всегда были пятерки – в школе и двух вузах, но при этом я боюсь говорить и плохо понимаю на слух чужую речь. Утешало лишь то, что еду я в такую даль не только слушать доклады ученых.

Кроме вызова – что назло всем врагам мы живем полной жизнью – мной двигало желание увидеть взрослых людей с синдромом Дауна, съехавшихся на конгресс со всего мира, других родителей, сравнить их с теми, кого я знаю в России. Неужели правда то, что можно прочитать в интернете, что я сама публиковала в своем сборнике «Поддерживаемое жизнеустройство человека с синдромом Дауна» в разделе «Люди с синдромом Дауна от первого лица»?

Сразу скажу – знаменитого в наших кругах Пабло Пинеды там не было. Но было много и детей (от чуть ли не грудных), и молодежи, и совсем взрослых. К одному седому человеку с юным лицом, очень интеллигентного вида, явно без каких-либо сопровождающих, мне очень хотелось подойти, но я постеснялась. Приехали целые группы ребят, очень свободных, уверенных, привыкших к путешествиям и выступлениям, были и такие, как мы, пары ребенок – родитель, находилось там и много местных ребят, членов Южно-Африканской ассоциации Даун синдром, которые очень помогали организаторам.

Из Австралии прилетел хореографический ансамбль «E.motion21», созданный хореографом Кейт Сейерс (Cate Sayers), одна из дочерей которой родилась с синдромом Дауна. Ребята участвовали в открытии конгресса, проводили мастер-класс, танцуют они замечательно, и у них прекрасный девиз: «Движением тел двигаем барьеры» («Moving bodies moving boundaries»).

Другая группа была из Нидерландов – артисты сериала «Downistie». Это не фильм о синдроме, а настоящая «мыльная опера» вроде «Санта-Барбары», только все актеры с синдромом Дауна. Я читала, что в Нидерландах разгорелась дискуссия,

правильно ли, с этической точки зрения, показывать такой сериал. Несколько серий, которые я видела, меня совершенно покорили – ребята играют замечательно, играют всё: любовь, ревность, смятение, смерть, даже роды, и зритель не может не признать, что видит таких же людей, как он сам.

Был показан очень интересный фильм о японском барабанщике с синдромом Дауна Takeo, приглашения на который раздавал он сам. Его наставник в фильме говорит: «Я учу человека слышать его собственный ритм». Мне кажется это очень важным: помочь нашим детям так, чтобы они остались собой, раскрыть их неповторимость.

Но самое главное – это доклады. Три дня шел конгресс, и на всех пленарных заседаниях и большинстве секций выступали люди с синдромом Дауна из разных стран. Они все были потрясающие! Первым после торжественного открытия конгресса прозвучал доклад Шерри Брайнард, молодой женщины из Южной Африки. Она говорила без бумажки, вдохновенно, зал устроил ей овацию. Доклад назывался «Надежды и вызовы жизни с синдромом Дауна». Шерри утверждала, что никогда не сдается и гордится тем, что она такая, какая есть. Потом на одной из секций я слушала доклад ее мамы, и мама меня потрясла не меньше. Я даже спросила, сколько ей лет, настолько она была молодой, красивой, энергичной и счастливой. Их общее с дочерью направление деятельности – self-advocacy, отстаивание интересов людей с синдромом Дауна ими самими. Как собственный адвокат, Шерри выступала в разных странах более 130 раз, и, поверьте мне, один раз услышав ее, невозможно сохранить в себе стереотипы о синдроме Дауна. А на конгрессе таких людей было много! Когда они говорили, я вообще не понимала где же их природные ограничения. Похоже, остаются только внешние черты.

Мой сын тоже выступал – 14 августа на Индабе*, преконгрессе для лиц с синдромом Дауна старше 14 лет, рассказал по-английски о себе, о том, что рад встретить новых друзей и приглашает всех в Россию. Он очень серьезно относился к своему докладу, каждый день репетировал. Жаль, что я не слышала его, – мне на Индабе присутствовать было нельзя, – но знаю, что он произвел хорошее впечатление.

В тот же день вечером на коктейль-пати ребята зачитывали впятером свою резолюцию. Как и весь конгресс, она была посвящена «Большой пятерке»: участию людей с синдромом Дауна в жизни общества, их здоровью, правам, образованию и трудоустройству.

Вот некоторые положения, сформулированные ими:

Участие в жизни общества

Мы хотим, чтобы у нас было время встречаться с друзьями и подругами. Это наше право – выбирать тех, с кем мы хотим ходить на свидание, и мы бы предпочли, чтобы родители нам не препятствовали. Мы хотим, чтобы нас поддерживали в общении с новыми людьми, не входящими в нашу группу.

Здоровье

Нам нужна возможность заниматься спортом вместе с другими и в наших собственных клубах. Нам нужно есть хорошие продукты и учиться здоровому образу жизни, как и другим. Нам нужно иметь возможность выполнять работу по дому, это полезно для здоровья. Для нашего здоровья важны семья, друзья и подруги, возлюбленные.

Права

У нас есть право говорить то, что мы думаем, поэтому нам нужна возможность высказываться. Нам нужна возможность учиться быть такими лидерами, как Шерри Брайнард. Мы хотим иметь право жить самостоятельно и самим платить по счетам.
Мы хотим иметь водительские права.

Образование

Нам необходимо иметь возможность начинать учиться как можно раньше. Другие люди должны учиться, как надо вести себя по отношению к людям с синдромом Дауна. Не помогайте нам слишком много. Людям не следует смотреть на нас сверху вниз.

Трудоустройство

Нам нужно зарабатывать больше денег, чтобы быть независимыми. Люди должны дать нам шанс проявить себя. Работа должна быть для каждого. Верьте в нас, и мы будем работать изо всех сил. Дайте нам возможность помогать другим.

* Индаба – зулусское слово, означающее важное собрание. На 10-м Всемирном конгрессе 2009 г. в Дублине такой преконгресс (под названием «Синод») прошел впервые.

Для людей с синдромом Дауна на конгрессе была особая программа, так что значительную часть времени мой сын провел отдельно от меня. Он даже ходил без меня на экскурсию, я немного волновалась, но в то же время радовалась – рост его самостоятельности был одной из целей поездки. Он охотно общался со всеми, особенно с его любимыми африканцами, и незнание английского нисколько его не останавливало.

Еще одна тема наверняка заинтересует российских родителей – возможность семейной жизни для наших выросших детей. Я слушала сообщение молодой женщины из Нидерландов – она работает, плавает, ведет что-то на телевидении, уверенная, свободная, веселая. С ней приехал ее муж – без синдрома, и они очень хорошо смотрелись вместе. Пара из Австралии рассказывала, что они готовятся к свадьбе. Мы все смеялись – девушка не давала забыть, кто у них главный, все время пыталась ответить за будущего мужа.

И еще один трогательный случай: у женского туалета стоял юноша, такой интеллигентный, в очках, в костюме, и держал две сумки с раздаточными материалами. Он ждал свою подругу и никак не мог поверить, что в туалете ее уже нет. Куда она подевалась, неизвестно, но он терпеливо ждал, никому не верил и, в конце концов, пошел проверять кабинки.

Конечно, я не могу не сказать о пленарных докладах, большинство из которых были очень интересными. Доктор З. Пушел (его брошюру я читала, когда Вася был совсем маленьким) говорил о медицинском сопровождении наших детей, профессор Макконки – об их самоактуализации, Элизабет Фишер – о пользе мышиных моделей синдрома Дауна для понимания особенностей и проблем, связанных с ним. В докладе Джилиан Берд о раннем развитии было замечательное видео, где ребенок, читающий числовой ряд, отводил торопящуюся ему помочь руку взрослого.

Мой собственный доклад на секции по образованию слушали хорошо, хотя он был большой и не очень-то веселый. Я говорила, что жизнь любого человека складывается из определенных этапов и все они в России, особенно в провинции, для людей с синдромом Дауна затруднены или невозможны, что стереотипы по-прежнему очень сильны и могут помешать введению настоящего инклюзивного образования, несмотря на ратификацию Конвенции ООН о правах инвалидов. Рассказывала о том, что мне кажется важным при обучении особых детей в массовых школах.

Об организации конгресса в целом. Мало сказать, что она была хорошей. Конгресс мне запомнился теплым и неофициальным; конечно, во многом это было связано с открытым и радушным характером наших детей, чуть не задушивших в объятиях одного из министров. Вообще мне понравились африканские чиновники – министры и даже президент выступали на конгрессе каждый день – и отношение к ним публики. Мы вставали, провожая их, а они, поскольку наши места были около прохода, останавливались пожать Васе руку.

На конгрессе было представлено 45 стран, Вася должен был нести флаг России, но в спешке организаторы раздавали ребятам флаги как придется, и ему досталась Эфиопия. Я думаю, что мы примерно там и находимся по отношению к инвалидам, хотя не знаю, как с этим в Эфиопии. Но до Южно-Африканской республики нам точно еще далеко.

Жалею о том, что невозможно было охватить всё, но общее впечатление светлое: да, мы, несомненно, отстаем, но, с другой стороны, всё увиденное невероятно вдохновляет.

Следующий конгресс состоится в 2015 году в Индии. Индию мы с Васей любим не меньше Африки. Так что есть стимул учить английский!

А Кейптаун теперь в сердце навсегда. Он очень красив. В последний день мы еще успели подняться на Столовую гору, главную его достопримечательность, и даже съездить на Мыс Доброй Надежды, где встречаются два океана, темный и спокойный Индийский и светлый, бурлящий Атлантический. Вообще-то он был сначала Мысом Бурь, но король назвал его Мыс Надежды – ведь он открывал путь в Индию. Вот и нам он дал надежду на Индию – и вообще на победу!

Дружба с фотоаппаратом

Саркису двадцать лет, он симпатичный молодой человек с синдромом Дауна, и, как все современные подростки, очень любит разные технические штучки: плееры, телефоны, планшеты. А еще – и это тоже очень современно – он постоянно фотографирует на свой мобильный всё, что ни попадается ему на глаза. На вопрос о том, что он снимает, не всегда можно получить ответ – так Саркис бывает увлечен процессом съемки.

Мы часто слышим о том, что люди с интеллектуальными нарушениями прекрасно рисуют, исполняют роли в театре, играют на музыкальных инструментах, а вот сообщения об их увлечении фотографией приходят редко*. К тому же всегда есть толика сомнения: фото для них – серьезное занятия или баловство, как и для многих подростков мира iPhone. Об отношениях особых людей с фотоаппаратом мы поговорили с руководителем студии «Протография» РОО СТР «Круг» Алексеем Щербаковым – пожалуй, единственным в Москве человеком, который системно занимается с особыми ребятами фотографией.

– У «Круга» есть свой особый стиль, настроение, тон: что-то аутентичное, даже архаическое, поиск истоков. И тут фотография – техника, мода, скорость. Нет ли между «большой» организацией и вашим объединением противоречия?

– Студия «Протография» – плод работы «Круга», где разные формы искусства находятся в общем ряду. Все наши воспитанники, как правило, уже давно занимаются разными видами творчества: театром, лепкой из глины, валянием, – и фотография, таким образом, является очередной ступенью в их развитии. Очередной, но не обязательной. С другой стороны, концепция «Круга» основана на групповой деятельности, в то время как фотография – один из немногих жанров, где ребята ведут, в основном, индивидуальную работу. Поэтому мы считаем, что к ней нужно быть готовым: то есть сначала «пропитаться» атмосферой группового творчества, и лишь затем приступать к фотографии.

– Системное занятие фотографией – это ведь не простое щелканье по принципу «никто не застрахован от удачного кадра»?

– Конечно, фотография как мастерство подразумевает и техническое освоение аппаратов, и серьезную творческую составляющую. В студии мы снимаем только на цифровые камеры, но, для того чтобы научится фотографировать осмысленно, мы проводим целый ряд тренингов. Прежде всего, работаем с прямоугольной формой кадра, так как на фотографии все объекты помещаются в рамку фотоснимка. Мы располагаем объекты на прямоугольном пространстве листа или проводим тренинг с рамкой. Ребята ходят с ней, ищут объекты, пытаются поместить их в ее четкие границы.

– А элемент творчества?

– Я бы не стал в данном случае говорить о творчестве или делать на этом акцент. Все-таки творчество – это волевой акт, и с этим у особых ребят не всё просто. Наша задача – правильно подобрать задание для каждого конкретного человека, помочь ему увидеть объект и проявить к нему свой интерес. Мы разбираем, что такое фон, причем берем простые цвета: черный, белый, красный. На этот фон ставим объект – играем с ним, ищем границы кадра. Постепенно осваиваем основы композиции: учимся выстраивать из простых бытовых предметов орнаменты, работать с такими понятиями, как «хаос» и «порядок». Наша работа идет очень и очень медленно, но мы и не спешим… Однажды один молодой человек с очень тонкой психической организацией нашел и сфотографировал провода, торчащие из земли, так, как будто это цветы, железные цветы города. И это огромное достижение! Дело в том, что у особых ребят есть очень четкое – как правило, заданное родителями или учителями – представление о вещах. Например, мы делали проект «Всюду жизнь», где нужно было найти красоту там, где ей быть не положено, – в мусоре. Ребята оказались в большом затруднении. Они говорили: «Это же свалка, это плохо, зачем ее фото-

* Читайте на эту тему статью «На пути к успеху. С приветом из Америки!» в журнале «Сделай шаг» № 45, апрель 2012.

графировать?!» Поэтому сложно говорить о творчестве там, где постоянно есть это противопоставление: хорошо – плохо.

– Алексей, расскажите, как вообще появилась студия? Как вы искали подход к ребятам?

– У нашей студии есть легенда. Студия появилась из одной фотографии. Однажды я познакомился с испанцем инвалидом, у него были серьезные проблемы с ногой. И мы решили с ним сделать фотосессию. У нас получилась фотография, где он лежит в форме эмбриона. Когда я увидел это фото, то вдруг понял, что это невероятно красиво. Я как психолог работал тогда над темой восприятия детей-инвалидов их родителями и понял, что положительного визуального образа человека с инвалидностью просто нет. Постепенно мне стало ясно, что именно фотография с ее предельной наглядностью может быть достаточно простым способом, чтобы этот положительный образ создавать – и для конкретных людей, и для всего общества. Когда ребята стали снимать, возникла необходимость разработать специальный комплекс для обучения навыкам съемки. Что касается подхода… Если честно, у нас вообще нет задачи вытащить что-то уникальное, личное, глубоко внутреннее, как сейчас модно – это не фототерапия. Мы больше работаем с развитием их визуального восприятия, но через это человек растет, постепенно начинает понимать какие-то смыслы.

– Однако наверняка это «внутреннее» проявляется само собой?

– Пожалуй, да. Когда мы раздали ребятам фотоаппараты и они начали снимать, постепенно выяснилось, что у ребят с нарушениями аутистического спектра получается идеально выстроенная композиция, а вот люди с подвижной психикой гораздо лучше работают с формой. Ребятам с эмоционально-волевыми проблемами не нужно ничего объяснять – они постепенно сами дойдут до понимания, их стоит только хвалить и поощрять. Мы увидели это и постепенно стали более адресно давать задания. Сначала в работах был бесконечный «шум»: знаете, так снимают маленькие дети – непонятно, что на фото, все в кучу, ни объекта, ни композиции. Нашим воспитанникам очень сложно из общего хаоса окружающего мира выделить объект, проявить к нему интерес и удержать его. Но постепенно происходит развитие. Простой пример: одна девочка с диагнозом шизофрения фотографировала сначала очень нечетко, все изображения были размазаны, никакие явные объекты на них не просматривались. Постепенно она начала снимать людей, что для нее было большим достижением. Однако возникало ощущение, что она словно наблюдает за людьми из-за угла, очень стесняется. Так ее внутренняя природа проявилась в сюжетах и образах фотографий.

– Вы упомянули об интересе. Действительно, как зародить его в ребятах, как удержать?

– Интерес к конкретным вещам у особых детей появляется постепенно. Здесь важно больше пробовать, экспериментировать. Мы иногда выходим на пленэры, и наши девушки, к примеру, очень любят снимать названия, вывески, витрины. Или вот молодой человек Сергей: он очень трудно усваивал технические моменты, не понимал, но, вернувшись из одной поездки, привез 4 гигабайта фотографий. Да, его прорвало! Он научился выделять объект, и интерес к фото только возрос. Также интерес ребят к фотографии мы поддерживаем и тем, что они могут принимать участие в фотосессиях в качестве моделей. Это тоже очень важная часть работы – они расширяют представления о своем теле. Иногда мы работаем на достижение терапевтического эффекта. Так, с одним молодым человеком с проблемами костной ткани (у него горб) мы специально работали над тем, чтобы он перестал стесняться своего тела. На фотографиях он увидел красоту движения, проникся образами, которые удалось создать. Это было очень важно для него, так как он выходит на сцену в спектаклях театральной студии.

– Еще одним сильным мотивом могут быть, к примеру, выставки?

– Да, ребята всегда с нетерпением ждут выставки своих работ. Их можно было видеть в Доме фотографа на Гоголевском бульваре, в Инфоцентре ООН, в Третьяковской галерее на Крымском валу в рамках темы «От архаики до авангарда». Вообще, любая демонстрация работ меняет отношение ребят к ним. Поэтому мы в студии постоянно проводим анализ работ, выражаем отношение к фотографиям друг друга, делаем слайд-шоу. Все-таки фотография – дело публичное, и ее должны видеть.

Беседовала *М. А. Фурсова*

Стильный

Мы в Даунсайд Ап точно знаем: улыбка продлевает жизнь, как и спорт. В 2012 году традиционный велопробег «СПОРТ ВО БЛАГО» прошел под знаком стиляг. Оказалось, бантики и галстуки настоящим героям не помеха: стильные спортсмены проехали 180 километров по Калужским дорогам и триумфально финишировали на Васильевском спуске в Москве 26 августа. Финальные километры по набережным столицы вместе с ними проехали родители детей с синдромом Дауна и журналисты, а возглавлял колонну трехкратный олимпийский чемпион, лучший велосипедист России Вячеслав Екимов.

В велопробеге «СПОРТ ВО БЛАГО» в седьмой раз принимал участие абсолютный чемпион мира по спортивной гимнастике среди детей и юношества с нарушениями умственного и физического развития, золотой призер Игр Специальной Олимпиады в Афинах и Шанхае, а также Чемпионата мира по гимнастике среди спортсменов с синдромом Дауна в Лестере (Англия) Андрей Востриков. И впервые на маршрут выехал – и одолел его – почетный гость велопробега Степан Безруков, юноша с синдромом Дауна из Нижнего Новгорода.

На Васильевском спуске участников пробега традиционно встречали семьи, которые воспитывают малышей с синдромом Дауна. Ожидая прибытие колонны, маленькие гости и их родители не скучали: их развлекали играми веселые герои сказок, мастера аквагрима делали всех вокруг еще красивее, артисты из ансамбля «Домисолька» и солистки группы «Сёстры Сё» поднимали настроение чудесными песнями. Настоящим сюрпризом для гостей праздника стало появление прекрасных ангелов на высоких-высоких ходулях – девушек Маши и Насти. Их сопровождали мастера езды на унициклах – одноколесных (в длину, но трехколесных в высоту!) велосипедах, веселые ребята Никита, Гарри, Дима, Кирилл и Петя. Вся эта веселая компания приветствовала колонну велосипедистов, а самые юные гости, наши малыши, с помощью мам и пап проехали свою «звездную» дистанцию – 50 метров.

Благотворительный велопробег «СПОРТ ВО БЛАГО» ежегодно помогает собрать средства на развивающие программы фонда «Даунсайд Ап» и привлекает внимание общественности к жизни детей с синдромом Дауна в России. В этом году на финиш вышел 421 велосипедист. Благотворительные пожертвования, перечисленные компаниями и индивидуальными участниками, составили 7 миллионов 700 тысяч рублей. Но самый важный результат каждого велопробега – изменения в образе мыслей и жизни людей, которые ничего не знали о синдроме Дауна и о благотворительности. Пробег заканчивается, а желание делать добрые дела, общаться, помогать остается – и это главное.

велопробег

Степан Безруков, Нижний Новогород

Я приехал на пробег из Нижнего Новгорода. Там я долго тренировался, каждый день занимался спортом: плавал, бегал, качал руки и ноги. Хотя ехать на велосипеде мне было не тяжело, я очень старался. Все люди на пробеге очень добрые и веселые, они мне нравятся. Мне хотелось бы на следующий год еще раз приехать к вам, я буду готовиться. До встречи!

Ксения Барбашова (команда компании «Pepsico»)

Спасибо Даунсайд Ап за прекрасную возможность сделать мир и себя лучше и добрее. Вы действительно путеводные звездочки, ангелы и проводники в жизнь для детишек фонда и их родителей. Кто побывал на велопробеге хотя бы один раз, уже другой человек. Вы расширяете горизонты!

Алексей Соколов (команда Unicredit Bank)

Когда на работе предложили записаться на велопробег, я засомневался. Велосипедистом себя не считаю, просто люблю кататься, но никогда не ездил на расстояния в сотни километров. Еще меня беспокоило, что придется общаться с детьми с синдромом Дауна, а в силу очень ограниченных знаний о синдроме я думал, что для этого нужны какие-то особые навыки. Но коллеги рассеяли мои опасения, предположив, что большинство участников будут такие же, как я. А еще приободрило то, что с нами поедут родители детей, которым помогает Даунсайд Ап, – я подумал, что это здорово.

Нашу команду на старте «доукомплектовали» еще одним участником, это был Андрей Востриков из Воронежа. Приятно было познакомиться с ним лично. Андрей оказался отличным парнем и, несмотря на свои олимпийские титулы, держался просто и не важничал. Правда, в самом начале пути он был какой-то хмурый, как потом оказалось, из-за плохого велосипеда. Когда я предложил ему поменяться, Андрея пришлось даже уговаривать, он из вежливости отказывался. И только когда понял, что мое намерение твердо, довольный-предовольный произнес: «Ну… давай!» Поскольку для меня это был первый случай общения с человеком с синдромом Дауна, я поначалу уделял много внимания деталям: старался помочь, быть внимательным, деликатным. Как оказалось, этого не требовалось: Андрей совершенно обычный, как все мы!

На два дня велопробега я совершенно забыл, что в жизни существует работа. Надо сказать, что у меня был конфликт с начальником, вопрос уже стоял о поиске другого места. И знаете, что произошло после велопробега? Я настолько пропитался добрыми, теплыми чувствами, что просто не реагирую на отрицательные сигналы, они сами собой нейтрализуются.

И еще: конечно, каждый может самостоятельно найти информацию о людях с синдромом Дауна в интернете, но личное общение ничто не заменит. Спасибо фонду «Даунсайд Ап» за возможность познакомиться с ними и за то, что изменили меня самого!

Дорогие друзья!

Как вы знаете, все программы Даунсайд Ап предоставляются семьям бесплатно. Для этого мы активно привлекаем средства на нашу работу. Это пожертвования от компаний и частных лиц, а также гранты различных фондов.

Беспокойство вызывает тот факт, что финансирование нашей работы со стороны некоторых источников нестабильно по определению. Мы не можем быть на 100 % уверены, что в связи с кризисом благотворительные бюджеты компаний-партнеров останутся на прежнем уровне. Точно так же не может быть полной уверенности в том, что в текущем году мы получим все гранты фондов, на которые подаем заявки.

Основа нашей работы (впрочем, как и работы любой другой организации) – в стабильности финансирования. Для нас стабильность означает возможность помогать ЛЮБОМУ количеству семей – и сегодня, и через год, и через пять лет. Поэтому по-настоящему мы стараемся опираться на самый стабильный источник поддержки – на частные добровольные пожертвования сотен неравнодушных людей. Пожертвования – пусть и не такие большие, но зато от многих людей – не прекратятся в одночасье в связи с кризисом или изменением благотворительной политики компании. Мы видим, что многие наши семьи уже поддерживают нашу работу финансово, и мы очень это ценим! Большое Вам спасибо!

С каждым годом количество семей, участвующих в наших программах ранней помощи, растет. Мы хотим, чтобы наши занятия* продолжали оставаться бесплатными всегда. Поэтому сегодня мы просим Вас о поддержке. Ваше пожертвование – пожертвование частного лица – это и есть самая стабильная поддержка! Это может быть любая приемлемая для Вас сумма.

Большое Вам спасибо!

С уважением, *Полина Дубровина*,
специалист по привлечению пожертвований
polina.d@downsideup.org

* Стоимость занятия включает: методические часы специалиста на подготовку к занятию и повышение квалификации; составление программы развития ребенка; административные расходы Фонда (содержание помещения, канцелярские расходы и пр.).

ВНИМАНИЮ СОТРУДНИКОВ СБЕРБАНКА!
Выдержка из письма Сбербанка РФ № 047930 от 04 декабря 2002 г.:
«Сбербанком России доведены до филиалов банка указания о приёме и перечислении благотворительной помощи на счёт Некоммерческой организации Благотворительный Фонд «Даунсайд Ап» № 40703810038040100912, открытый в Тверском отделении №7982 Сбербанка России, **без взимания комиссионного вознаграждения**».
С уважением, Г.Г. Меликьян, заместитель председателя Правления

Извещение

НО Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» ИНН 7705159882
р/с 4070 3810 0380 4010 0912 в Московском банке Сбербанка России ОАО, г. Москва
БИК 044525225 / КПП 770501001
к/с 3010 1810 4000 0000 0225 в ОАО «Сбербанк России», г. Москва

Фамилия Имя Отчество

Область, населенный пункт

Улица, дом, кв.

Контактный телефон

Назначение платежа	**Сумма**
благотворительное пожертвование С46	

Подпись Плательщика:

Кассир

Извещение

НО Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» ИНН 7705159882
р/с 4070 3810 0380 4010 0912 в Московском банке Сбербанка России ОАО, г. Москва
БИК 044525225 / КПП 770501001
к/с 3010 1810 4000 0000 0225 в ОАО «Сбербанк России», г. Москва

Фамилия Имя Отчество

Область, населенный пункт

Улица, дом, кв.

Контактный телефон

Назначение платежа	**Сумма**
благотворительное пожертвование С46	

Подпись Плательщика:

Кассир

Даунсайд Ап – негосударственный благотворительный фонд.

Только благодаря поддержке неравнодушных людей – благодаря ВАШЕЙ ПОДДЕРЖКЕ – мы ежегодно помогаем нескольким тысячам малышей по всей стране.

Например, Ваше пожертвование в размере:

1530 рублей – это 1 занятие группы поддерживающего обучения для детей 3–4 лет с учетом индивидуальных занятий.

2000 рублей – это стоимость визита к малышу педагога – специалиста по раннему развитию.

5000 рублей – это 1 консультация семьи группой из трех специалистов и составление долгосрочной программы развития ребенка.

Мы будем благодарны за любое пожертвование!

Большое спасибо!

ЖДЕМ ВАС на наших спортивных мероприятиях в 2013 году:

16 февраля
лыжная гонка «СПОРТ ВО БЛАГО»

20 апреля
весенний турнир по мини-футболу

25 мая
благотворительный пробег New Balance

23–25 августа
благотворительный велопробег «СПОРТ ВО БЛАГО»

Следите за новостями на сайте www.downsideup.org

Без вас мы не справимся:(

Нам, сотрудникам Даунсайд Ап, часто говорят: вы словно одна команда, одна большая семья. Пожалуй, это так, но нам очень хочется, чтобы частью этой команды, причем частью активной и сильной, были вы, родители детей, которым мы помогаем.

Нет нужды скрывать: нам очень нужна ваша поддержка. Она может быть самой разной – деньгами, временем, профессиональными возможностями, контактами, идеями. И, конечно, участием. Для нас очень важно, чтобы на мероприятия Даунсайд Ап приходили наши семьи: новенькие и выпускники, малыши и школьники. Не секрет, что пока наших детей не видят на улицах города, нам сложно победить мифы и предрассудки. Каждым нашим праздником мы стараемся сказать: дети с синдромом Дауна существуют, их много, они смеются, радуются и играют так же, как все остальные. И поверьте, каждый праздник реально меняет жизнь и судьбу многих людей, которые раньше ничего не знали о синдроме, не думали о помощи другим, жили в своей «скорлупе»… Очень важно дать им этот шанс Встречи, а сделать это можете только вы и ваши дети. «Ваши мероприятия, – говорит Денис Сапронов, участник велопробега-2012 из команды компании PWC, – дают возможность прикоснуться к доброте в чистом виде. Спасибо вам за это!»

«Для нашей семьи августовский финиш велопробега на Васильевском спуске с 2005 года – традиционный и долгожданный праздник, – пишет Галина, мама Сони. – Ведь нам, выпускникам Даунсайд Ап, нечасто удается просто встретиться со старыми друзьями, узнать новости, поделиться впечатлениями о лете и планами на предстоящий учебный год. Невозможно сдержать слез, когда на Васильевском спуске появляются велосипедисты… Сколько людей хотят помочь нам и нашим детям! Они отложили кучу личных дел и несколько дней крутили педали, чтобы у Даунсайд Ап были средства для помощи детям, для консультаций и поддержки родителей. И мне кажется, что участникам велопробега важно видеть, для кого они это все делают, видеть наших детей, таких разных и замечательных. Видеть, в конце концов, и родителей, которые любят своих детей!

Мы с радостью ходим и на другие спортивные благотворительные мероприятия, организованные фондом «Даунсайд Ап»: наша Соня участвовала в показательных выступлениях во время футбольного турнира, была на легкоатлетическом пробеге. Везде нас впечатлила веселая, трогательная атмосфера праздника, на котором и детям, и родителям весело и интересно. Приходите, не пожалеете!»

Редакционная коллегия
П. Л. Дубровина
П. Л. Жиянова
Т. П. Медведева
С. К. Мискарова
И. Б. Музюкин
И. А. Панфилова
Е. В. Поле

Главный редактор **Н. С. Грозная**

Литературный редактор **М. А. Фурсова**
Выпускающий редактор, корректор
Г. В. Атмашкина
Дизайн макета **И. П. Мамонтова**
Верстка **В. И. Рохлин**

Тираж 4000 экз.

На лицевой стороне обложки
фотография А. Минаковой

В журнале использовались фотографии
с сайта *www.flickr.com*

105043 Россия, Москва, 3-я Парковая ул., дом 14-а | Тел.: (499) 367-10-00; 367-26-36 | E-mail: downsideup@downsideup.org | Http://www.downsideup.org
Даунсайд Ап – зарегистрированная в России НО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» № 67698

содержание

Юбилей

Добра много не бывает

Взгляд педагога

П. Л. Жиянова

В какой сад отдать ребенка?

Т. Коуэнховен

Половое воспитание: основы здоровой жизни

Советы доктора

Н. А. Семенова

Наши граммы и сантиметры: физическое развитие

А. В. Катюхина

Профилактика ОРВИ у детей с синдромом Дауна

О. Ланговая

Моя чемпионка

Психологи о детях и родителях

В. И. Аксёнова, И. В. Сошина, Т. Е. Геец

Чтобы в садике было легко

К. Я. Кравченко, Е. А. Сладкова

Летний лагерь Даунсайд Ап

Трибуна родителей

Подвиг каждого дня

Любовь без условий

Как мы не могли расстаться

Я Тоня! Я тут!

Книжная полка

Читаем вместе с ребенком

Новости, события, планы

Новосибирская конференция: свидетельство успеха

Конвенция о правах инвалидов: надежда на перемены

Чтобы дети ходили в сады

Всемирный конгресс по синдрому Дауна

Творчество

М. А. Фурсова

Дружба с фотоаппаратом

Спорт во благо

Стильный велопробег

15 даунсайд ап

Уважаемые родители!

По традиции я с удовольствием поздравляю Вас с началом нового учебного года!

В 2012 году Даунсайд Ап отмечает свой 15-летний юбилей. Все эти годы мы не только работали с семьями, но и описывали накопленный опыт, стремились распространить его в профессиональной среде, использовали любую возможность предоставить методическую поддержку широкому кругу специалистов.

Сейчас наша организация – эксперт в области развития, обучения и воспитания детей с синдромом Дауна. Она стала настоящим действенным ресурсным центром. Мы продолжаем разрабатывать инновационные методы обучения. Наши специалисты распространяют их, используя передовые технологии: online-консультирование, интернет-семинары и видеомосты.

Центр ранней помощи сохраняет определенный объем практической деятельности. Мы продолжаем групповые занятия и индивидуальное консультирование семей. В нашем расписании еженедельные занятия 8 групп для детей разного возраста, не менее 30 консультативных встреч с семьями из Москвы, Подмосковья и других городов.

Иногородние семьи, как и раньше, могут получить консультативную помощь по предварительной записи. Даунсайд Ап, к сожалению, не может увеличивать количество очных консультаций. Поэтому мы, как и в прошлом году, приглашаем тех, кто живет за пределами Москвы, активнее пользоваться услугами нашего консультативного форума.

Хотелось бы еще раз обратить ваше внимание, что консультативная помощь наших специалистов не может заменить для ваших малышей повседневного общения с другими детьми и регулярных занятий с логопедами и дефектологами. Наши педагоги, со своей стороны, всегда готовы поделиться опытом с коллегами. В этом году, например, мы осуществляем проект, направленный на методическое взаимодействие с 10 детскими дошкольными учреждениями Москвы. Для их сотрудников проект предусматривает проведение семинаров, выездных консультаций, стажировок и супервизий. Зачастую именно от вас, уважаемые родители, во многом зависит, появится ли с их стороны запрос к нам на организацию обучения. Только с приходом ваших малышей в детский сад у его специалистов может появиться потребность и желание познакомиться с методиками работы с детьми с синдромом Дауна, углубить свои знания, уделять вашему ребенку и семье больше внимания.

В заключение я, по традиции, сообщаю вам рабочее расписание учебных триместров и методических перерывов.

17. 09. 12 – 16. 11. 12 – первый триместр
19. 11. 12 – 30. 11. 12 – методический перерыв
03. 12. 12 – 22. 02. 13 – второй триместр
31. 12. 12 – 10. 01. 13 – Новогодние каникулы
25. 02. 13 – 08. 03. 13 – методический перерыв
11. 03. 13 – 24. 05. 13 – третий триместр
27. 05. 13 – 10. 06. 13 – методический перерыв

Общие родительские собрания пройдут

27 октября 2012 г. (суббота)
и в одну из суббот апреля 2013 г.
(дата будет уточняться)

Расписание акций проекта «СПОРТ ВО БЛАГО» представлено на последней странице журнала.

Е. В. Поле, директор Центра ранней помощи «Даунсайд Ап»

Наше счастье, наша любовь!

Матвей Щербатых

Вика Сумакова

Иван Сошников

Даша Акимова

Олег Мельниченко

Марат Хайрулин

Лиза Мурашова

Данила Ким

Савелий Щербаков