

ВЕСТНИК ДАУНСАЙД АП

# Сделай

даунсайд ап

апрель  
2016 -1 (53)

# Шаг

**Советы доктора**  
**Горизонты науки**  
**Взгляд педагога**  
**Психологи о детях и родителях**  
**Правовой ликбез**  
**Дорожная карта**  
**Давайте обсудим**  
**Трибуна родителей**  
**Прямая речь**  
**Литературный конкурс**  
**Новости, события, планы**  
**Книжная полка**

# Содержание

## Советы доктора

<b>А. Катюхина</b> Бич XXI века – аллергия.....	2
--	---

## Горизонты науки

<b>В. Ижевская</b> Время работает на нас.....	4
--	---

## Взгляд педагога

<b>Н. Иванова</b> Мы будем жить теперь по-новому.....	6
--	---

<b>М. Тимонина</b> Завтра начинается сегодня.....	9
--	---

<b>И. Панфилова</b> С удовольствием и с пользой.....	13
---	----

## Психологи о детях и родителях

<b>И. Музюкин</b> Почему мой ребенок убегает?.....	14
---	----

## Правовой ликбез

<b>М. Тимонина</b> Кто ответственный за реабилитацию?.....	17
---	----

## Дорожная карта

<b>Н. Иванова</b> Готовимся к школе: опережать, чтобы не отставать.....	19
---	----

## Давайте обсудим

<b>М. Фурсова</b> ПМПК: инструкция по применению.....	22
--	----

## Трибуна родителей

<b>О. Литвак</b> Первая работа.....	25
--	----

## Прямая речь

<b>М. Фурсова</b> Мама – педагог – мама.....	28
---	----

<b>Литературный конкурс</b> .....	30
-----------------------------------	----

<b>Новости, события, планы</b> .....	32
--------------------------------------	----

## Социологическая и аналитическая работа в Даунсайд Ап

### Десятый, юбилейный...

<b>Книжная полка</b> .....	36
----------------------------	----



## Уважаемые родители!

Как всегда, в весеннем номере журнала мы подводим итоги учебного года. 2015/2016 год был наполнен важными событиями, которые коснулись разных сторон деятельности фонда «Даунсайд Ап».

В ноябре 2015 года, в ответ на многочисленные просьбы родителей детей школьного возраста, был запущен пилотный проект «Поддержка выпускников». Его участниками стали выпускники программ Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап – дети старше семи лет, подростки и молодые люди, стоящие перед выбором профессии. На территории нашего центра проходили регулярные встречи специалистов с семьями, они были направлены на развитие навыков социальной коммуникации и психологическую поддержку школьников и их родных. В настоящий момент специалисты фонда разрабатывают регулярную программу информационной, социальной и психологической поддержки семей с детьми старше семи лет. Мы планируем помогать детям и подросткам, а также их родителям и педагогам в разной форме: групповыми и личными встречами, вебинарами, интернет-ресурсами.

Наш фонд всегда стремится развивать свои программы помощи с учетом возможностей, которые предоставляют семьям государственные и негосударственные образовательные и досуговые учреждения. Поэтому осенью 2015 года Отдел стратегий Даунсайд Ап провел опрос московских семей, в результате которого мы получили ценную информацию о том, какие организации посещают семьи и насколько они удовлетворены качеством услуг. Большое спасибо всем, кто принял участие в опросе!

Каждый год мы собираем статистические данные о количестве занятий в нашем центре и о числе семей, которые получили поддержку специалистов Даунсайд Ап. К сожалению, каждый месяц есть консультации, которые не состоялись, потому что родители своевременно не предупредили о том, что не смогут приехать в центр. Мы обращаемся ко всем родителям с огромной просьбой: пожалуйста, будьте внимательны! Если вы не можете приехать на консультацию, сообщите об этом администратору – так вы дадите другой семье возможность получить поддержку и сократите время ожидания консультации. Очень надеемся на ваше понимание!

Как вы знаете, Образовательный центр Даунсайд Ап активно поддерживает московских и региональных специалистов. Этой зимой произошло важное событие: наш фонд получил лицензию на образовательную деятельность, которая позволит Даунсайд Ап повышать квалификацию специалистов на регулярной основе!

Но самым ярким событием этого учебного года, безусловно, стал праздник «Синдром любви», который был приурочен к 21 марта – Всемирному дню человека с синдромом Дауна. Главным акцентом праздника был премьерный показ спектакля «Лукоморье» театральной студии Даунсайд Ап. Огромное спасибо всем ребятам, которые приняли участие в этом действе, и команде профессионалов, создавшей спектакль. Это было впечатляюще! Подробнее обо всех праздничных мероприятиях читайте на страницах этого журнала.

И в заключение, как всегда, приглашаем вас и ваших друзей на мероприятия «Спорт во благо»:

28 мая – Пробег в Ботаническом саду;

28 августа – Велофест.

Присоединяйтесь!

*Татьяна Нечаева,*

*Директор Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап*

# Бич XXI века – аллергия

Анастасия Катюхина, врач-педиатр, консультант Даунсайд Ап

Полугодовалая Марина выглядит как игрушечный пупсик: у нее маленький носик кнопочкой и ярко-красные щечки. Но маму малышки ее румянец вовсе не радует, ведь вызван он не избытком здоровья, а... аллергией. Этот диагноз девочке поставили совсем недавно: частое срыгивание, затрудненное носовое дыхание и медленный набор массы тела врачи объясняли особенностями, характерными для ребенка с синдромом Дауна. Однако дело, как оказалось, было в другом...

Пищевая аллергия – серьезное и, к сожалению, достаточно распространенное в современном мире заболевание. У детей с синдромом Дауна проявления пищевой аллергии могут протекать под маской гипотиреоза или гипотонии кишечника в виде склонности к запору. Поговорим подробнее об особенностях аллергии у детей первого полугодия жизни. Основным видом питания в этот возрастной период является грудное молоко или готовая молочная смесь. Поэтому в данном случае под термином «пищевая аллергия» мы понимаем непереносимость организмом ребенка белков, содержащихся в материнском молоке или в смеси.

## Причины

Какова вероятность появления пищевой аллергии у ребенка? К развитию аллергических реакций, в первую очередь, предрасполагает наследственность. Если один из родителей страдает аллергией, риск развития подобного заболевания у ребенка составляет 37 %, а если аллергическими заболеваниями страдают оба родителя, уровень риска достигает 62 %.

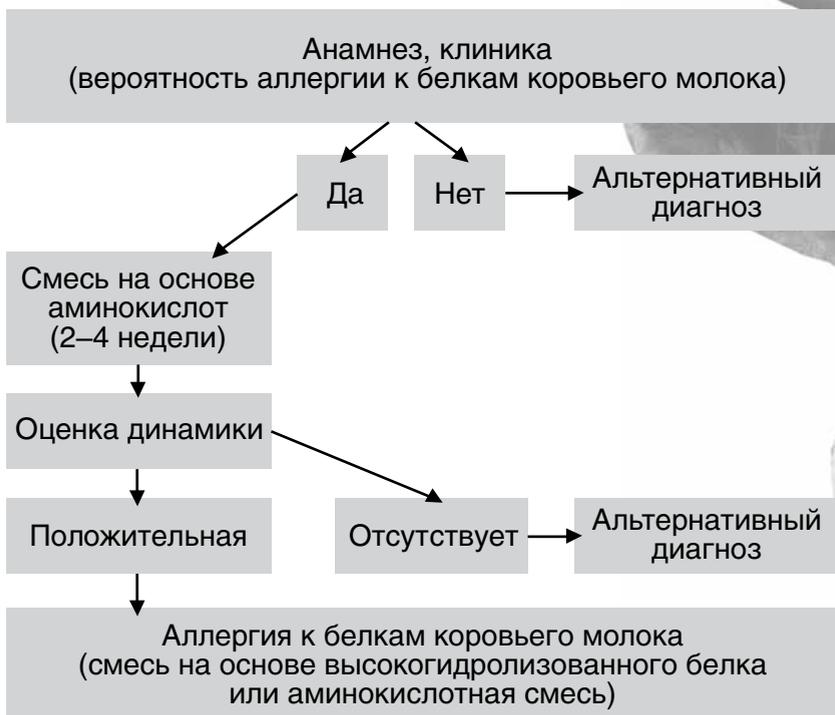
Кроме наследственных факторов, к аллергическим реакциям у новорожденного может привести гипоксия плода (кислородная

недостаточность) во время внутриутробного развития и родов, а также перенесенные малышом острые респираторно-вирусные и кишечные инфекции с последующим нарушением состава кишечной микрофлоры. Возникновение пищевой аллергии у грудничков связано с функциональными особенностями их пищеварительного тракта. К ним относятся пока еще низкая активность ферментов, а также низкий уровень выработки IgA – защитных антител, расположенных на поверхности слизистых оболочек желудочно-кишечного тракта. Именно они обеспечивают местную защиту слизистых оболочек кишечника от чужеродных агентов. А поскольку для новорожденного характерна повышенная проницаемость слизистых оболочек, то аллергены легко проникают в кровь. И, конечно, аллергические реакции связаны с нарушениями в питании кормящей матери, с избыточным употреблением ею высокоаллергенных продуктов: коровьего молока, куриных яиц, икры, морепродуктов, оранжевых и красных фруктов и овощей и соков из них, а также киви, кофе, какао, шоколада, грибов, орехов, меда.

Остановимся подробнее на сроках появления первых клинических признаков аллергии, их разновидностях, диагностике и лечении.

У детей с синдромом Дауна проявления пищевой аллергии могут протекать под маской гипотиреоза или гипотонии кишечника в виде склонности к запору.

## Алгоритм лечения детей с аллергией к белкам коровьего молока (АКБМ). Этап 1



Главная задача родителей – вовремя заметить симптомы аллергии, сообщить педиатру об изменении в состоянии здоровья ребенка и следовать рекомендациям врача по питанию.

### Клинические проявления

При тяжелой форме непереносимости первые клинические признаки отмечаются уже на первом месяце жизни. Появляются срыгивания разной степени выраженности (от небольших до обильных каждое кормление), жидкий стул с неприятным запахом, вздутие живота и повышенное газообразование, выраженное беспокойство ребенка и, как следствие, отсутствие прибавки массы тела. Возможно появление сыпи на коже.

Среднетяжелая и легкая форма характеризуются появлением более разнообразных клинических признаков и в более отдаленные сроки, чаще – в 3–4 месяца жизни. Все проявления можно разделить на несколько групп: респираторные, желудочно-кишечные, кожные и общие симптомы. К респираторным проявлениям относятся длительный насморк, подкашливание и кашель. Желудочно-кишечные проявления описаны выше. Кожные – самые частые: сухость кожи лица и голеней с небольшим покраснением, может появиться сыпь. К общим симптомам относятся: отказ от приема пищи, беспокойство, постоянный плач.

Все эти симптомы не очень специфичны для пищевой аллергии и могут быть признаками других заболеваний, таких как ОРВИ, кишечная инфекция, погрешность в материнской диете и другие. Поэтому мамы, а часто и врачи пропускают основную причину этих состояний. Время идет, ребенок по-прежнему остается без правильного лечения. Происходит смена молочных смесей с одной на другую и третью. Похожим на данное заболевание может быть и лактазная недостаточность (недостаточная выработка организмом ребенка ферментов для расщепления молочного сахара). Проявляется она также срыгиванием, вздутием живота, жидким частым стулом и сыпью на коже. Диагностируется с помощью анализа кала на углеводы. Лечится безмолочной диетой для мамы, сохранением грудного вскармливания с добавлением фермента «Лактаза бэби» или безлактозной смесью.

### Диагностика

Пройдя путь поиска причины возникших расстройств, подбора смеси и лекарств, врач приходит к мысли о непереносимости ребенком белков молока. Для диагностики заболевания необходим клинический анализ крови, а также нужно сдать кровь на иммуноглобулин Е, лактоглобулин и лактоальбумин.

### Лечение

При подтверждении диагноза необходим перевод ребенка с грудного молока на смесь с гидролизатом белка, то есть расщепленным для лучшего усвоения. Такая смесь не имеет аллергенных свойств. Соблюдение матерью строжайшей безаллергенной диеты и использование различных мазей и иных лекарственных препаратов не дают должного результата. Вместо полноценного питания ребенок получает молоко, обедненное витаминами, микроэлементами и другими нужными веществами. Дети на искусственном вскармливании также должны получать смесь с гидролизатом белка или аминокислотами. Примерами подобных смесей могут быть: «Фрисопеп», «Нутрилон Пепти» и другие. Лечебное питание должен подбирать врач. Длительность его использования зависит от клинических проявлений и индивидуальных особенностей организма.

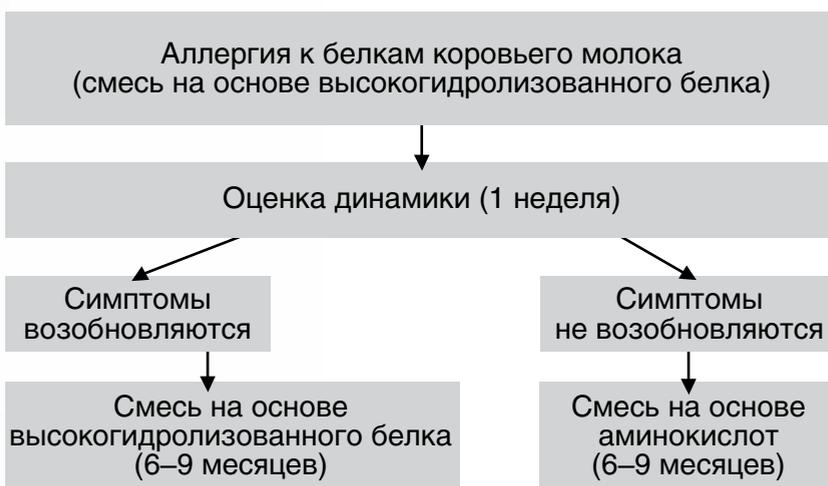
### Прогноз

В случае продолжения кормления ребенка цельным белком молока или смеси и отказа от перевода на лечебное питание возникает довольно опасная ситуация. Возрастает риск аллергических заболеваний в более старшем возрасте, причем с развитием тяжелых форм; возникает повреждение кишечной стенки с нарушением пищеварения; микротравматизация кожи может привести к присоединению бактериальной или грибковой флоры с развитием дерматитов. Частые срыгивания могут сопровождаться попаданием пищи в дыхательные пути, что способствует развитию бронхита или пневмонии. И, наконец, отставание в массе и росте приведет к задержке развития ребенка в целом.

Главная задача родителей в данной ситуации – вовремя ее заметить, сообщить педиатру об изменении в состоянии здоровья ребенка и следовать рекомендациям врача по питанию.



### Этап 2



# Время работает На нас

**Вера Ижевская,**  
заместитель директора по научной работе ФГБНУ  
«Медико-генетический научный центр»,  
доктор медицинских наук

**Приблизить научные исследования к клинической практике, научиться не только диагностировать наследственные заболевания, но и лечить их – такова главная цель медицинской генетики. О том, насколько она достижима, мы побеседовали с заместителем директора по научной работе ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», доктором медицинских наук Верой Ижевской.**

**– Вера Леонидовна, известно, что геном человека удалось расшифровать в самом начале 2000-х годов. Поначалу казалось, что осталось сделать всего один шаг, который позволит исправить любые наследственные пороки с помощью коррекции ДНК. Однако генотерапевтические методы лечения все еще не внедрены в широкую клиническую практику. Почему?**

– Дело в том, что клетка защищается от любых воздействий, и внедрить в нее чужеродный ген для изменения наследственной информации не так-то просто. Фрагмент ДНК (ген) не может самостоятельно встраиваться в ДНК клетки-мишени и тем более начинать функционировать. Для его переноса создается векторная конструкция, несущая необходимый ген и регуляторный элемент. Векторные конструкции обычно создают на основе вирусов. Однако до настоящего времени не удалось создать «идеальные» генетические конструкции для терапии наследственных болезней, эффективные и безопасные, правильно работающие в том месте, где нужно. Когда ученые начинали работать над этими проблемами, они еще многого не знали о регуляции работы генов, да и сейчас об этом известно далеко не все. Удалось достичь определенных успехов (например, в лечении генотерапевтическими методами такого тяжелого заболевания, как наследственный иммунодефицит), но в процессе работы выявлялись веские объективные причины, которые заставляли возвращаться на более раннюю стадию исследований или даже на время прекращать их. Клинические испытания методов генотерапии, как и любого лекарственного препарата или нового метода лечения, включают в себя целый ряд обязательных стадий, и значительная часть генотерапевтических конструкций не прошла испытания по критериям безопасности и эффективности.

**– Сейчас много говорят о технологии редактирования генома, на нее возлагают большие надежды. Насколько они оправданы?**

– Это новая технология, которая появилась буквально в течение двух последних лет. Считается, что она позволяет вносить более точные изменения в геном. Пока технология отрабатывается на клеточных культурах и на подопытных животных. Причем уже сейчас она позволяет создавать на клеточных культурах модели болезней человека с целью поиска мишеней

для лекарственной терапии. То есть, мы имеем возможность создать мутацию в нужном месте, изучить мутантный продукт и пытаться воздействовать на него с целью создания лекарственных средств. Также технология полезна для изучения механизмов развития наследственных заболеваний. Вполне вероятно использование этой инновации для лечения наследственных болезней в будущем.

**– Наверное, и в механизмах зарождения и развития синдрома Дауна стало меньше неопределенностей?**

– Гены, расположенные в 21-й хромосоме, ученые-генетики изучают в последние годы. С появлением новых методов исследования эти знания стали еще полнее. Оказалось, что в этой хромосоме более 360 генов, причем для развития синдрома Дауна есть критическая область (то есть не все гены 21-й хромосомы играют роль в его возникновении, а только определенная часть). И выявлен участок ДНК, появление лишней копии которого приводит к патологическим изменениям.

**– Есть ли сегодня работы, которые дают надежду, что в будущем может появиться способ терапии, направленной на устранение основной причины синдрома Дауна?**

– О ближайшем будущем, скорее всего, речи не идет. Хотя исследования в области синдрома Дауна развиваются, причем сразу по двум направлениям. Суть одного из них заключается в том, чтобы скорректировать проявления, характерные для этого синдрома, в первую очередь – когнитивные нарушения, нарушения памяти. Сейчас есть несколько гипотез о том, что происходит в нервных клетках, в мозге человека при синдроме Дауна. В зависимости от своей приверженности тем или иным гипотезам и работают разные группы исследователей. Другое направление – генотерапия или хромосомная терапия. Это попытки что-то сделать с лишней хромосомой или хотя бы ее частью с тем, чтобы радикально исправить врожденный дефект.

**– Какие из современных исследований вам представляются наиболее перспективными?**

– Например, привлекает внимание идея пренатального лечения, которая связана, как это ни парадоксально, с успехами в скрининге беременных женщин. Когда появились методы неинвазивного скрининга по ДНК плода в крови матери, и стало возможным с высокой степенью вероятности на довольно ранних сроках выявлять у плода хромосомные болезни, и в первую

... до настоящего времени не удалось создать «идеальные» генетические конструкции для терапии наследственных болезней.

очередь синдром Дауна, оказалось, что многие женщины не готовы прерывать такую беременность. На одном из научных конгрессов я встретила свою коллегу – американским генетиком Дайаной Бианчи (Diana Bianchi). В своих исследованиях она исходит из гипотезы, согласно которой на развитие связей между нервными клетками сильно влияет оксидативный стресс, развивающийся из-за лишних продуктов третьих копий генов. Бианчи, представляющая Медицинский центр Университета Тафта (Бостон), сделала доклад о попытках международной группы исследователей найти вещества, которые еще на ранней стадии развития плода (где-то на одиннадцатой-двенадцатой неделях) смогли бы воздействовать на развитие мозга. В результате этих попыток был создан препарат, который сейчас находится на стадии доклинических испытаний. Это комплексный препарат, в состав которого входят в основном растительные вещества – флавоноиды, обладающие антиоксидантными свойствами. Их эффективность уже была испытана на клеточных культурах и на модельных мышцах с лишней хромосомой. Потомство мышей, которым давали этот препарат во время беременности, проверяли с помощью тестов на интеллект, и оказалось, что функции мозга у этих животных действительно улучшились, несмотря на лишнюю хромосому<sup>1</sup>. Однако следует помнить, что результаты опытов на животных нельзя напрямую переносить на человека, поскольку регуляция генома у животных и у человека сильно различается.

## ... выявлен участок ДНК, появление лишней копии которого приводит к патологическим изменениям.

Потребуется годы клинических испытаний препарата для доказательства его эффективности и безопасности, прежде чем станет возможно его клиническое применение.

### – А что скажете о более радикальных генотерапевтических методах?

– Настоящий фурор в научном мире произвело исследование, о котором в 2013 году написал журнал Nature. Американский микробиолог Бет Моул (Beth Mole) из Университета Калифорнии (Санта-Крус) в своей статье под заголовком «Исследователи отключают гены синдрома Дауна»<sup>2</sup> рассказывает об эксперименте, авторы которого использовали известный факт, что каждая женщина имеет две X-хромосомы, но работает только одна из них, а вторая инактивируется, образуя так называемое тельце Барра. Для того чтобы эта инактивация произошла, на X-хромосоме есть специальный ген. Этот ген исследователи пересадили в культуре клеток на лишнюю 21-ю хромосому и добились того, что она инактивировалась. Это значит, что в культуре клеток информация с лишней 21-й хромосомы считываться перестала. Это очень важный результат, однако пока неизвестно, получится ли на его основе создать метод лечения хромосомных болезней, который можно будет применять в клинической практике. Конечно, ученые продолжают над ним работать, но, повторю еще раз, от получения фундаментального результата до клиники проходит, как правило, очень большое время. И все же можно сказать, что это время работает на нас.

<sup>1</sup> Более подробно об этом можно прочитать на информационно-новостном сайте Alzforum, посвященном исследованиям в области диагностики и лечения болезни Альцгеймера и связанных с ней расстройств, по ссылке:

[www.alzforum.org/news/conference-coverage/might-normalizing-brain-development-help-downs-syndrome](http://www.alzforum.org/news/conference-coverage/might-normalizing-brain-development-help-downs-syndrome)

<sup>2</sup> Подробнее с ней можно ознакомиться по ссылке [www.nature.com/news/researchers-turn-off-down-s-syndrome-genes-1.13406](http://www.nature.com/news/researchers-turn-off-down-s-syndrome-genes-1.13406)

# Мы будем жить теперь по-новому

Нина Иванова, обозреватель Даунсайд Ап

С 1 сентября 2016 года вступит в силу новый стандарт, в котором указаны особые требования к структуре, результатам и условиям обучения детей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ). Этот Федеральный государственный образовательный стандарт (ФГОС) утвержден Приказом Минобрнауки России № 1598 от 19.12.2014 г. Он представляет собой совокупность обязательных требований к адаптированным образовательным программам. Что это такое – попробуем разобраться вместе с читателями.

## Образовательная реформа продолжается

До принятия в 2012 году нового закона «Об образовании в Российской Федерации» (ФЗ № 273 от 29 декабря 2012 г.) обучать детей с ОВЗ (впрочем, как и всех остальных детей) разрешалось строго по тем программам, которые прошли экспертизу и вошли в перечень одобренных Министерством образования и науки РФ. Как правило, программы, по которым учились «особые» ребята, реализовывались специальными коррекционными образовательными учреждениями, а инклюзивные детские сады и школы встречались скорее как исключение.

Теперь же ситуация все ощутимее изменяется в пользу индивидуального подхода и инклюзии. По новому ФГОСу обязательные требования, утвержденные Минобром, составляют от 60 до 80 процентов адаптированной программы, а остальную ее часть должны предложить сами инклюзивные образовательные организации, ориентируясь на индивидуальные особенности и потреб-

ности ребенка. Это очень существенное изменение привычного порядка деятельности образовательных учреждений. Оно обязательно и для основной, и для дошкольной ступеней общего образования.

Как с очередным этапом образовательной реформы справятся на местах? Пока этот вопрос не имеет ответа. Дело здесь не только во внушительном масштабе перемен, которые затрагивают и методы, и формы, и содержание образования «особых» детей. И не только в неизбежной инерции, по законам которой все новое с трудом пробивает себе дорогу. К сожалению, тут есть еще проблема другого характера: предельно формализованный, очень трудный для восприятия, насыщенный канцеляризмами язык всех ведомственных документов Минобра, включая новый ФГОС.

Замечать эту проблему как-то не принято, хотя о ней все знают. Думается, что именно из-за нее ситуация с реализацией актуальных требований к инклюзивному образованию напоминает сказку о голом короле: пока все делают вид, что всё в порядке, школам и детским садам не остается ничего другого, кроме как

*Фото из архива детского сада № 288*



## По новому ФГОСу обязательные требования, утвержденные Минобром, составляют от 60 до 80 % адаптированной программы, а остальную ее часть должны предложить сами инклюзивные образовательные организации.

внедрять новшества в меру своего понимания либо... непонимания. Надеяться они могут только на методическую поддержку психолого-педагогических центров и на помощь коллег из тех образовательных организаций, которые уже имеют опыт составления адаптированных программ.

В Москве одной из таких организаций является детский сад № 288 – структурное подразделение ГБПОУ «Колледж малого бизнеса № 4». Сад с 1997 года работает как инклюзивный, а сейчас он – ресурсный центр инклюзивного дошкольного образования в пилотном проекте ЮНЕСКО и Департамента образования города Москвы «Московское образование: от младенчества до школы». Специалисты д/с № 288 привлекались к разработке образовательных стандартов, а все его «особые» воспитанники, имеющие инвалидность, получают образовательные услуги по индивидуальным программам, составленным в соответствии с требованиями нового ФГОСа на основе адаптированных основных образовательных программ дошкольного уровня общего образования.

### Зачем Кате «Индивидуально ориентированная программа развития»?

Прежде чем обратиться к опыту сотрудников детского сада № 288, давайте познакомимся с одной из его воспитанниц – маленькой москвичкой Катей, которая появилась на свет с синдромом Дауна. Не у каждого взрослого наберется столько справок с печатями, выписок, заключений разных комиссий и других официальных документов, сколько их набралось у трехлетней Кати. В два с половиной года она прошла медико-социальную экспертизу и получила индивидуальную программу развития (ИПР). Там есть разделы, которые касаются медицины, образования, социальной защиты, и в каждом разделе содержатся конкретные предписания. Затем девочку привели на заседание Центральной психолого-медико-педагогической комиссии (ЦПМПК), которая выдала ей официальное заключение с рекомендациями по организации образовательного процесса.

Если верить этому заключению, Катя – почти безупречно развивающийся ребенок. Ведь там написано, что девочке рекомендована основная образовательная программа, то есть та, по которой обучаются все дети в детских садах. Еще сказано, что реализация образовательной программы с применением электронного обучения, дистанционных образовательных технологий ей не требуется, предоставление услуг ассистента (помощника) – не требуется, специальные методы обучения – не требуются. А также, по мнению членов ЦПМПК, Кате в детском саду не нужны ни специальные учебные пособия, ни специальные технические средства обучения, ни услуги логопедов, дефектологов и социальных педагогов. Почему же мама Кати так обрадовалась, что девочка получила путевку не в какой-нибудь другой детский сад, а именно в 288-й, где из четырех с половиной сотен воспитанников примерно треть – «особые» дети, с которыми тут давно умеют работать?

Дело в том, что в реальной жизни Катя развивается далеко не так успешно, как можно подумать, судя по заключению ЦПМПК. У нее до сих пор неустойчивая походка, она передвигается с помо-

щью лангеток, а без лангеток ползает на четвереньках. Кроме того, у девочки наблюдается гипотонус мышц верхних конечностей, есть серьезные проблемы с развитием речи: малышка пользуется в основном жестами и отдельными звуками, и, хотя знает некоторые слова, произносит их невнятно.

В детском саду девочка попала в руки опытных специалистов, которые для начала проанализировали ее поведение в бытовых и игровых ситуациях: во время еды и сна, общения со сверстниками и взрослыми, на занятиях и на прогулках. Отметив все Катин проблемы, они с радостью обнаружили у нее много положительных сторон и полезных навыков, которые Катя приобрела благодаря усилиям мамы и занятиям в группе раннего развития Даунсайд Ап. Так, у девочки сформирован пинцетный захват, зрительное сосредоточение устойчиво, долговременно. Она визуально прослеживает движения объекта в пространстве, зрительный контакт со взрослым удерживает длительное время. Умеет соотносить предметы по цвету, форме, величине. Проявляет интерес к общению со взрослым, жестами указывает на интересующие игрушки, называет отдельные предметы, явления. Длительное время удерживается в дидактической, игровой и продуктивной деятельности.

На основе первоначальной диагностики, опираясь на адаптированную основную образовательную программу для детей дошкольного возраста со сложной структурой дефекта (обязательные требования к ней содержит ФГОС), а также на заключение ЦПМПК и ИПР, Кате составили собственную адаптированную образовательную программу, которую назвали индивидуально ориентированной программой развития.

Затем началась ежедневная коррекционная работа. Ею занимались и воспитатели в группе, и логопед, и психолог. Сегодня Катя радуется своих педагогов и родителей. Уже в первые месяцы посещения детского сада стало заметно, что в развитии девочки намечается прогресс. По крайней мере, она успешно преодолела трудности самого начального, адаптационного этапа. Как говорится, все идет по плану, а значит, занятия по индивидуально ориентированной программе приносят свои плоды.

### Сложно только сначала

Зачем нужна индивидуальная адаптированная программа, что это такое? Цель, в принципе, понятна. В различных положениях и презентациях, которые легко найти в интернете, об этом пишут так: «обеспечить вариативность основных образовательных программ, дифференцированно учитывающих специфические образовательные потребности разных групп учащихся». Иными словами, если перевести с казенного на русский, цель заключается в том, чтобы, с одной стороны, гарантировать каждому ребенку максимально полные образовательные услуги, а с другой – учесть именно его индивидуальные особенности, которые могут помочь или, наоборот, помешать ему развиваться наиболее успешно.

«Раньше все коррекционные школы и детские сады были подразделены на восемь видов (с учетом особенностей психофизического развития детей), и для каждого вида была своя программа, – объясняет заместитель директора ГБПОУ «Колледж малого бизнеса № 4» по дошкольному образованию М.М. Прочухаева. – Например, для слепых детей, для детей с общим недоразвитием речи, для слабослышащих и так далее.

Эти программы адаптировались по объему и темпу усвоения. Сейчас они формируются по таким же принципам, с той лишь разницей, что обязательные требования, регламентированные ФГОСом, должна дополнять часть, формируемая участниками образовательных отношений». Мария Михайловна соглашается, что взятая из ведомственных документов формулировка «участники образовательных отношений» в данном случае недостаточно конкретна. Ведь под нее попадают все – от самих детей и их родителей до педагогов и администрации образовательного учреждения.

О том, как это требование поняли в детском саду № 288, рассказывает педагог-психолог этого учреждения Д. Н. Моржин: «Когда к нам в сад поступает ребенок с инвалидностью, по его поводу собирается междисциплинарный психолого-педагогический консилиум, в который входит заместитель директора по дошкольному образованию, а также все специалисты, которые ведут этого ребенка: логопед, дефектолог, психолог и воспитатель. По результатам первичной диагностики, которая проводится в течение первого месяца пребывания в детском саду, они все вместе составляют программу его развития на год. То есть, это такая общая работа, которая помогает выстроить образовательный маршрут ребенка. Очень важно, чтобы составляла программой междисциплинарная команда специалистов».

Мои собеседники подчеркивают: хотя в конечном итоге программа подстраивается под индивидуальные особенности и потребности конкретного воспитанника и занимаются этим специалисты непосредственно в образовательном учреждении, они не могут игнорировать требования ФГОС к структуре, содержанию и условиям реализации программы. Должны они придерживаться и рекомендаций ЦПМПК.

Выглядит программа так. После анкетных сведений о ребенке, о его инвалидности и наличии рекомендаций ЦПМПК следует заключение психолого-педагогического консилиума. Дальше в документе расписано содержание программы. Согласно требованиям ФГОС, это четыре раздела: «Образовательные области», «Целевой подраздел», «Контрольные параметры» и «Результаты освоения».

Образовательных областей пять: социально-коммуникативное, познавательное, речевое, физическое и художественно-эстетическое развитие. Каждой образовательной области соответствует свой целевой подраздел со множеством задач, над которыми нужно работать с конкретным ребенком. Например, для нашей знакомой Кати в области социально-коммуникативного развития консилиум рекомендовал обратить внимание на формирование навыков самообслуживания, развитие восприятия сверстника как объекта взаимодействия, обучение подражанию выражения лица взрослого, обучение выражению своего настроения, развитие коммуникативной функции речи. При этом в контрольных параметрах указаны конкретные ориентиры, к которым должны стремиться специалисты в коррекционной работе. Четвертая графа – «Результаты освоения» – пока пуста, она будет заполнена в конце учебного года.

Вторая часть документа – «Создание специальных условий». Здесь описывается, какими специалистами, в какой форме, кем конкретно и с какой продолжительностью занятий осуществляется психолого-педагогическое сопровождение образовательного процесса. Кроме этого, перечислены условия, необходимые для ребенка: временной режим, организация пространства, вспомо-

гательные средства, технические средства обучения и так далее.

Третья часть программы посвящена дополнительным занятиям. Кроме этого, документ содержит ссылки на методические разработки, в соответствии с которыми была составлена программа. Утверждают ее все участники междисциплинарного консилиума, а также ведущий специалист, закрепленный за ребенком (это может быть либо воспитатель, либо логопед, либо дефектолог или психолог), и родитель.

Каждый специалист, а главное – воспитатель той группы, в которую ходит ребенок, ориентируется на адаптированную программу в индивидуальных занятиях и групповой работе, а также в игре и режимных моментах. В течение года промежуточные результаты освоения ребенком адаптированной программы многократно анализируются. Для этого в каждой инклюзивной группе еженедельно проводится междисциплинарное обсуждение групповых процессов и индивидуальных достижений детей. Кроме того, за продвижением ребенка по образовательному маршруту следит ведущий специалист. Если освоение программы идет не такими темпами, которые предполагали участники консилиума, то она может быть пересмотрена.

Теоретически любое образовательное учреждение должно обеспечить «особому» ребенку условия, рекомендованные в заключении ЦПМПК, и составить для него адаптированную программу. Другое дело, что жизнь состоит из нюансов. Допустим, ваш малыш попал в обычный детский сад, в котором никогда не видели детей с синдромом Дауна и не знают, как эти дети развиваются, как с ними надо заниматься. Предположим даже, что в этом саду нет и никогда не было в штате ни логопеда, ни психолога, ни дефектолога.

«Когда-то ничего этого и у нашего сада не было, – говорит М. М. Прочухаева. – Инклюзивная работа начиналась с того, что в каждую группу включали по три ребенка с синдромом Дауна. Потом начали брать всех особых детей, вне зависимости от диагноза. Если не знали достаточно про тот или иной диагноз, то шли учиться. Это была наша задача. Каждый год предлагается множество курсов повышения квалификации, и образовательные организации получают субсидии на то, чтобы посылать туда своих сотрудников. Конечно, не всех и не сразу, но одного-двоих в год – это реально. К тому же, доступность услуг специалистов – одно из преимуществ объединения ДООУ, школ и колледжей в образовательные комплексы. Если в штате детского сада может не быть своего психолога, то в рамках образовательного комплекса такой специалист наверняка есть. Так что необходимые ресурсы должны быть у всех. Что же касается нового ФГОСа, то пока еще в нем, действительно, есть непроработанные моменты. Безусловным преимуществом основной образовательной программы дошкольного образования является то, что теперь можно учесть интересы всех детей, которым требуется помощь, не только детей с ограниченными возможностями здоровья или детей-инвалидов. Это очень важно. А дополняют основную образовательную программу как раз адаптированными программами. Они могут быть написаны как для одного ребенка, так и для группы, если в ней есть дети со сходными нарушениями».

Что ж, добавить к этому мнению можно лишь одно: новый ФГОС не панацея, но и не погибель для образовательного процесса. Это как оружие, эффект которого зависит от того, кто его держит в руках и на кого оно направлено.

**Цель индивидуальной адаптированной программы – гарантировать каждому ребенку максимально полные образовательные услуги и учесть его индивидуальные особенности.**

# ЗАВТРА начинается СЕГОДНЯ

Мария Тимонина,  
обозреватель Даунсайд Ап



Фото из архива Е. В. Клочковой

«Все, что делает человек, связано с движением», – подчеркивает Екатерина Клочкова, директор АНО «Физическая реабилитация» (Санкт-Петербург). Себя Екатерина Викторовна называет физическим терапевтом и просит не путать эту профессию со специальностью врачей-физиотерапевтов, которые еще с советских времен есть во многих поликлиниках и больницах. По словам Е. В. Клочковой, физическая терапия – это наиболее современная комплексная технология реабилитации людей, испытывающих трудности с движением или равновесием.

Недавно с легкой руки Е. В. Клочковой и при участии других специалистов АНО «Физическая реабилитация» в интернете появился новый информационный ресурс: видеоканал **Physrehab Media** на Youtube, где выкладываются обучающие материалы по реабилитации пациентов с ДЦП, аутизмом, интеллектуальными и тяжелыми множественными нарушениями. «Наша цель – информировать специалистов, родителей, родственников пациентов о том, как строится современная реабилитация, – говорит Екатерина Викторовна. – Конечно, видеоматериалы и даже вебинары не обладают всеми возможностями очного обучения, но определенные вещи мы сможем донести до тех, кому они необходимы. Наши материалы позволят разобраться, что, как и почему делает специалист в процессе реабилитации, какие задачи ставит».

Рекомендуем нашим читателям взять на заметку новый видеоканал. С его помощью они наверняка найдут для себя много готовых ответов, а также получат представление о том, когда именно следует выносить на повестку дня те или иные вопросы.

Вот, например, знаете ли вы, когда пора задумываться, насколько успешно ребенок сможет освоить навыки мел-

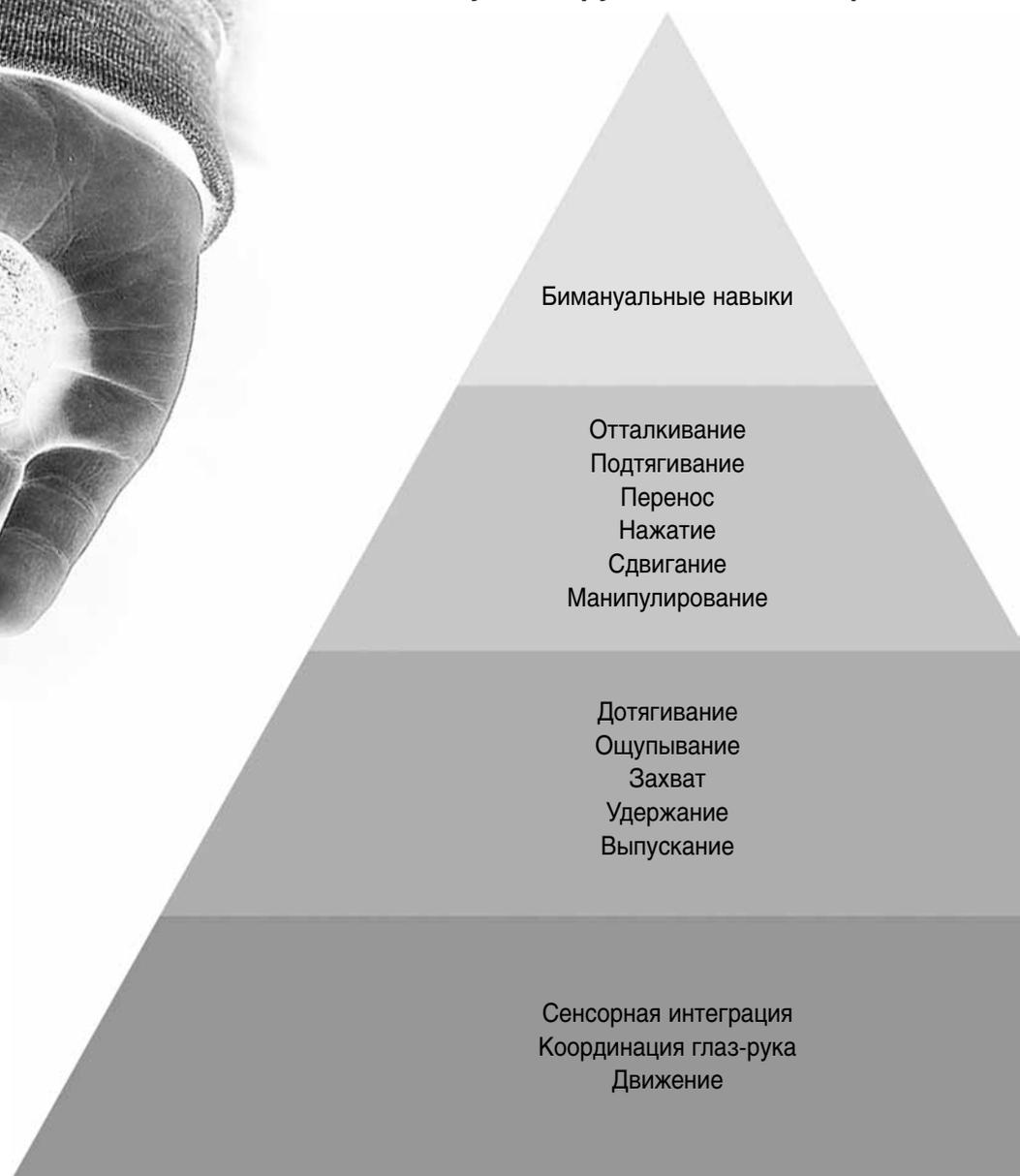
кой моторики? «С самого рождения малыша!» – утверждает Е. В. Клочкова. В начале нынешнего учебного года, когда Екатерина Викторовна приезжала в Москву проводить очередной обучающий семинар, я спросила у нее о том, когда и как нужно начинать подготовку руки к письму. Рассчитывала получить советы насчет карандашей, раскрасок и прописей, а услышала совершенно другое:

– Когда речь заходит о мелкой моторике, то многие молодые родители в первую очередь представляют себе развивающие игры со всевозможными мелкими предметами, чтобы ребенок брал их двумя пальцами и у него формировался пинцетный захват. При этом забывают, что навыки мелкой и крупной моторики очень тесно взаимосвязаны, и что в процессе двигательного развития появлению точных, требующих большой согласованности движений кисти предшествует освоение элементов крупной моторики, в которые вовлечена рука.

Наша рука должна научиться многому: обеспечивать нам опору и при этом быть стабильной в плечевом, локтевом и лучезапястном суставах (то есть иметь способность удерживать вес тела); участвовать в реакциях сохранения равновесия, а так же в громадном количестве активностей повседневной жизни.



## Функции руки. Мелкая моторика



Развитие навыков моторики схематично можно представить как некую пирамиду. В ее основании лежат компоненты, связанные с движением (это объем движения, стабильность суставов и мышечная сила), сенсорной интеграцией (в первую очередь, это комбинация тактильной чувствительности и проприоцепции) и координацией «глаз – рука». На основе этого формируются базовые навыки, такие как дотягивание до предмета, ощупывание предмета, его захват, удержание и выпускание, которые в нашей схеме размещены на следующем уровне пирамиды.

Базовые навыки позволяют формироваться всему тому, что мы делаем руками. Это огромное количество различных умений. Основную часть из них человек осваивает естественным образом, в повседневной жизни (генетически обусловленные навыки), а некоторые, включая навык письма, приобретаются в процессе обучения (культурно обусловленные навыки). Они находятся на предпоследнем «этаже» схемы-пирамиды.

Ну и, наконец, на самой ее вершине – бимануальные навыки, то есть когда обе руки работают вместе и при этом, как правило, совершают неодинаковые действия. Строго говоря, даже для письма нам нужны две руки, потому что одна рука выводит буквы, а вторая удерживает лист бумаги.

Часто у детей с ОВЗ возникают проблемы с формированием важных компонентов двигательного развития. Именно они,

если вновь представить нашу схему-пирамиду, лежат в ее основании. Образуются дефициты, которые впоследствии мешают руке осваивать мелкую моторику: рисовать, писать, пользоваться ложкой и так далее.

Причина этих проблем – в характерных особенностях таких детей. В частности, при синдроме Дауна, как правило, наблюдается низкий мышечный тонус (гипотония). За счет этого напряжение мышц вокруг суставов снижено, и поэтому плохо развивается мышечно-суставное чувство, то есть проприоцепция – совокупность способностей человека ориентироваться в положении своих конечностей по их отношению друг к другу, воспринимать собственные движения и оценивать сопротивление собственным действиям. Кроме того, из-за низкого мышечного тонуса суставы становятся очень подвижными, их труднее

**Лучше создать ситуацию, чтобы малыш сам наталкивался своей ручкой на какой-то объект и самостоятельно решал, как его ухватить и удержать.**

стабилизировать. Из-за этих проблем возникают многие другие, в том числе, недостаток мышечной силы.

А вот к поверхностным прикосновениям люди с плохо развитой проприоцепцией, наоборот, бывают очень чувствительны. Однако из-за сниженных возможностей анализа своих ощущений ребенок с синдромом Дауна будет хуже распознавать различные материалы наощупь, проследивать рукой формы предметов, и это тоже проблема, мешающая развитию мелкой моторики, в том числе и навыков письма. Они не смогут нормально сформироваться, если кисть не будет иметь определенный сенсорный опыт, позволяющий выполнять последовательные комплексы движений и совершать целенаправленные действия по выработанному плану. Эту способность принято называть праксисом. В формировании праксиса очень велика роль руки как важного инструмента распознавания свойств предметов и материалов.

С координацией «глаз – рука» у детей с синдромом Дауна тоже может возникать масса трудностей. Прежде всего, они связаны с тем, что из-за особенностей привычной позы (о ней мы

еще поговорим) рука редко оказывается там же, куда направлен взгляд, глаза редко смотрят на руку. Ребенок может дотянуть руку до рта, но в поле зрения рука попадает объективно реже, если мы специально не предпринимаем соответствующих действий, чтобы дать малышу возможность тренировать этот навык. В его отсутствие в действиях ребенка возникает расслабленность, потому что он не может четко зафиксировать, где находится интересующий его предмет, предвосхитить его движение, если он двигается, ну и, соответственно, выполнить точное движение рукой по направлению к предмету.

Таким образом, мы видим, что у ребенка с синдромом Дауна под угрозой находятся почти все «кирпичики», заложенные в фундаменте пирамиды, в виде которой представлено развитие моторики. А значит, очень важно с самого рождения малыша уделять внимание этим проблемам.

Я уже упоминала, что из-за низкого мышечного тонуса привычная поза ребенка, как правило, не является оптимальной. К примеру, на малыша, лежащего на спине, сила тяжести действует таким образом, что его плечи отодвигаются назад,

**Задумываться о том, насколько успешно ребенок сможет освоить навыки мелкой моторики, нужно с самого рождения малыша.**



лопатки плоско ложатся на поверхность, а руки раскидываются в стороны. Соответственно, из такого «плоского» состояния, обусловленного гипотонией, сложнее свести руки по средней линии. Поэтому руке ребенка с синдромом Дауна необходимо проделать более длинный путь, чтобы дотянуться до игрушки, чем руке ребенка с более высоким мышечным тонусом. Если в эту ситуацию не вмешаться, то к тому моменту, когда малышу полагается проявлять интерес к игрушкам, дотягиваться до них, трогать, у ребенка с синдромом Дауна не будет двигательных предпосылок для того, чтобы рука совершала движения и случайно наткнулась на игрушки, которые мама перед ним повесила. Он может смотреть на них глазами, может хотеть дотянуться до них, но за счет пониженного мышечного тонуса, неправильного положения и недостаточной способности начать и выполнить движение рукой ему очень трудно инициировать это действие.

На следующих этапах развития низкий мышечный тонус также мешает выполнению ловких и точных движений. Например, когда ребенку нужно перевернуться за игрушкой, это тоже вызывает у него проблемы, потому что из-за гипотонии ему труднее преодолеть силу тяжести. Когда ребенок оказывается на животе, он в большей степени раскидывает руки и не использует их ни для опоры, ни для того, чтобы дотянуться до игрушки. Когда малыш начинает сидеть, ему трудно удерживать равновесие без помощи рук, и, соответственно, он тоже не может взять игрушку.

Чтобы руки и плечи ребенка находились в правильном положении, необходимо подбирать ему правильные игрушки и оборудование. Они должны стимулировать развитие проприоцепции, помогать малышу в приобретении сенсорного опыта и в более четком распознавании тактильных ощущений. Не обязательно искать какие-то специальные погремушки в мага-

зине. Достаточно взять носок, насыпать в него фасоль, завязать и подвесить над кроваткой младенца. Задев рукой за такую импровизированную игрушку-толстушку, ребенок получит более сильные тактильные ощущения, и в мозг будет поступать сигнал, что рука соприкоснулась с твердым посторонним предметом. Можно также посадить малыша в кресло с наклонной спинкой, где ему будет обеспечена стабильная поза, а руки выведены вперед.

Иногда нужно просто поднести руку ребенка к предмету, для того чтобы помочь ему получить тактильные ощущения. Но очень большая ошибка – брать малыша непосредственно за кисть руки. Потому что очень важный компонент при получении представления о предмете – это ощупывание. Рука должна сама ощупать предмет. Когда взрослый трогает кисть малыша, то обычно это более сильные соприкосновения. Поэтому важно, держа ребенка за предплечье, дать возможность его руке самой познаться с предметом, потрогать его самостоятельно.

По мере взросления малыша учим его держать предметы. И это тоже нужно делать правильно: не вкладывать что-то в руку ребенка, иначе он не будет учиться следовать рукой за формой предмета и выбирать правильный способ захвата. Лучше создать ситуацию, чтобы малыш сам наталкивался своей ручкой на какой-то объект и самостоятельно решал, как его ухватить и удержать. Только в крайнем случае надо ему помочь. Конечно, приходится учитывать то, что у ребенка с синдромом Дауна может быть недостаточно развито внимание, поэтому он, скорее всего, не будет подолгу сосредотачиваться на игрушке, которая ему необходима для развития проприоцепции. И тут задача взрослого – проявлять настойчивость, чаще создавать различные игровые ситуации, чтобы хотя бы в течение двух-трех минут малыш сознательно дотягивался до предмета, совершал с ним какие-то действия и получал нужный нам результат.



# С удовольствием и с пользой

Ирина Панфилова, логопед-методист Даунсайд Ап

Компьютерные игры любят все дети. Очень часто родители спрашивают, можно ли ребенку играть на компьютере, телефоне или планшете, и какие игры ему предлагать. В век бурного развития компьютерных технологий даже дошкольника невозможно уберечь от увлечения современными гаджетами, поэтому здесь необходимо выбрать разумный подход: учитывать как пользу, так и вред от такого времяпрепровождения. Если ваш малыш проведет 15 минут в день за интересной развивающей игрой, то, скорее всего, от этого будет только польза.

Обучение маленького ребенка происходит в основном в процессе наблюдения и повторения. Многократное повторение одного и того же действия – вот основа его тренировки. Очень часто компьютерные игры соответствуют этому требованию. Правильно подобранная компьютерная игра может хорошо стимулировать познавательную и обучающую активность малыша с синдромом Дауна.

Подбирать игру для ребенка следует в соответствии с тем, какие навыки вы хотели бы развивать с ее помощью. Есть несколько игр, в которые наши дети с удовольствием и пользой играют как дома, так и на логопедических занятиях в Даунсайд Ап, поэтому их смело можно рекомендовать. Покажите ребенку, как нужно действовать, куда нажимать пальчиком, что произносить, и он быстро освоит это увлекательное и развивающее занятие.

1. «Азбука» (Компания Whisper Arts). Программа предназначена для обучения русскому алфавиту детей от трех лет и старше. Хорошее приложение, в котором нет ничего лишнего. Чистое озвучивание букв. Родителям только необходимо в настройках отменить функцию «произносить букву», так как не стоит путать детей двойным произношением. Пусть пока ребенок осваивает буквы так, как они произносятся в словах, например, «с», а не «эс».

2. «Математика» (Компания Whisper Arts). Приложение поможет вашему ребенку научиться считать. Сначала он запомнит цифры, потом сможет обвести их, поиграть в игры с ними, сосчитать любимых зверей. Все это нужно сначала сделать несколько раз вместе с ребенком, а потом он сможет самостоятельно изучать математику.

3. «Слоговозик». Игру можно рекомендовать детям, которые учатся читать, она помогает соединять знакомые буквы в слова. Ребенок путешествует с паровозиком Слоговозиком в прекрасную страну сладостей. По дороге паровозик собирает подарки за собранные слова и слоги. Если ваш малыш выучил все буквы алфавита, но еще не умеет читать, эта игра поможет ему освоить этот важный навык.



# Почему мой ребенок убегает?

Илья Музюкин, психолог Даунсайд Ап

*«Он постоянно убегает от нас! Мы уже несколько раз теряли его, благо, что быстро спохватывались и находили. Последний раз это случилось в парке на День города. Искали более двух часов. Подключили даже полицию – патрули на машинах курсировали по району вокруг парка. В итоге нашли в соседнем квартале. Полицейские заметили, что ребенок идет один по дороге. Когда привезли его нам, он выглядел довольным – погулял, покатался на полицейской машине с сиреной. Полицейские давали даже кобуру потрогать! У него столько впечатлений! А мы, понятное дело, чуть с ума не сошли...»*

*Из рассказа мамы шестилетнего М.*

Почему некоторые дети дошкольного возраста так любят открывать входную дверь и без спроса уходить из квартиры? Чем объясняется желание ребенка во время прогулки по улице убежать без оглядки от родителей? Откуда у него стремление самостоятельно выйти из группы детского сада и обследовать ближайшие помещения, а также покинуть прогулочную площадку и выбраться за территорию детского сада? Чтобы ответить на эти вопросы, нужно дать объяснения подобным проявлениям, характерным для первых лет жизни ребенка.

## Игры с простым эффектом

В раннем детстве всех – и нормативно развивающихся детей, и их сверстников с особенностями развития – начинают интересовать движущиеся объекты. Постепенно малыши все отчетливее уясняют закономерности между движением объекта и определенными изменениями в текущей ситуации. Их привлекают машины, с шумом проносящиеся под окном, самолеты, оставляющие на небе белый след. Просто проходящие по улице люди тоже очень интересны, ведь они разговаривают, размахивают руками, несут сумки, вообще не похожи друг на друга. Любимыми игрушками становятся машинки и мячики, детские коляски и мыльные пузыри, то есть все, что легко, от небольшого прикосновения, меняет положение в пространстве. А если это сопровождается еще и громкими звуками, то такие игрушки просто незаменимы!

Бытовые предметы, которые обеспечивают аналогичный эффект, тоже привлекают внимание ребенка. В домашней обстановке он использует любую возможность, чтобы нажимать заметные глазу кнопки и рычажки, легким движением добиваясь остановки или запуска бытовых приборов. Малыш с радостью

ощущает и со временем осознает свою причастность к видимым изменениям. Тем более что это не стоит ему значительных усилий, ведь малейшего толчка достаточно, чтобы, к примеру, машинка покатила и заехала под стол, барабан стиральной машины закрутился, а дверца тумбочки захлопнулась! И ребенок повторяет эти действия снова и снова. Это становится игрой, причисляемой специалистами к категории игр с простым эффектом, цель которых – получить желанный эффект в соответствии с потребностью в зрительных, слуховых, тактильных и проприоцептивных (то есть отражающих движения и относительное положение частей тела в пространстве благодаря работе рецепторов, расположенных в мышцах, сухожилиях и суставных сумках) ощущениях. Другими словами, ребенку на данном этапе развития нравится двигаться самому и влиять на предметы и объекты так, чтобы они тоже приходили в движение. Все это относится к категории игр, соответствующих возрасту, но все же играют в них дети по той причине, что они ограничены определенными интересами.

## Что там за дверью?

Один из объектов, которыми дети стремятся манипулировать в своих играх – обычная дверь. Ведь она кладезь слуховых, зрительных и прочих эффектов, и шум от захлопывания – лишь самый простой из них. Именно с дверью у ребенка ассоциируются входящие люди, а значит, и связанные с этими людьми события. Но главное в том, что двери позволяют, не прилагая особых усилий, изменять пространство и также становиться участниками новых событий.

При нормативном развитии у ребенка постепенно формируется понимание социального контекста ситуации. Можно сказать, что действия с предметами и объектами, подкрепленные ощущениями, по мере накопления чувственного опыта наполняются смыслами. Ребенок перестает совершать простые манипуляции ради получения понятного ощущения, например, перестает открывать и закрывать дверь ради того, чтобы послушать ее хлопки. Теперь у него сначала созревает некий план, а уже потом он совершает необходимые для его осуществления действия. Специалисты говорят: действия ребенка становятся целенаправленными, а объекты и предметы – лишь необходимыми инструментами на пути к достижению цели. Так, ребенок открывает дверь в комнату, чтобы позвать маму, зайти и взять игрушку, использовать комнату для обустройства игрового пространства и т. п. При этом входная дверь остается для него совершенным табу, ведь он уже понимает, что если открыть входную дверь, то попадешь в чужеродное пространство, где нет любимых игрушек и близких людей, поэтому там опасно.

Для малыша с синдромом Дауна получение различного рода ощущений становится самоцелью. Это объясняется низкой чувствительностью тела и конкретными трудностями при переходе к образному мышлению. Он вообще склонен долго оставаться на том этапе развития, когда несложные, а порой однотипные манипулятивные действия с предметами занимают все внимание.

Сначала открывание/закрывание комнатных дверей, а затем и стремление выйти за входную дверь – это способ получения свежих ощущений и впечатлений, которые не имеют ничего общего с постановкой и достижением конструктивных игровых целей. Генерировать идеи самому и воплощать их в жизнь оказывается довольно проблематично, а вот воспользоваться простым механизмом выхода из наскучившего пространства всегда выгодно: когда бы ни открыл дверь, гарантированно найдешь, что называется, приключения. За входной дверью – вероятность прогулки и похода в магазин, а это, по сути, основные социальные события в дошкольном возрасте.

Естественно, ребенок с синдромом Дауна ориентируется на входную дверь как на объект, связывающий «дом» и «улицу», однако это очень поверхностная связь. Для него проблематично одновременно стремиться наружу, за дверь, и удерживать в памяти возможные негативные последствия такого поступка. Известно, что многим детям невероятно трудно действовать на уровне инструкции из двух шагов, а уж когда дело касается нескольких сложных контекстов – и подавно. Часто несостоявшегося беглеца удается остановить буквально на пороге. Родители спрашивают у него, куда он собирался, и в ответ (при наличии речи) в лучшем случае получают общие пояснения, указывающие на стандартную причину: «Иду гулять», «Кататься на автобусе», «В магазин», «К бабушке» и т. д. Согласитесь, что в таких высказываниях главную роль играет привычный опыт, а не постановка цели как таковая. Иначе говоря, привычка и недостаточный самоконтроль берут верх над оценкой ситуации и постановкой конкретной цели.

Для малыша с синдромом Дауна получение различного рода ощущений становится самоцелью. Это объясняется низкой чувствительностью тела и конкретными трудностями при переходе к образному мышлению.



Фото И. Мамонтовой

## Повысить самоконтроль, помочь «собраться» таким детям можно, переключая их внимание на целенаправленную активность.

Наоборот, если в повседневном общении тренировать сознательные целенаправленные действия, это приводит к освоению многопланового поведения. Важно помогать ребенку в игре и в быту ставить и достигать цели, наращивая его потенциал в выполнении пошаговых инструкций. Помните: чем больше «шагов» ребенок будет удерживать в памяти, тем основательнее и осмысленнее станет его поведение. Соответственно, будет уменьшаться его стремление без предупреждения уходить на улицу или в другие помещения и забывать об ограничениях, с этим связанных.

Кроме того, с ребенком можно будет реально договариваться, переключая его внимание с привычки «всегда ходить в магазин» или «всегда гулять» на цели и подробности предполагаемого похода. Пусть он пробует объяснить, что значит для него «гулять», что значит «поход в магазин», что он там собирается делать, а вы сможете оценить, приемлемо ли это в текущий момент. Осмысленная привычная ситуация в деталях, ребенок получает полную картину события, параллельно участвует в анализе и делает выводы, то есть удерживает в голове несколько параметров ситуации. Именно тогда ваши адекватные аргументы (например, о том, что гулять, катаясь на горке, лучше днем, когда светло, а хлеб в магазине покупать не надо, потому что его покупали вчера) станут более весомыми и значимыми для самого ребенка.

### На прогулке

Когда ребенок убегает от своих спутников на улице, то действует такой же поведенческий механизм, как при несанкционированном выходе за дверь. По большому счету, это отсутствие цели и стойкая привычка. Плюс обязательное эмоциональное подкрепление подобного поведения близкими взрослыми, которые всегда эмоционально реагируют на такой инцидент: кричат, бегут вслед и отчитывают.

Многие взрослые предполагают: раз ребенок бежит и смеется так, как будто ожидает, что его будут догонять, то, может быть, с его стороны это предложение игры в догонялки? На самом деле, чаще всего в таких случаях ребенок просто пытается восполнить дефицит проприоцептивных ощущений и получить эмоциональные впечатления от партнеров по прогулке. Как известно, дети со сниженным мышечным тонусом менее чувствительны к проприоцептивным ощущениям, которые при интенсивном перемещении тела становятся более различимыми. Например, при энергичных пробежках и непривычных для повседневной активности позах.

Беда в том, что дети с избыточной моторной активностью не только интенсивно (часто – беспорядочно) двигаются, но и плохо сосредотачивают внимание на окружающих объектах и событиях. Таких детей особенно трудно организовать при наличии свободной территории, пригодной для бесцельной беготни. Однако и чересчур насыщенная сенсорная среда (находящиеся в доступе и на одной территории мягкие модули, коробки с игрушками, шариковый бассейн, лестницы-лазилки) их растормаживает. Такой ребенок станет запрыгивать в бассейн и выкидывать шарики, подбегать к коробкам и опрокидывать содержимое, взбираться на лестницы и даже прыгать с небольшой высоты, опрокидывать сложенные мягкие модули и валяться среди них.

### Что делать?

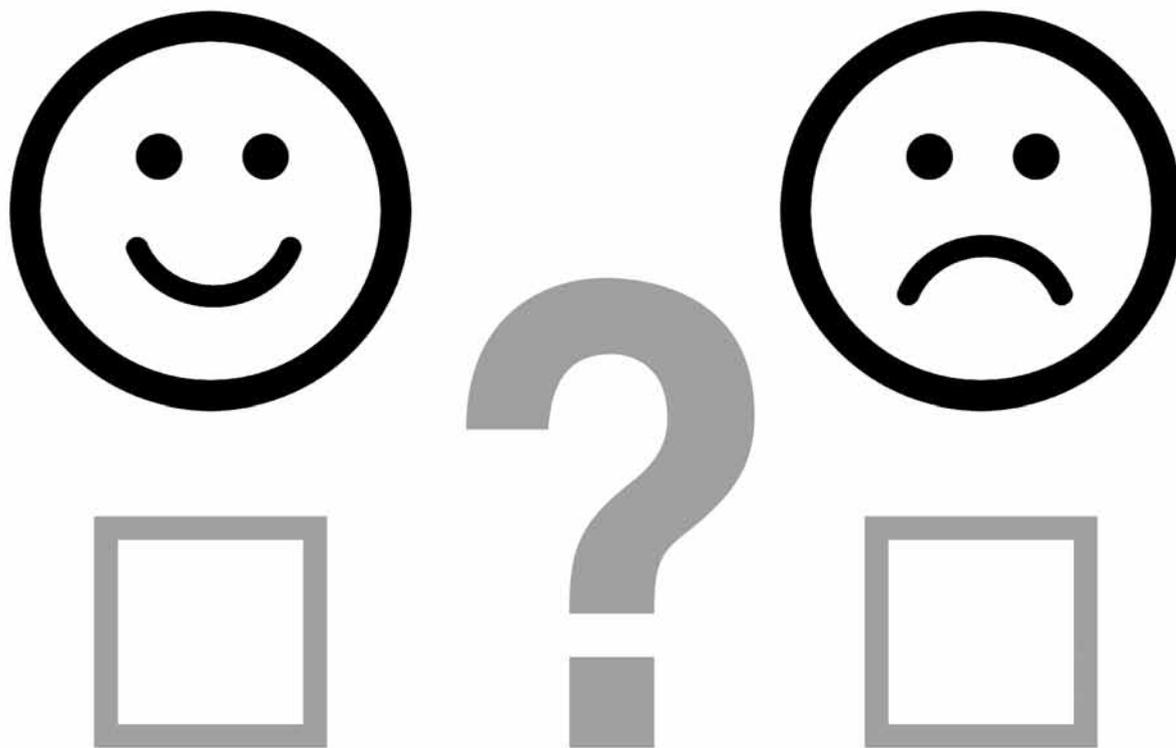
Повысить самоконтроль, помочь «собраться» таким детям можно, переключая их внимание на целенаправленную активность, при которой они должны получать проприоцептивные, тактильные и зрительные ощущения при работе с теми или иными предметами, осмысленно выполняя задачу, поставленную взрослым. При этом взрослым следует помнить, что ребенок должен именно двигаться, выполняя поручение, и двигаться максимально разнообразно и циклично, чтобы получать все необходимые ощущения в достаточном объеме. Пусть одно поручение будет состоять из нескольких подходов-отходов: придвинуть стулья к столу для всех членов семьи, по-настоящему вымыть десять тарелок, достать всю обувь из шкафа для чистки, стащить подушки с кровати для уборки, вынуть тяжелое мокрое белье из стиральной машинки. Обладая ощутимым весом и габаритами, перемещаемые предметы помогут ребенку лучше контролировать свои движения и сосредотачиваться на выполняемых действиях.

В домашней обстановке постарайтесь, чтобы сюжет любой игры охватывал всё пространство комнаты. К примеру, предложите кормить куклу на диване так, чтобы нужные для этого предметы посуды малышу пришлось приносить из противоположного конца комнаты. А уложить ее спать посоветуйте под столом или вообще в соседней комнате. Благодаря этому ребенок вынужден будет совершать значительное количество циклических переходов, удерживая в памяти цель перемещения и получая столь важные проприоцептивные ощущения.

Полезно особым образом поддерживать игровые интересы ребенка, постоянно убегающего от вас на улице. Если вы все-таки предполагаете, что своими попытками убежать на улице малыш вовлекает вас в догонялки, то не закрепляйте своей реакцией такую форму поведения. Опережайте его импульсивность предложением «догонялок» в специально отведенных местах (на детских площадках, в парковых зонах и т. п.), но не на дороге вблизи проезжей части. Просто, выходя на прогулку, вспоминайте, что он сейчас может рвануть, куда глаза глядят. Не дожидаясь этого, комментируйте: «Я помню, что ты любишь от меня убежать. Здесь этого делать нельзя, а вот придем в парк, там я за тобой с удовольствием погоняюсь». И тогда ребенок точно научится различать, какая форма игры социально приемлема, а какая – нет, у него появится вполне осознанная цель своих действий с поправкой на уместность игры в данных условиях.

**«Убегание» от взрослого, безусловно, относится к негативным поведенческим проявлениям, связанным с риском для жизни малыша. В одних семьях такие инциденты случались однажды или несколько раз, в других подобное поведение ребенка прочно закрепилось. Устоявшиеся дурные привычки тяжело исправлять, так что до этого лучше не доводить, и не только из соображений безопасности. Умение планировать свои действия и мотивированно их пояснять – без преувеличения, ценнейшая из способностей ребенка, влияющая на качество жизни семьи как в критических, так и в повседневных ситуациях.**

# Кто ответственный за реабилитацию?



**ИПР:** эта аббревиатура хорошо известна родителям детей-инвалидов. Она расшифровывается как «Индивидуальная программа реабилитации». С 1 января 2016 года этот документ, который выдается ребенку-инвалиду федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы, называется по-другому: «Индивидуальная программа реабилитации и абилитации», или сокращенно – ИПРА.

Однако дело не в названии, а в новой форме. А также – в изменившемся порядке разработки и реализации ИПРА согласно Приказу Минтруда России от 31.07.2015 № 528н. Исчерпывающие комментарии этого Приказа дала юрист правовой группы Центра лечебной педагогики Елена Заблоцкис. Их можно прочитать в интернете по ссылкам:

[www.osoboedetstvo.ru/post/2016/01/preemnica-ipr-ipra](http://www.osoboedetstvo.ru/post/2016/01/preemnica-ipr-ipra)

[www.osoboedetstvo.ru/post/2016/02/ipra-poka-odni-voprosy](http://www.osoboedetstvo.ru/post/2016/02/ipra-poka-odni-voprosy)

Если говорить коротко, суть изменений ИПРА ребенка-инвалида – в появлении в ней новых разделов, а главное – в том, что функции по разработке мероприятий программы теперь переданы от бюро медико-социальной экспертизы как федерального учреждения сразу нескольким органам власти регионального уровня, каждый из которых отвечает за «свою» тему.

По поводу новых разделов программы. Например, теперь в форме ИПРА есть разделы «Физкультурно-оздоровительные мероприятия, занятия спортом» и «Виды помощи, оказываемые ребенку-инвалиду в преодолении барьеров, мешающих

получению им услуг на объектах социальной, инженерной и транспортной инфраструктур наравне с другими лицами, организациями, предоставляющими услуги населению». Кроме того, из взрослой программы реабилитации «переехал» в детскую такой раздел, как «Мероприятия профессиональной реабилитации или абилитации».

Что же касается новшеств в сфере реализации программы, а также смены ответственных за ее разработку и исполнение, то теперь в графе ИПРА «Исполнитель» указывается орган исполнительной власти субъекта РФ в соответствующей сфере деятельности и региональные отделения Фонда социального страхования РФ по месту жительства инвалида. В указанные органы бюро МСЭ будут направлять выписки из ИПРА: по медицинской реабилитации или абилитации – в орган исполнительной власти субъекта РФ в сфере охраны здоровья; по физкультурно-оздоровительным мероприятиям, занятиям спортом – в орган исполнительной власти субъекта РФ в области физической культуры и спорта. Перечень мероприятий по психолого-педагогической реабилитации или абилитации должен разрабатывать региональный орган исполнительной власти в сфере образования. Отдельно будут расписывать свои рекомендации ведомства, которые отвечают за социальную реабилитацию или абилитацию по части обеспечения техническими средствами реабилитации.

Все эти ведомства обязаны в трехдневный срок с даты поступления выписки «организовать работу по разработке перечня реабилитационных или абилитационных мероприятий



с указанием исполнителей и сроков исполнения мероприятий. Исполнителями мероприятий указываются организации, осуществляющие деятельность по реабилитации или абилитации инвалидов».

Однако порядок не объясняет, каким образом родители ребенка-инвалида должны взаимодействовать с органами исполнительной власти и региональными отделениями Фонда, указанными в качестве исполнителей ИПРА. Видимо, предполагается, что они сами должны обойти все эти ведомства, чтобы получить перечень реабилитационных мероприятий и указания, кто конкретно будет эти мероприятия проводить. Отсутствуют специальные нормы о таком обращении, сроках его рассмотрения, порядке обжалования или изменения перечня или исполнителей мероприятий.

Есть и еще одно белое пятно, о котором пишет Елена Заблоцкис: «С одной стороны, перечень конкретных мероприятий возложен на региональные органы, что приближает гарантии государства к действительности. То есть, будет предлагаться то, что может быть реализовано. С другой стороны, передача таких функций от бюро МСЭ как федерального учреждения на уровень субъекта РФ может привести к фактическому снижению гарантий государства: регион будет предлагать только то, что может реализовать».

Спустя почти три месяца после вступления в силу указанных выше изменений мы связались с Е. Заблоцкис и спросили у нее о том, как на них отреагировало родительское сообщество.

– Как ни странно, обращений по этому поводу пока не было, – сказала Елена Юрьевна. – Я думаю, это связано с тем, что в основном люди оформляли ИПР до вступления в силу новых нормативных требований, и у них еще не возникло каких-либо практических проблем. Дети ходят в те же реабилитацион-

ные и образовательные учреждения, что и раньше, получают те же услуги. А вот относительно тех детей с ОВЗ, которые впервые прошли медико-социальную экспертизу, – не исключаю, что их родителям придется обратиться во все органы, которые указаны в качестве исполнителей ИПРА, чтобы определить, какие конкретно реабилитационные мероприятия детям должны быть назначены, и что за организации могут обеспечить проведение этих мероприятий. Надо отметить, что если в бюро МСЭ входят эксперты в области реабилитации инвалидов, то в государственных органах – обычные чиновники, специализирующиеся на управлении в определенной сфере. Вопрос в том, насколько составленный ими перечень мероприятий будет соответствовать реабилитационным потребностям ребенка, насколько он будет полным и квалифицированным.

**– Как вы считаете, какие вопросы, связанные с новой формой ИПРА и ее реализацией, проработаны хуже всего?**

– В соответствии с прежним порядком, органы социальной защиты населения обязаны были оказывать содействие в реализации ИПРА. То есть при трудностях получения реабилитации инвалиду достаточно было обратиться в один орган власти. По новому порядку определены ответственные только за отдельные разделы ИПРА. А единого органа, в который нужно было бы обращаться при трудностях, нет.

Есть и вопросы, связанные с тем, что для реализации определенных прав недостаточно одной ИПРА. Например, раздел ИПРА о психолого-педагогической реабилитации включает в себя определение нуждаемости ребенка в особых условиях обучения и иных услугах в образовательной организации. О том же самом дает рекомендации психолого-медико-педагогическая комиссия (ПМПК). Без ее заключения невозможен прием ребенка на обучение по образовательной программе, адаптированной для обучающихся с ограниченными возможностями здоровья (она включает в себя и психолого-педагогические реабилитационные мероприятия).

В отношении социальной реабилитации в новом порядке не указан орган власти, ответственный за составление перечня мероприятий и назначение их исполнителей. При этом такие мероприятия осуществляются образовательными организациями в рамках образовательной программы, по которой дети обучаются, и организациями социального обслуживания. В соответствии с законодательством о социальном обслуживании органы соцзащиты составляют индивидуальную программу предоставления социальных услуг (ИППСУ) и рекомендуют их исполнителей.

**– Как бы вы порекомендовали действовать родителям в случае возникновения проблем с реализацией ИПРА?**

– Если родителям детей-инвалидов приходится обращаться в несколько департаментов и от каждого из них добиваться получения каких-то перечней услуг, это уже проблема, этого быть не должно. Могу предположить, что на региональном уровне будут разрабатываться механизмы по типу «одного окна», чтобы избавить инвалидов и родителей детей-инвалидов от трудностей с реализацией ИПРА. Точно знаю, что в некоторых регионах продумывается организация межведомственного взаимодействия, обращений в электронной форме. В рамках своего профессионального сообщества мы пишем и говорим об имеющейся правовой неопределенности и о том, что профильным министерствам необходимо обратить на это внимание, внести ясность. Неплохо бы, чтобы родители тоже инициировали обращения к региональным властям, в органы соцзащиты с просьбой как-то упростить порядок реализации ИПРА.

# ГОТОВИМСЯ К ШКОЛЕ: опережать, чтобы не отставать

Беседа Нины Ивановой с Ириной Панфиловой



Фото из архива Даунсайд Ап

С 2009 года команда педагогов и психологов Даунсайд Ап реализует первый в России экспериментальный проект по подготовке к школе детей с синдромом Дауна. В рамках этого проекта уже седьмой учебный год проводятся регулярные занятия в группах по подготовке к школе, которые посещают ребята из Москвы и Подмосковья. Руководит этим направлением работы логопед-методист Ирина Панфилова. Мы задали ей несколько вопросов.

– Ирина Анатольевна, родители детей, которые готовились к школе в Даунсайд Ап, как правило, с большой благодарностью вспоминают эти занятия. В чем секрет?

– У нас работает междисциплинарная команда, которая учитывает особенности каждого ребенка в группе, поэтому занятия строятся с учетом индивидуальных возможностей детей. Отправной точкой при составлении программы занятий всегда является не то, чего ребенок не может и чему его необходимо научить, а то, что он умеет делать. Именно так, исходя из его возможностей, мы двигаемся дальше.

– Можно ли сказать, что важными членами этой междисциплинарной команды по подготовке ребенка к школе являются и его родители?

– Так и есть. Родители – важное звено нашей совместной работы. Потому что составляют программу, реализуют ее, конечно, педагоги, но отрабатывать все навыки, закреплять их совершенно необходимо в домашних условиях. Родители учатся вместе с ребенком. Только в совместной деятельности с ребенком родители начинают замечать его сильные и слабые стороны.

– К сожалению, не во всех городах, а особенно поселках, у детей с синдромом Дауна есть возможность заниматься в таких группах, как в Даунсайд Ап. Между тем, среди родителей таких детей много людей вдумчивых, грамотных, а главное – очень желающих помочь своему малышу. Что они могут сделать, чтобы подготовить ребенка к школьной жизни?

– В первую очередь – добиваться у себя по месту жительства создания группы подготовки к школе для детей с особенностями развития. Сейчас на базе практически любого дошкольного учреждения есть такие группы для обычных дошкольников, однако не все дети с синдромом Дауна могут попасть туда и успешно выдержать темп занятий. Поэтому единственная возможность – сделать группы специально для них на базе одного какого-то детского сада или центра развития. Если будет создана такая группа из трех-пяти детей, то вполне можно брать за основу разработки Даунсайд Ап либо программы для специальных дошкольных учреждений – они тоже подойдут – и исходя из этого составить свою программу, по которой начинать работу.

Отправной точкой при составлении программы занятий всегда является не то, чего ребенок не может и чему его необходимо научить, а то, что он умеет делать.



Это не так уж сложно, ведь и в Москве сначала группа подготовки к школе для ребятшек с синдромом работала только в стенах Даунсайд Ап. Но потом многие дошкольные учреждения, куда ходят такие дети, по нашему образцу начали открывать у себя подобные группы. Сегодня они уже делятся своим опытом, как и наш центр, в котором поведутся обучающие семинары для педагогов.

**– А если создать такую группу по подготовке для детей с ОВЗ не удалось, может ли родитель сам заниматься дома со своим ребенком?**

– Конечно, может. В 2012 году наработанный в Даунсайд Ап опыт по подготовке к школе был собран и оформлен в виде методического пособия под редакцией Н. А. Урядницкой, которое так и называется: «Подготовка к школе детей с синдромом Дауна» ([http://media.downsideup.wiki/ru/post/podgotovka\\_k\\_shkole\\_detej\\_s\\_sindromom\\_dauna\\_metodicheskoe\\_posobie](http://media.downsideup.wiki/ru/post/podgotovka_k_shkole_detej_s_sindromom_dauna_metodicheskoe_posobie)). По идее, пособие рассчитано на специалистов: воспитателей, педагогов, логопедов, – однако им могут воспользоваться и родители. Там достаточно подробно расписано все, что мы делаем в группе. Кроме того, многие наши занятия мы снимаем на видео и выкладываем видеозаписи на портале [downsideup.wiki](http://downsideup.wiki), это тоже может помочь. Но сразу хочу сказать: важно не только наполнить ребенка знаниями, с которыми он пойдет в школу, но и интегрировать его в коллектив сверстников. Поэтому одной из важных целей группы подготовки к школе является социализация детей, а она возможна только в детском коллективе.

**– Для начала, видимо, родителям придется самим «подковаться» в теории. Как это сделать?**

– Если мама или папа решили самостоятельно взяться за такое сложное дело, как подготовка ребенка к школе, то для

начала им совершенно необходимо прослушать курс семинаров для родителей. Если родители не могут их посещать, то надо воспользоваться хотя бы нашим информационным порталом [downsideup.wiki](http://downsideup.wiki), где можно прослушать интерактивные семинары и лекции наших специалистов.

**– С какого возраста нужно начинать целенаправленную подготовку к школе, как часто рекомендуется заниматься и какими материалами пользоваться?**

– Как правило, едва малыш пошел в детский сад, мы уже начинаем задумываться о школе. Но тут нужно понимать, что если мы будем сильно усердствовать в формировании учебных навыков, то к семи-восемью годам можем отбить у ребенка всякое желание пойти туда. Основной в этот период является игровая деятельность, и все учебные навыки должны даваться ребенку исключительно в игре, с учетом его интересов, мотивации, с большим количеством наглядных пособий. Сейчас и в книжных магазинах, и в интернете можно найти множество пособий для обучения счету, чтению и другим навыкам, необходимым в рамках подготовки к школе. Невозможно для всех порекомендовать какое-то одно из них, поскольку это должен быть индивидуальный выбор. Надо пробовать, подбирать, наблюдать, по каким материалам ребенку будет интереснее заниматься, какие пособия больше соответствуют зоне его ближайшего развития.

**– Есть ли разница – готовить ребенка с синдромом Дауна к обучению в специализированной или в инклюзивной школе?**

– Разница есть, и родители должны это понимать. Если родители решили отдать ребенка в коррекционную школу, то имеет смысл предварительно сходить туда и ознакомиться с программой начальной школы для специальных коррекционных учреждений. Если планируется посещение инклюзивной школы, родителям нужно заранее приобрести учебники, по которым будет учиться их ребенок, и понять, сможет ли он усвоить навыки, которые должны быть сформированы в течение учебного года. Общая программа для детей с синдромом Дауна бывает практически невыполнима, поэтому даже в инклюзивной школе



они должны учиться по индивидуальной программе, составленной специалистами образовательного учреждения специально для каждого такого ученика с учетом его индивидуальных особенностей. И все же, если вы готовите ребенка к инклюзивной школе, значит, занятий должно быть больше, они должны быть более целенаправленными, дополняться посещением логопеда и дефектолога. Потому что темп усвоения программы в инклюзивной школе очень высокий. Например, так называемый букварный период в коррекционной школе может растянуться чуть ли не на год, а в инклюзивной – уложиться в месяц-полтора. Чтобы ребенок с синдромом Дауна мог, пойдя в школу, меньше отставать от одноклассников, при подготовке к школе надо идти с опережением, давая ему определенный набор навыков. Первый год обучения в школе очень важен, и необходимо сделать все возможное, чтобы первый класс для ребенка прошел комфортно. Вообще, школа – это достаточно жестко структурированная среда, поэтому мы рекомендуем детям с синдромом

Дауна идти в школу не раньше восьми лет. Только к этому возрасту они начинают созревать, для того чтобы принять на себя роль ученика и вписаться в классно-урочную систему.

**– Что все-таки важнее при оценке готовности к школе: психологические аспекты, базовые знания ребенка, его умение общаться со сверстниками, навыки самообслуживания?**

– Зная истории многих семей, где воспитываются дети с синдромом Дауна, я вижу, что довольно часто при подготовке к школе родители делают упор на учебные навыки, не уделяя должного внимания самым простым бытовым вещам. Если ребенок не может самостоятельно открыть портфель и разложить тетради с учебниками на парте, переодеться, помыть руки, воспользоваться туалетом – все это будет сильно осложнять его нахождение в школе. Мы неоднократно сталкивались с такими случаями, и заканчивались они тем, что детей приходилось переводить на домашнее обучение. А для детей с синдромом Дауна такая изоляция от социума нежелательна.

## Оценка готовности к школе ребенка с синдромом Дауна



Каждый из указанных в схеме блоков включает в себя несколько конкретных параметров, сформулированных диагностической группой специалистов центра «Тверской», который являлся партнером Даунсайд Ап в описываемом проекте. Группа была создана специально с целью выделения критериев для определения образовательного маршрута ребенка с синдромом Дауна, и итогом ее работы стала «Карта готовности ребенка с синдромом Дауна к школе». Она предназначена для оценки готовности детей старшего дошкольного возраста с синдромом Дауна (6-7 лет) к школьному обучению. Карта размещена на нашем информационном портале по адресу:

[http://journal.downsideup.wiki/ru/post/ocena\\_gotovnosti\\_k\\_shkole\\_rebenka\\_s\\_sindromom\\_dauna](http://journal.downsideup.wiki/ru/post/ocena_gotovnosti_k_shkole_rebenka_s_sindromom_dauna)

Параметры готовности к школьному обучению, представленные в карте, могут быть использованы не только для количественной и качественной оценки готовности, но и для определения основных направлений работы по подготовке к школе данной категории детей.

# ПМПК: инструкция по применению

Мария Фурсова,  
координатор редакционно-издательской деятельности  
Даунсайд Ап

## Если положено, почему не взять?

Чем похожи семьи особенных детей? Да хотя бы тем, что однажды каждая семья (где бы она ни жила, какой бы уровень благосостояния и социальный статус ни имела) сталкивается с таким явлением, как ПМПК<sup>1</sup>. Валерия Булгакова, мама пятилетнего Василия, и предположить не могла, что общение с комиссией заденет ее настолько, что в пору будет пить успокоительные. Дружная семья, подающий надежды ребенок, которого хвалят педагоги, горы прочитанной литературы и тщательные наблюдения за сыном – все убеждало ее в том, что Васе нужна инклюзия. Поэтому – обычный детский сад в подмосковной Балашихе, куда Васю взяли в четыре года: родители просто зарегистрировали ребенка через электронную систему, не указывая, что он особенный, а когда подошла очередь, отправились на прием к заведующей. Вася ей очень понравился, и она не побоялась взять необычного ребенка в свое учреждение.

Но посещать сад – одно, а получать там необходимую поддержку – другое. Вася отходил в сад год, после чего родители решили: скоро сыну 5 лет, у него появилась речь – почему бы ему не заниматься с логопедом в детском саду? Так что на первой ПМПК, которая состоялась весной, они сказали об этом и, как им показалось, нашли у членов комиссии понимание. Но в сентябре, когда ребенок вернулся в сад после каникул, никаких занятий не было, как и в октябре, и в ноябре. На вопрос, почему с малышом не занимаются, логопед ответила: «А вам не положено! Нет заключения ПМПК. К тому же, у нас не логопедическая служба, а всего лишь логопункт, мы звуки ставим». Оказалось, что никаких документальных подтверждений решения ПМПК детский сад не получил. Дальше начался процесс убеждения логопеда в том, что с Васей можно и нужно заниматься...

Это можно было бы считать частной историей, если бы не общие черты подобных ситуаций: специалист, который просто боится взять особенного ребенка, не зная, что с ним делать; заведующая детским садом, которая без заключения ПМПК при всем своем желании не имеет права определять программу занятий. «Никаких ожиданий или требований к логопеду у нас не было, – говорит Валерия. – Но если в детском саду есть специалист, почему бы не попробовать позаниматься, прежде чем говорить «нет»?» Аргумент резонный, логопеда он отчасти убедил, и она решила попробовать. Но для того чтобы определить программу занятий, ребенка вновь отправили на ПМПК. И здесь начинается вторая часть нашей истории.

<sup>1</sup> Психолого-медико-педагогическая комиссия.

Фото из архива семьи Булгаковых



## Факты, подтвержденные опытом

О ПМПК большинство родителей особых детей знают заранее, поскольку читают советы юристов в интернете и слышат истории других семей. Несмотря на это, собственная встреча всегда оказывается неожиданностью. Но к ней можно и нужно готовиться и юридически, и морально. Вместе с Валерией Булгаковой мы постарались обобщить факты ее опыта, избавившись, по возможности, от лишних эмоций.

### Факт 1

#### **Заключение комиссии носит рекомендательный характер.**

«Заключение ПМПК», выданное ребенку-инвалиду, – это не требование и не распоряжение. Понимание этого изначально настраивает семью на правильное общение. Родители не обязаны четко следовать советам комиссии. Все, что говорится на заседании комиссии, они могут игнорировать, а письменное заключение убрать в ящик. Правда, без этого заключения детский сад или школа имеют право отказать вам в предоставлении тех или иных услуг.

### Факт 2

**Все рекомендации ПМПК должны быть зафиксированы письменно.** По итогам работы комиссии семья может потребовать копию протокола заседания, заключение и все другие бумаги.

Но учтите: заключение ПМПК – это документ, который должен быть соответствующе оформлен и зафиксирован. Вам не отдадут его в день проведения комиссии. Как правило, на заседании комиссии родителям говорят, когда и где они могут получить на руки заключение.

### Факт 3

#### **Если хотите чего-то добиться, наберитесь терпения.**

Валерия думала, что комиссия просто определит логопедическую программу. Вместо этого она долго доказывала экспертам, что ее сыну нужна инклюзия и что ему точно не будет лучше в коррекционном образовательном учреждении. «Мы не против коррекции, – говорит Валерия. – Но Вася ходит в сад второй год, у него сложились хорошие отношения и с детьми, и с педагогами. Зачем искусственно вырывать ребенка из комфортной для него обстановки?» Контраргументы приводились разные, от «с ним же в коррекционном саду будут заниматься» до «а вы знаете, сколько таких через нас прошло?» «Такой», а именно Вася, все это время спокойно сидел за столом, увлеченный новыми игрушками. По просьбе членов комиссии он назвал цвета, правильно показал формы. Потом взялся за сортер. Закончив собирать его, он повернулся к маме и четко сказал: «Мам, все!» – и оказал на сортер. От чего члены комиссии чуть не закричали браво! Их явно удивило, что ребенок в пять лет собрал сортер.

По словам Валерии, члены комиссии говорили с ней вежливо, но своими вердиктами, каждым своим словом и взглядом они словно впечатывали ее в землю. Это при том, что ПМПК не имеет право ставить диагнозы, в том числе называть ребенка умственно отсталым, если такой диагноз еще не поставлен медиками. У мамы было ощущение, что как бы она ни расписывала, что может ребенок, для членов комиссии был важен только его диагноз – «синдром Дауна». Очень часто члены комиссий – это люди, воспитанные в традициях советской дефектологии – науки крепкой, но многие идеи которой сегодня устарели. К сожалению, не все специалисты готовы узнавать новое, переучиваться, признаваться в том, что положения, на которых они строили свою практику много лет, уже не могут применяться в наше время. Тем не менее, Валерия терпеливо приводила свои аргументы, отвечала на возражения. Иногда ей

казалось, что она проводит лекцию о развитии детей с синдромом Дауна. «Мне говорят: “Зачем вам логопед, если у ребенка нет речи?” Я им: “А что в вашем понимании речь?” Ответ: “Когда ребенок сам к вам обращается, говорит слова”. Но в Даунсайд Ап мне объясняли: ребенка можно считать говорящим, если он способен коммуницировать, в том числе с помощью жестов и звуков. Согласитесь, совершенно разные подходы!»

### Факт 4

#### **Умейте сформулировать, чего именно вы хотите добиться.**

Всегда есть вероятность того, что в ситуации кратковременного общения с ребенком, который в присутствии чужих людей может растеряться, у членов комиссии сложится неверное впечатление о его способностях. Сопротивляться такой позиции может только тот, кто искренне убежден в обратном. Могут ли пошатнуть крепкую уверенность семьи в своем ребенке и принятом решении люди, которые видят семью в первый раз? Общение с грамотными, оптимистично настроенными специалистами, которым вы доверяете, посещение развивающих занятий, чтение статей и книг, обсуждение своей позиции в семье – все это поможет сформулировать, что именно вы хотите и почему. И не поддаваться уговорам комиссии, если вам будут предлагать совсем не то, что вы считаете нужным, основываясь на мнениях других, не менее профессиональных, но более независимых экспертов.

### Факт 5

#### **Нужно хорошо знать своего ребенка и понимать, что для него лучше.**

Важно понять, что именно нужно вашему малышу, как он себя проявляет, что чувствует. И отстаивать его интересы. «Я знаю своего ребенка, доверяю ему, себе, своему мужу, нашим специалистам, – говорит Валерия Булгакова, – и, общаясь с другими родителями, могу оценить, что влечет за собой инклюзия, а что – коррекция. К примеру, Вася не выносит резкие звуки. Я представляю, что будет с ним в коррекционной группе, где дети часто очень сильно кричат – он просто забьется в угол и будет там сидеть». Лучше, если ваше представление о возможностях и жизненных ориентирах своего ребенка будет подкреплено мнением опытных специалистов. Но все равно готовьтесь, что ваша позиция может быть расценена членами ПМПК как «нездоровые амбиции мамы, которая не хочет видеть реальности».

### Факт 6

#### **На аргументы «Дайте шанс», «Давайте попробуем» трудно возразить.**

В ситуации Булгаковых именно такие формулировки, которые Валерия повторяла, как мантру, и в разговоре с логопедом, и в общении с ПМПК, сыграли, наверное, решающую роль. Потому что на них действительно трудно возразить. Мало того, этими словами можно противостоять даже аргументу «Не положено». «Комиссия подчеркивала, что в саду только логопункт, где с нашим ребенком-инвалидом заниматься не обязаны», – говорит Валерия. Но позиция «Дайте шанс» никого не связывает жесткими ожиданиями, требованиями, обязательствами: попробуем, если получится – хорошо, нет – будем искать другие варианты. А там, где есть свобода, и действовать легче.

### Факт 7

#### **На ПМПК лучше приходиться с группой поддержки и диктофоном.**

Это очень важный момент. Валерия оказалась на комиссии одна, лицом к лицу с четырьмя экспертами. Хорошо, что Вася вел себя спокойно и не требовал маминого внимания. А если бы он заволновался, начал капризничать, бегать?.. «Передо

мною на комиссии была одна мама, – рассказывает Валерия Булгакова, – и когда она выходила, то на ней просто лица не было. Казалось, что на нее ушат воды вылили. Я даже представить не могу, что ей наговорили про ребенка!» Так что лучше взять с собой кого-то из родственников или педагогов.

**Факт 8**

**Все люди разные. Хороших больше.**

История Булгаковых закончилась неплохо. «Не знаю, откуда у меня взялись силы, – говорит Валерия. – Я сидела и рассказывала этим людям о возможностях своего ребенка, приводила аргументы, отвечала на их вопросы. Внутри, конечно, все кипело, но мне хватило терпения не показать раздражение и обиду. В итоге председатель комиссии позвонила в местное управление образования, где получила разрешение на наши занятия. И характеристику ПМПК в итоге дала хорошую, отметив Васиного дружелюбие, спокойствие, знания. Логопедическую программу “прописали” на два года – как раз до школы. Надеюсь, что вся эта нервотрепка была не зря».

И мы надеемся. Как и на то, что с каждым годом будет все меньше комиссий, в которых сидят люди, привыкшие встречать детей по диагнозу, не верящие в их возможности. И верим, что все-таки хороших людей больше. А потому и справедливых комиссий будет больше.

**Важно понять, что именно нужно вашему малышу, как он себя проявляет, что чувствует. И отстаивать его интересы.**

**От редакции:**

по словам специалистов Даунсайд Ап, в том числе являющихся членами ПМПК, в этой статье есть спорные моменты, комментарии к которым составили бы несколько отдельных статей. Но важно понять, что сейчас российское образование переживает самый сложный этап: глобальные перемены происходят на наших глазах, и негативный результат этого – непонимание между родителями, специалистами ПМПК и сотрудниками образовательных учреждений. Одна из главных его причин – многие процедуры взаимоотношений не проработаны законодателями, есть пробелы, которые решаются на усмотрение сторон. На страницах нашего журнала мы продолжим развивать эту, безусловно, важную тему, а пока желаем родителям удачи и терпения и верим, что принцип «предупрежден – значит вооружен» все же работает.



О нюансах взаимодействия с ПМПК вы можете прочитать в журнале «Сделай шаг», № 1 (49), 2014 [http://media.downsideup.wiki/ru/post/zhurnal\\_sdelaj\\_shag\\_\\_1\\_49](http://media.downsideup.wiki/ru/post/zhurnal_sdelaj_shag__1_49), а также на сайте РООИ «Перспектива» <http://perspektiva-inva.ru>

# ПЕРВАЯ работа

Ольга Литвак, г. Иваново

Фото из архива О. Литвак



Осенью 2015 г. мы с сыном ровно месяц работали на ферме «Благословение» в Орловском Полесье. Моему сыну 23 года, и у него синдром Дауна. Он нигде не работал до этого времени, да и не мог: в его ИПР написано, что он не нуждается в трудоустройстве, с этой записью его не могут даже поставить на учет в центре занятости. Мне однажды сказали там, что, если бы мы и нашли работу, они, чиновники, запретили бы работодателю брать Васю. Ибо в ИПР должна быть прописана, разрешена именно эта работа. Мы в свое время, 5 лет назад, эту – бессрочную! – ИПР не подписали, что никого не взволновало: не хотите – не подписывайте. На вопрос, почему мой сын ни в чем, указанном в графах профессиональной и социальной реабилитации, не нуждается, мне ответили коротко и ясно: «По диагнозу». Впрочем, в последней графе, о доступных видах труда, вопреки остальным прочеркам, были указаны «картонажные работы на дому». Не знаю, как другие молодые люди с синдромом Дауна, но чего мой сын как раз не может (не говоря уже о том, что не хочет), так это клеить коробки. Его мечта с детства – работать в зоопарке, но кто ж его туда возьмет? Зоопарк – объект повышенной опасности, туда проходят медкомиссию. Другая мечта – быть поваром, но для этого надо сперва попасть в училище. Мы закончили с ним (мы – так как я была его тьютором) 9 классов массовой школы, он имеет аттестат, но мои силы по пробиванию головой стен на этом закончились, на училище их не осталось.

Как же мы, несмотря на это, оказались на животноводческой ферме? Я считаю, благодаря чуду. Чуду по имени Интернет. У меня есть блог в Живом Журнале, в котором я много писала о синдроме Дауна в целом и любимом сыне в частности. Несколько постов о нем я поместила также в сообщество «Один мой день». Благодаря этому у нас появилось много новых виртуальных друзей, дарящих Васе вполне реальные подарки и приключения. В сентябре 2015 г. неизвестные друзья устроили нам двухнедельное путешествие по Армении за Васину любовь к этой стране и замечательному актеру Фрунзику Мкртчяну. А следующим чудом был комментарий от незнакомой женщины Анны Бурмистровой: «Я хочу пригласить Васю на месяц поработать у нас на ферме». Пораженные, мы посмотрели сайт фермы: козочки, кролики, всевозможная птица, даже страусы и павлины.

От таких предложений не отказываются – но и соглашаться страшно. Я не просто не надеялась, что Вася сможет работать на ферме даже неполный рабочий день, – я была уверена, что не сможет. Ведь он не работал ни дня, максимум его физического труда был помыть пару тарелок или постирать носки. Мне казалось, что он еще совсем ребенок, я знала, что он себя ощущает ребенком и сердится, когда я говорю про его реальный возраст; я не верила, что он сможет и захочет себя преодолевать. Да и физически он не крепок, очень быстро устает, плохо ходит, часто жалуется на плохое самочувствие, на головокружения, были у него даже обмороки, причину которых врачи не нашли.

Анна Сергеевна, финансовый директор фермы, успокаивала: она понимает, что у городского мальчика, который никогда не работал, может не получиться, ему может не понравиться. Попробуем – если уж совсем не получится, уедете раньше. Но тут уж вступал в действие мой характер: раз едем на месяц, должны продержаться, отступать стыдно.

Мотивы, по которым Анна Сергеевна, молодая женщина, ровесница моего сына, брала на себя такой риск и обузу, достойны глубокого уважения. У нее самой два здоровых малыша, а вот в близком ее окружении есть два ребенка с синдромом Дауна, еще совсем маленькие. Она знает, что на Западе такие люди работают и вообще живут полной жизнью, а у нас вырваться из изоляции в кругу семьи или в госучреждении удается единицам. «Я хочу, – сказала она, – чтобы в нашей стране было иначе».

Короче говоря, я решилась. И вот мы приехали. Экоферма «Благословение» находится в 100 км от Орла, рядом с заповедником «Орловское Полесье», где самая большая в Европе популяция зубров. Это очень красивые места, и нам еще достался край золотой осени. Ферму Анна Сергеевна считает своим третьим ребенком: говорит, тут было всё разрушено, а сейчас ферма процветает и постоянно расширяется.

Нас устроили в одном из домиков, принадлежащих ферме, а на следующее утро, 13 октября, мы вышли на работу.

Что было трудно? Да всё. Рано вставать и в любую погоду вовремя прийти на ферму. Работать на улице, где может быть и холод, и ветер, и дождь, а работать надо. Работать в помещении, где (особенно у перепелок) и запах, и духота, и шум. Работать, когда устал (а уставал он уже в первый час). Работали мы меньше других, всего 6 часов, но и 6 часов физического труда были огромным временем не только для Васи, но и для меня

(мне 60, и я тоже никогда не работала в сельском хозяйстве). Но самым трудным было вернуться на работу после обеда (сперва у нас был часовой перерыв на обед). «Какая работа? – говорил Вася. – Я хочу спать!» Помучившись 3 дня, я поставила ультиматум: или ты даешь слово, что с обеда вернешься на работу без единого каприза, или давай работать без обеда. Честный Вася трезво оценил свои возможности и согласился на второе. С этого времени мы работали с 8 до 14 часов с перерывом только на чай с бутербродом, что занимало меньше 10 минут. Потом мы приходили домой, мылись (к счастью, у нас был душ!), обедали и падали спать. И вечером могли отдыхать – читали, смотрели кино на моем ноутбуке, отчитывались в Живом Журнале о прожитом дне. Через неделю я уже верила, что месяц мы продержимся, и взяла обратные билеты на вечер последнего предполагаемого рабочего дня.

Еще одна трудность была в том, что мы работали с Васей вместе. Когда мы вели предварительные переговоры, я надеялась, что буду работать тоже, но не вместе с сыном. Вася, конечно, не мог работать сразу самостоятельно, и я надеялась, что он будет кому-то помогать, а я буду где-то рядом, чтобы в случае чего меня можно было позвать. Мы попробовали это, но не всякий работник фермы мог быть наставником – все были очень добры к Васе, а мне не хотелось, чтобы он просто стоял рядом с работающим человеком. И конечно, всем было удобнее, чтобы я сама его контролировала. С одной стороны, мне так тоже было спокойнее: я получала задание, разбиралась в нем, могла спросить, что непонятно, а главное – доделать за Васей то, что у него не совсем получалось, так от нас было больше проку. Я тоже никогда не работала с животными, но вместе мы, может быть, тянули хотя бы на одного работника.

Недостаток этого положения был в том, что мама есть мама – он мог сказать, что устал, отказаться что-то делать; возможно, я слишком опекала его, «прикрывала», особенно в первые дни, когда очень хотела, чтобы его приняли другие работники и особенно начальники – управляющий, зоотехник, ветврач. Поскольку он работал не один, я не могу с уверенностью сказать, что он освоил какие-то виды работ полностью: так, у перепелок он мог и почистить поддон, и засыпать его свежими опилками, но не мог вытаскивать поддоны из-под клеток и вставлять обратно – это всегда делала я.

Что мы делали? Кормили и поили кроликов, возили и задавали сено козам, меняли воду цыплятам, но больше всего чистили загон и клетки: у коз, у страусов, у перепелок и крошечных цыплят и утят. Когда Вася уставал и говорил, что хочет домой,





я возмущалась: кто из нас мечтал ухаживать за животными? Кто из нас вообще увлекается зверьем, ты или я? Васька парировал: он хочет ухаживать в зоопарке, за дикими. Я отвечала: а что, там не такой навоз?

Чему Вася научился? Прежде всего – преодолевать себя. Честное слово, я им горжусь – он это сделал, он проработал весь условленный срок, хотя каждый из наших 22 рабочих дней дался нам нелегко. Если мы по какой-то причине опаздывали на несколько минут, мы уходили позже. Был день, когда после неожиданного выходного среди недели (4 ноября) Вася на следующий день не вышел на работу, он неважно себя чувствовал, и я не смогла ничего сделать. Но этот день мы отработали в выходные – на ферме ведь работают всегда, – хотя никто на этом не настаивал. Был другой день, когда он не встал утром и я ушла на работу одна, расстроенная. Но через час я забежала домой, и он был готов, одет в рабочую одежду, это было уже собственное понимание трудовой дисциплины, а не результат уговоров. Он стал более зрелым, хоть на шаг.

Для первого раза это, я считаю, немало. А уж для здоровья и физической формы, конечно, сплошная польза была нам обоим. Ведь наш домашний режим после окончания школы очень плох – в нем мало движения и мало прогулок, как раз того, что мы на ферме имели в избытке. Наш режим был идеальным – мы рано ложились, рано вставали, много были на воздухе, имели хорошую физическую нагрузку. Я мечтала сохранить все это дома, но увы – без необходимости это трудно.

Ну и буквально: Вася научился действовать метлой, лопатой, скребком, возить тачку, накладывать в нее сено, работать вилами, высыпать ведро корма в короб, наливать ведра, наполнять поилки из шланга... всего и не вспомнишь. Его книжная любовь к животным и настоящий уход за ними соединились в реальности. При нас на ферме родилось 10 козлят, это было счастье – наблюдать за ними в их первые дни!

Как к нему относились на ферме? Между прочим, когда мы приехали, оказалось, что директор, пригласившая нас, работает в Орле, а на ферме совсем другие люди, которые не совсем понимают, что с нами делать. Это был в чистом виде эксперимент – и я с радостью говорю, что относились к Васе прекрасно. Я всё переживала, что от нас обоих меньше толку, чем от одного обычного крепкого деревенского работника. А Анна Сергеевна отвечала, что мы помогаем людям стать другими. Я не знаю, так

ли это, мне изначально все нравились на ферме, никакого предубеждения по отношению к Васе не было. Нашелся впоследствии и идеальный наставник, Сергей, молодой парень, когда-то мечтавший быть летчиком, но работающий скотником с такой любовью к делу! С ним и Вася готов был делать что угодно.

Васю официально оформили как временного работника, он получил трудовую книжку, зарплату, первую в жизни, и даже грамоту «За вклад в фермерское хозяйство». Вручили это всё ему торжественно, все начальники сказали ему добрые слова и сфотографировались с ним. Зоотехник Алексей Алексеевич похвалил нас: мол, только дашь работу, бегут говорить, что сделали, давайте новую. У них есть в Орле сувенирное производство – и нам подарили кружки, магниты, значки со сценами нашей жизни на ферме. Но и это не всё – Васе вручили настоящее страусиное яйцо, мы привезли его домой и с помощью друзей сверлили сверлом и делали огромный омлет, а огромная скорлупа стоит теперь у нас на пианино.

Вася гордится трудовой книжкой, приучается сам тратить свои деньги. Пока он плохо понимает их покупательную способность, ему кажется, что их хватит на всё – и на подарки близким (все время предлагает купить мне платье), и на предстоящий конгресс в Стамбуле, и даже на Америку. Дома он теперь делает гораздо больше: убирает свою комнату, моет полы, пылесосит, ставит стирку, делает салаты, трет овощи, ходит в магазин – оказывается, он все это может.

Нас приглашают на ферму снова. Пока мы работали, была одна цель – дотянуть, не сдаться. Много раз я говорила, что всё, больше никогда. А смотрим фотографии – и хочется вернуться туда. Я бы поехала, да и Вася сперва отвечал на вопрос, когда он еще приедет, что никогда, в конце стал говорить «надо подумать», а вот сейчас ответил, что поедет! Но только во второй раз я уже точно не буду рядом. Пусть сам, я в него верю!

Спасибо от нас всему коллективу фермы, всем нашим начальникам, собственнику, который, не зная нас, не возражал против такого эксперимента, и особенно нашей любимой, удивительной Анне Сергеевне Бурмистровой, борцу за социально ответственный бизнес, человеку, меняющему жизнь в нашей стране к лучшему.



# МАМА – педагог – МАМА

Мария Фурсова,  
координатор редакционно-издательской  
деятельности Даунсайд Ап

Фото из архива Н. Склокиной

**Сделать для своего «особого» ребенка все и даже больше... Стоит ли удивляться, что некоторые мамы даже приобретают дополнительную профессию, связанную с коррекционной и реабилитационной работой? Впрочем, у специалиста Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап Надежды Склокиной все получилось наоборот. Она связала свою жизнь с профессией педагога-дефектолога раньше, чем стала мамой Ильи – ребенка с синдромом Дауна.**

– Закончив медицинский колледж, я захотела освоить смежную специальность и поступила на вечернее отделение факультета дефектологии МГГУ им. Шолохова, – рассказывает Надежда. – Учась на втором курсе, беременная, сидела в университетской аудитории и слушала лекции по генетике, но даже представить не могла, что с генетической патологией мне придется столкнуться так скоро и так близко. Едва сын появился на свет, я сразу поняла, что с ним, хотя врачи почему-то долго не ставили диагноз. Сначала говорили, что все хорошо. Через две недели стало понятно, что ребенок теряет в массе, и выявилась желудочно-кишечная патология. И только когда он попал в больницу, нам порекомендовали сдать генетический анализ. Период ожидания был тяжелым, но в душе я уже обо всем знала...

**– Как вы приняли этот факт?**

– Разумеется, я прошла через все то, что приходится проходить каждой маме, которая ожидала обычного ребенка, а родила малыша с проблемами. У меня тоже была внутренняя драма, когда у матери происходит утрата идеального образа еще не рожденного ребенка. Но в нашей семье вопрос об отказе от сына не стоял: я приняла его, и все члены моей большой семьи меня в этом поддержали.

**– Как вы думаете, есть ли разница – принять факт рождения ребенка с синдромом Дауна, ничего не зная об этой**

**генетической особенности, либо уже имея о ней профессиональные представления?**

– Когда Илья родился, я находилась в самом начале своего профессионального пути. Но какие-то теоретические знания у меня были, и они, скорее, усложняли мое представление о будущем. Студентов учили, что синдром Дауна – это глубокая степень умственной отсталости, множественные сочетанные нарушения в развитии, короткая жизнь и тому подобное. Неизбежно создавалось впечатление, что родители такого ребенка обречены на изолированную жизнь, оторванную от всего привычного, и должны постоянно бороться за своего ребенка, преодолевать огромные трудности.

К тому же, по результатам генетического анализа мне сказали, что форма синдрома у сына очень тяжелая. Мне до сих пор непонятно, что это значит. Тогда я подумала, что Илюша не сможет овладеть даже самыми элементарными навыками. Но когда мы после тяжелой операции выписались из больницы, когда успешно прошел период восстановления, я стала замечать, что ребенок развивается. Для меня это было огромным счастьем. Потому что уже с первых дней жизни сына я много сил вкладывала в его развитие. Когда в год и месяц он самостоятельно пошел, для меня это тоже стало большой победой! Я понимала, что по когнитивному развитию сын соответствует более младшему возрасту, что ему придется много помогать, больше его оберегать, но он включался во взаимодействие, проявлял интерес, с желанием учился. Так что потом было очень много позитива и радости, и это компенсировало все то негативное и страшное, что пришлось пережить вначале.

**– И вы остались в профессии дефектолога?**

– Да, благодаря моей семье, и в особенности моей маме, я продолжала учиться. К нам с Илюшей приезжала Полина Львовна

Жиянова – педагог из службы ранней помощи Даунсайд Ап, которая тогда только-только была создана. Я очень многому научилась у нее, передо мной открылись новые горизонты, возникло много интересных мыслей, чем и как я могу помочь своему ребенку. А еще мы ездили в развивающие группы Даунсайд Ап, и меня позвали работать в организацию, на базе которой фонд располагался. Я стала заниматься как дефектолог с разными категориями «особых» детей.

**– Тот факт, что вы – мама «особого» ребенка, как-то отражался на вашей работе? И, наоборот, ваша работа отражалась на воспитании сына?**

– Возможно, узнавая о моем Илюше, родители других детей, с которыми я занималась, испытывали ко мне больше доверия. Но хочу сказать, что как мама ребенка с особенностями развития я все равно нуждалась в профессиональной поддержке. Наверное, невозможно быть для своего ребенка неким беспристрастным педагогом и видеть всю картину его развития в совокупности, в целостности. Без профессиональной помощи со стороны я, как любая другая мама, порой испытывала и растерянность, и недоумение, и бессилие. Как я ни старалась, все равно относилась к Илюше предвзято. Это очень непростой момент. Мама может быть педагогом, но максимально проявить себя и как мама, и как педагог она сможет, только если не будет заикливаться на своем ребенке и отказываться от советов коллег. Гибкость, аккуратность, непредвзятость – без этого в данном случае не обойтись. И, кстати, я вовсе не думаю, что мама, которая имеет диплом специалиста, сможет заниматься с собственным ребенком лучше, чем мама, которая просто обращалась к советам опытных педагогов, ко многому прислушивалась, читала, думала...

**– А ваш сын воспринимал вас как педагога или только как маму?**

– В наших взаимоотношениях не было ничего жесткого, директивного, хотя бывали времена, когда мы много занимались. Когда в семье появился второй ребенок, я долго испытывала чувство тревоги от того, что не могу полностью отдать себя Илюше. Потом я поняла, что это неправильно, что появление младшего брата открывает Илюше новые возможности для развития и социализации.

Сейчас, когда я оглядываюсь на пройденный путь, понимаю, что максимальный эффект от моих с Илюшей развивающих занятий был именно в возрасте до семи лет. Дальше большую роль в его жизни стала играть школа, учителя, сверстники. Разумеется, знания и умения моего сына далеко не идеальны. Я понимаю, что как работающая мама ему чего-то не дала. Но работать над устранением упущений никогда не поздно, что мы и стараемся делать. При этом я всегда при необходимости спрашу совета у других педагогов и прислушаюсь к их мнению.

**– Как вы понимали модное теперь понятие «социализация»? Как она проходила у Илюши?**

– Я понимала: все, что сын знает, он должен уметь использовать. Например, Илюше трудно читать книги с мелким шрифтом. Но для меня было гораздо важнее, чтобы он мог прочесть адрес на уличной табличке, название станции метро, вывеску. Признаюсь в своем упущении: Илья не ходит в магазин. У нас большая, дружная семья, и дома не было ситуации, когда это стало бы необходимостью. Значит, будем работать над этим теперь, когда сыну уже 20 лет. Я понимаю, что это будет непросто. Потому что, когда в рамках работы я шла в магазин с чужим ребенком, мне было легко психологически. Когда иду со своим ребенком, испытываю большой дискомфорт, понимая, что он может быть не

совсем адекватен: не захочет посчитать деньги, задержит очередь. У меня есть мысль начать заниматься с сыном, используя математическое пособие «Нумикон», и это для меня интересно также с профессиональной точки зрения. В общем, что касается социализации, пробелы у нас есть, но и сделано, как я считаю, немало.

**– Сейчас Илья заканчивает школу. Случалось ли, что мама и педагог боролись в вас, когда необходимо было принимать решения, связанные с учебной?**

– Если честно, не было таких противоречий. Нам повезло: сын ходил в один из немногих садов, куда в то время принимали детей с синдромом Дауна, с ним работали очень хорошие специалисты. Когда настала пора выбирать школу, я – и как педагог, и как мама – была уверена: сыну будет лучше в коррекционной школе. В работу школьных педагогов я никогда не вмешивалась и не хотела сама работать в школе, где учится ребенок: мне было важно, чтобы он умел от меня дистанцироваться. Я понимала, что педагогам непросто с нашими детьми, и в целом никаких претензий у меня к ним не было, а если я видела какие-то пробелы, то старалась восполнить их дома – опять же, отдавая приоритет тем знаниям и навыкам, которые полезны для социализации. В заключение мне хотелось бы сказать всем родителям: не надо искать идеальных условий для своего «особого» ребенка, потому что их нет. Всегда и в школе, и в других местах придется с чем-то мириться, это неизбежно и это нормально. В конечном итоге, трудности помогают нашим детям социализироваться. Главное – следить за тем, чтобы позитивных моментов было все-таки больше.



# МОЙ СОЛНЕЧНЫЙ ДРУГ

Завершился второй этап литературного конкурса на лучший материал о людях с синдромом Дауна «Мой солнечный друг». Качество присланных произведений настолько высокое, что было очень нелегко выбрать победителя. Трудно поверить, что сказки и эссе написаны самыми обычными мамами и папами «солнечных» детей, а вовсе не профессиональными писателями.

Призовые места распределились следующим образом: семья Каменских с «Солнечными сказочками» заняла третье место; Наталья Вознюк с произведением «За минуту до рождения» – второе, а Елена Щербакова с рассказом «Самые главные слова» стала победителем. Елена прислала на конкурс очень вдохновляющее произведение. Нам показалось важным, что оно получилось не только ярким и эмоциональным, но и информационно насыщенным, поскольку это реальная история общения «солнечного» мальчика Савелия с белухой Плюшей, с которой он познакомился летом во время сеансов дельфинотерапии. Возможно, этот рассказ будет полезен читателям и с практической точки зрения.

Поздравляем победителей и объявляем открытым третий этап конкурса. Не упустите возможность проявить себя в творчестве и внести свой вклад в формирование позитивного отношения общества к людям с синдромом Дауна!

## Самые главные слова

Елена Щербакова

Вы когда-нибудь хотели чего-либо больше всего на свете? Может быть, дом на берегу моря, полететь в космос, излечиться от мучающей вас болезни, а может быть, чтобы любимый вами человек был всегда рядом... Мечты могут быть разные. Некоторые из них вполне реальные и могут осуществиться, а некоторые так и остаются мечтами...

Моя мечта в последние несколько лет – пообщаться с моим «особым» неговорящим ребенком. Пообщаться на равных, понять его мысли и чувства, услышать его рассуждения о жизни, а главное – услышать самые желанные материнскому сердцу слова: «Мама, я люблю тебя».

Мы все ждем этих слов от своих детей, без разницы, каков их возраст, социальный статус, материальное положение или физическая форма.

Родители «особых» неговорящих деток ждут этих слов, кажется, целую вечность и, к сожалению, иногда безуспешно. Они готовы объехать весь мир, обойти всех знающих специалистов, готовых помочь ребенку заговорить. Время идет... Ребенку уже не три года, не пять и даже не семь лет, и кроме отдельных звуков он ничего не говорит. Но мы все ждем, ищем, продолжаем надеяться и верить.

Случается и так, что, уже отчаявшись, мы перестаем понимать и чувствовать нужды ребенка. В страхе не успеть мы начинаем метаться, боясь упустить «последний шанс». Убегая от самих себя, мы заставляем бежать, как загнанную лошадь, и своего ребенка, при этом забыв, что положительный результат приходит не из-под палки, а через позитивный опыт, приносящий радость. Разочаровавшись, мы опять начинаем искать виновных, чтобы возложить на них ответственность за собственные неудачи.

Я, как и большинство мам «особых» деток, неслась куда-то, боясь остановиться и посмотреть на ситуацию со стороны, чтобы понять, что же действительно нужно моему неговорящему сыну. В этом мне помог случай.

Позапрошлым летом мы были в Крыму в санатории и решили взять на пробу один сеанс дельфинотерапии. Савелию очень понравилось общаться с дельфинами и инструктором. Он с усердием старался выполнить все задания, а я, глядя на его энтузиазм, решила, что как бы дорого ни стоило занятие, нужно взять еще одно. На втором занятии Савелий стал пла-

вать с дельфинами самостоятельно. Надо было видеть его восторженные глазки. В этот момент я вдруг поняла, что это то, что ему нужно. Специалист по дельфинотерапии сказал, что с таким настроением на работу курс дельфинотерапии из десяти занятий обязательно окажет положительное воздействие на эмоциональную сферу и речь ребенка. К сожалению, стоимость курса дельфинотерапии оказалась слишком велика для нашей семьи, поэтому я решила обратиться за помощью в благотворительный фонд «Под звездой надежды». Я подала в фонд все необходимые документы, и мы стали ждать.

Как-то раз в один из длинных зимних вечеров вместе с сыном я смотрела передачу про африканских животных.

– Какое твое любимое животное? – спросила я Савелия.

– Фин, – ответил он.

– Кто такой фин? – поинтересовалась я.

Савелий принес мне игрушку-дельфина.

– Дельфин. А почему? – я продолжала допытываться.

– Хррррк, – хрюкнул мой сын.

– Друг? – переспросила я.

Он кивнул в ответ и улыбнулся.

И вот свершилось... Прошлым летом благотворительный фонд подтвердил нам оплату курса из десяти занятий плавания с дельфином в дельфинарии «Морская звезда» в пос. Лазаревское.

С гордостью посмотрев прошлогоднее видео о наших занятиях дельфинотерапией в Крыму, сын с энтузиазмом собрался в путь.

Все складывалось как нельзя лучше: удачная дорога, уютный номер в отеле «Дельфин», диетическое питание, очень приятный и внимательный персонал, близость оздоровительного центра к морю.

В первый же день за обеденным столом в ресторане центра мы встретили маму с ребенком из Москвы. «Хм... Дельфинотерапия... Я в такую ерунду не верю, – сказала она. – Мы на море приехали отдохнуть, а чтобы не было скучно днем, взяли курс с дельфинами поплавать».

«Как же так, – подумала я, – ведь мы приехали с уверенностью, что это то, что должно помочь сыну...» Посмотрев в его счастливые глазки, я отогнала негативные мысли в сторону и с оптимизмом стала ждать начала курса.

И вот первое занятие... Неожиданно для нас всё пошло насмарку. Савелию для занятия в воде досталась белуха Плюша. Заходить к ней в воду сын категорически отказался. Слез и крика было море – он испугался Плюши. Честно говоря, мне и самой было страшновато при первом контакте с ней.

Белуха Плюша – полярный кит белого цвета в полтора раза больше плавающих рядом дельфинов афалина. Очевидно, что бассейн для плавания ей был маловат. Белуха отличалась от дельфинов не только размерами и цветом – у нее нет спинного плавника, большие голова, рот и зубы.

У Савелия совсем не было опыта общения с белухами, никаких сказок и фильмов про них мы не смотрели, поэтому на втором занятии тоже были слезы и отказ.

Вдруг мне пришла в голову мысль объяснить сыну, как избавиться от страха на примере его самого. Часто на детской площадке ребята избегают контактов с сыном из-за его особой внешности, неказистости в движениях, проблемой с речью... Савелий от этого сильно переживает. В то же время дети, которые общаются с ним давно, знают, что он очень добрый, открытый мальчик, готовый прийти на помощь. Они всегда с удовольствием играют с сыном, принимая его таким, какой он есть.

Я постаралась объяснить Савелию, что не следует бояться и избегать кого-то только потому, что он внешне отличается от других и не соответствует нашим ожиданиям. Ведь не такой как все снаружи может быть гораздо добрее и чувствительнее внутри.

Мои слова сильно впечатлили ребенка, и на следующем занятии он уже не плакал, а с большим интересом начал

наблюдать за Плюшей. Она оказалась дружелюбной и совершенно не страшной. Так они подружились, и на все следующие занятия к «дельфинчикам» и «китику» сын ходил с радостью. Сидя с гордостью на спине у Плюши, он был похож на принца на белом коне. Инструктор Ольга даже стала ставить Савелия в пример тем деткам, которые боялись Плюши.

После третьего сеанса у сына пробилась речь. Он сказал, что Плюша самая классная. Савелий начал пытаться говорить слова, фразы и даже короткие предложения. Половину слов мы, конечно, не понимали: длинные слова были скомканы, и приходилось догадываться, что он имеет в виду. Мы всячески старались его поддержать.

Кроме того, ребенок стал активным, любознательным, начал постоянно задавать вопросы: куда, где, кто, почему. Я была сильно удивлена, так как не ожидала такого скорого эффекта.

Уезжая, Савелий обещал Плюше и дельфинчикам, что будет скучать и обязательно вернется. Они в ответ похлопали по воде хвостиками, будто приглашая приехать снова.

В завершение хотелось бы добавить, что результат от дельфинотерапии превзошел все мои ожидания еще и потому, что к нежному поцелую сына перед сном добавились тихие слова: «Мама, я люблю тебя!»

**...ребенок стал активным, любознательным, начал постоянно задавать вопросы: куда, где, кто, почему.**

*Фото из архива семьи Щербаковых*



# Социологическая и аналитическая работа в Даунсайд Ап



Зоя Талицкая, Юлия Щербакова,  
сотрудники Отдела стратегий Даунсайд Ап

В конце 2014 г. в Даунсайд Ап был создан Отдел стратегий. Среди основных задач этого подразделения – получение регулярной обратной связи от родителей и сбор информации о положении семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна. За год с небольшим специалисты отдела провели несколько масштабных социологических опросов. Представляем вам их краткие результаты.



Фото Т. Изотова

## «Портрет семьи»

В марте 2015 г. был проведен опрос семей, зарегистрированных в программах Даунсайд Ап. В нем приняло участие 535 семей из всех регионов России. На данный момент это единственный масштабный опрос семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, осуществленный в нашей стране.

Результаты опроса выявили многие факты, которые помогли Даунсайд Ап лучше узнать ситуацию в семьях, в которых растут и воспитываются дети с синдромом Дауна в возрасте от рождения до 8 лет.

**Дети младше 3 лет:** 41 % не посещают никаких учреждений. С одной стороны – это понятно, т. к. дети еще очень маленькие. С другой стороны, отсюда следует, что ранняя помощь им, вероятнее всего, не оказывается. Это очень грустный факт. То есть, этим детям и семьям очень не хватает поддержки. Еще раз убедившись в этом, Даунсайд Ап будет стремиться развивать эти услуги.

**Дети 3–8 лет (дошкольники):** 61 % детей этого возраста ходят в детские сады. Это значит, что дошкольным образованием не охвачено почти 40 % детей дошкольного возраста! Это вопиющий факт.

**59 % семей сталкиваются со сложностями при попытке устроить своего ребенка в детский сад.** Это говорит о том, что нужна еще очень большая работа как по обучению специалистов детских садов, так и по просветительской деятельности на уровне органов, отвечающих за образование в России.

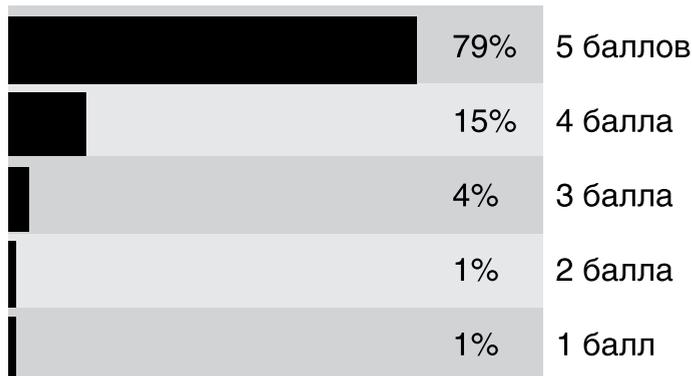
**84 % респондентов ответили, что папа постоянно живет с ребенком.** Это опровержение мифа о том, что отцы уходят из семьи из-за рождения «особого» ребенка. По данным результатам видно, что отцы детей с синдромом Дауна уходят из семьи не чаще, чем из других семей.

Эти и другие факты были учтены в планировании программ Даунсайд Ап. С более подробными результатами опроса можно ознакомиться по ссылке: [http://media.downsideup.wiki/ru/list/collection/figures\\_and\\_facts\\_on\\_Down\\_syndrome](http://media.downsideup.wiki/ru/list/collection/figures_and_facts_on_Down_syndrome)

## Мнение семей о качестве работы Даунсайд Ап

Весной 2015 г. Даунсайд Ап провел анонимный интернет-опрос всех семей, зарегистрированных в программах фонда и оставивших нам адрес своей электронной почты. Целью этого опроса было узнать, насколько они удовлетворены или не удовлетворены поддержкой, которую им оказывает наш фонд, а также дать возможность высказать свои пожелания.

В опросе приняли участие 382 семьи. Мы были очень рады узнать, что большинство из них высоко оценило услуги Даунсайд Ап: 79 % семей поставили нам «пятерку», еще 15 % – «четверку». Низшие баллы («единицу» и «двойку») не ставил почти никто.



В то же время выяснилось, что многие семьи не знали о некоторых наших услугах. Например, 4 % респондентов ответили, что они не знакомы с книгами и журналами Даунсайд Ап, хотя мы рассылает их всем, кто зарегистрирован в наших программах. 21 % не знают о возможности получать очные консультации в нашем фонде. 23 % не располагают информацией о группах детско-родительского взаимодействия («песочницы»), в которых могут принять участие любые семьи с ребенком до 3-3,5 лет. И так далее. Это означает, что нашему фонду надо улучшать информирование своих благополучателей.

По услуге «Очные консультации» мы получили очень много комментариев. Среди них было много жалоб на то, что семьям приходится долго ждать своей очереди на очную консультацию. Эта проблема не новая, мы стараемся ее решать. Пожалуйста, активнее пользуйтесь нашим консультационным форумом онлайн, там очередей нет: <http://downsideup.wiki/ru/forum/theme> В конце анкеты мы попросили респондентов высказать свои пожелания к Даунсайд Ап.

**46 % – благодарности и положительные отзывы**

**33 % – предложения и просьбы**

**9 % – критика, недовольство, жалобы**

**12 % – не высказали никаких пожеланий**

Ваши отзывы по-настоящему ценны для нас. Нам очень важно понимать, насколько хорошо или плохо мы помогаем вам, что нам удается, а что нет. Только так мы можем улучшать свою работу. Поэтому все ваши благодарности, критика и пожелания анализируются, и по результатам мы вносим изменения в свою деятельность.

## Какие услуги получают семьи в Москве

В ноябре-декабре 2015 г. сотрудники отдела стратегий провели телефонный опрос московских семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна в возрасте от 1 до 24 лет. В опросе участвовали 435 семей. Целью опроса было составить картину того, какие услуги и где получают московские дети с синдромом Дауна, а также, насколько родители этих детей удовлетворены или не удовлетворены этими услугами.

На момент сдачи этого номера журнала в печать обработка результатов опроса еще продолжалась, но уже было понятно, что получена важная информация.

*Благодарим все семьи, которые участвовали в наших опросах! Информация, которую мы получаем от вас, нам очень важна. Мы планируем продолжать эту работу, которая имеет огромное значение для стратегического планирования деятельности Даунсайд Ап.*

Фото И. Мамонтовой



# Десятый, юбилейный...

Нина Иванова, обозреватель Даунсайд Ап

В десятый раз в нынешнем году, 21 марта, отмечался Всемирный день человека с синдромом Дауна. Он привлек беспрецедентное внимание центральных и региональных средств массовой информации, включая «Первый канал», «РИА Новости», «Российскую газету», «Аргументы и факты», интернет-порталы «Газета.ру», «Милосердие.ру», «Православие и мир» и другие. И это закономерно, ведь к юбилейной дате было приурочено множество событий: стартов новых социальных проектов, просветительских акций, флэшмобов в поддержку детей с синдромом Дауна, праздничных мероприятий для них и их близких, творческих премьер с участием «особых» актеров, музыкантов, танцоров. Организатором и участником многих из этих событий стал благотворительный фонд «Даунсайд Ап». Некоторые из них знаменательны настолько, что заслуживают внимания и за рамками праздничных торжеств.

## «ВКонтакте» с «солнечными» людьми

Ровно сутки 21 марта социальная сеть «ВКонтакте» вместе с фондом «Даунсайд Ап» проводила просветительно-благотворительную акцию в поддержку людей с синдромом Дауна. Она была направлена на тех пользователей интернета, которые употребляют слово «даун» с целью оскорбить собеседника. 21 марта эти люди (а таких ежедневно набирается десятки тысяч) узнали, что на самом деле оно означает. После его публикации на сайте в некорректном значении на экране всплывала ссылка на страницу Даунсайд Ап в социальной сети и правильное толкование слова. Пользователи могли не только кардинально поменять свое мнение о синдроме Дауна, но и сделать пожертвования в пользу людей с лишней хромосомой.



## «Солнце для лучшего друга»

Так называется документальный фильм режиссера Таисии Решетниковой о проекте, который Даунсайд Ап реализует совместно с компанией Pedigree. Целью проекта стало исследование профессиональной адаптации молодых людей с синдромом Дауна. Само исследование началось в мае прошлого года, а с декабря пятеро выпускников Даунсайд Ап дважды в неделю стали приезжать в подмосковный кинологический центр и гостиницу для собак «Хорс», где они учились работать, быть самостоятельными и ответственными, ухаживая за собаками. Как отметили сотрудники гостиницы для собак, ребята с синдромом Дауна несомненно могут участвовать в рабочем процессе и приносить пользу. То есть, проект доказал: люди с синдромом Дауна могут и хотят работать. Но тем тревожнее и отчаяннее выглядят цифры статистики: в России ежегодно рождается 2,5 тысячи людей с синдромом Дауна, и только четыре человека с этим диагнозом в нашей стране официально трудоустроены. Директор по развитию фонда «Даунсайд Ап» Ирина Меньшенина отметила, что в процессе реализации проекта был получен опыт, которым сотрудники фонда готовы поделиться с другими благотворительными или коммерческими организациями, желающими его повторить у себя в городе, области или даже другой стране.

## «Лукоморье», объединяющее миры

«Мы давно мечтали о том, чтобы наладить более тесные связи с нашими выпускниками, которые уже по возрасту вышли из программ ранней помощи, но возможность попробовать появилась только сейчас», – говорит директор Даунсайд Ап Анна Португалова, рассказывая о работе театральной мастерской, организованной при фонде в нынешнем учебном году. Всего за три месяца «особые» воспитанники театральной мастерской под руководством опытных наставников подготовили премьеру спектакля «Лукоморье», выполненного в технике театра теней. Текст специально для этого спектакля прочитал Народный артист РСФСР Сергей Юрский, режиссером-постановщиком стал Николай Ильницкий.

«Мы поставили себе великие цели: вызвать в сердцах зрителей не сострадание, а чувство прекрасного воодушевления, без скидки на синдром!» – написал накануне премьеры в своем Фейсбуке Николай Ильницкий. По его словам, было задумано поставить именно пластический спектакль, чтобы показать детей в своем естестве, потому что детская пластика гораздо богаче декораций. И верно: во время премьеры в зрительном зале не было ни одного человека, который воспринял бы уви-

денное без восторга! Педагоги, которые занимаются с ребятами в театральной мастерской, говорят, что в процессе работы над спектаклем дети очень изменились, стали сами креативить, входить в образ, чувствовать своих персонажей. На занятиях в мастерской они учатся думать и принимать решения, общаться между собой и делиться со зрителями своими творческими находками. А значит, ребята выходят на новый уровень развития.

Слово «Лукоморье», с детства знакомое нам по пушкинской поэме, в фольклоре восточных славян означало заповедное место на окраине Вселенной, где стоит мировое, вселенское древо, по которому можно попасть в другие миры, так как его вершина упирается в небеса, а корни достигают преисподней. Если взглянуть на театральную постановку «особых» актеров в этом контексте, невозможно не заметить ее глубокого символизма: как в древнем придании по вселенскому дереву, объединяющему все сферы мироздания, спускались и поднимались боги, так и «особые» дети, окрыленные полетом своей фантазии и вдохновения, по ходу спектакля поднимались к высотам творчества. Ведь оно тоже в каком-то смысле – ось мироздания, и уж точно – мощное объединяющее начало, позволяющее приблизиться и слиться воедино совершенно разным мирам, к которым порой принадлежат люди, даже если они живут в двух шагах друг от друга.

## Синдром любви

Премьера постановки «Лукоморье» состоялась в рамках праздника «Синдром любви», который прошел 19 марта в Москве, в Центральном доме актера. Помимо постановки, зрителям была предложена замечательная концертная программа, которая порадовала всех разнообразием жанров и талантов. Зрители тепло приветствовали артистов детского музыкального театра «Домисолька», модельного агентства «Цветы Монмартра», танцевальной студии «Танцующий дом», оркестра «Солнечные нотки», интегрированного театра-студии «Круг II» и театра «Открытое искусство», а также «особых» певцов и танцоров, выступивших с сольными номерами: Аполлинарию Журину,

Варю Верхову, Никиту Паничева, Лейсан Зарипову. А в фойе Дома актера в этот день были развернуты две замечательные экспозиции: работы художника с синдромом Дауна Сергея Шестакова и выставка студии «Цветы жизни» под руководством Ирины Мамонтовой при ООО «Время перемен». Они, как и выступления участников концерта, в очередной раз показали, какой творческий потенциал скрыт в людях с лишней хромосомой, как необычен и богат их внутренний мир.

Кстати, определение «Синдром любви» впервые употребил замечательный фотограф Владимир Мишуков, придумывая название для художественно-просветительского проекта, который он осуществил совместно с благотворительным фондом «Даунсайд Ап». Результатом проекта стал календарь на 2008 год с удивительно позитивными фотографиями. На них дети с синдромом Дауна были запечатлены вместе с известными людьми – телеведущими, актерами, музыкантами. Тогда журнал «Домовой» назвал эти снимки свидетельством любви.

Спустя восемь лет на одноименном празднике в Доме актера можно было убедиться в истинности этих свидетельств, а также в том, что только в атмосфере искренней, безусловной любви дети с лишней хромосомой могут успешно расти и развиваться, оправдывая, а порой и превосходя многие надежды родителей и педагогов.

На празднике присутствовали участники этого фотопроекта. Теперь они почти взрослые люди, способные говорить о себе и о своей жизни. Так, Илья Склокин сказал: «У меня все эти восемь лет была хорошая жизнь. И сейчас все в порядке. Я учусь, пою, занимаюсь с собакой, лечу ее... Вот закончу колледж – то ли еще будет!»

А вот слова Николая Гольшева, который принимал участие в фотопроекте «Синдром счастья», будучи первоклассником: «Мне 17 лет, я учусь в девятом классе. Мне нравится рисовать, а еще я книжки люблю».

«Без любви в этом мире ничего бы вообще не было! – вторит Коле его мама Галина Гольшева. – Конечно, родителям детей с синдромом Дауна приходится сталкиваться со множеством проблем. И победить их можно только бесконечным терпением, надеждой, верой и любовью».

*Фотографии Т. Изотова*



**Петрановская Л. В.**

**Тайная опора. Привязанность в жизни ребенка. М. : АСТ, 2015**

Людмила Петрановская – автор серии книг для детей «Что делать, если...», известный психолог-педагог, представляет продолжение серии «Близкие люди: психология отношений». Предыдущая книга, «Если с ребенком трудно», стала бестселлером для родителей и дала ответы на самые популярные вопросы о воспитании детей.

Новая книга будет полезна не только молодым мамам, но и тем, кто хочет переосмыслить отношения со своим, возможно, уже повзрослевшим ребенком. Вы узнаете, как формируется привязанность ребенка к родителям от самого раннего возраста до подросткового периода; почему роли Наставника и Родителя – далеко не одно и то же; как стать своему ребенку опорой в жизни. Книга поможет найти ответы на многие вопросы. Заниматься ли ранним развитием или пустить все на самотек? Отправлять ли в садик или оставить с бабушкой? Дать ли подростку его желанную свободу? И наконец, как сохранить отношения с ребенком, когда он уже взрослый?

Основная мысль книги – необходимо в первые годы жизни малыша дать ему опору в виде безусловной любви, которая затем будет поддерживать его всю жизнь, станет для него основой для счастливого будущего. Конечно, счастья никто никому не гарантировал, но такая опора – необходимое условие для гармоничного развития человека.

**Мюрай Мари-Од**

**Умник. М. : Самокат, 2015**

Появление в семье особого ребенка – испытание не только для родителей, но и для старших братьев и сестер. Помогите своим детям-подросткам сформировать позитивное отношение к людям с особенностями развития, дайте им почитать роман французской писательницы Мюрай Мари-Од «Умник» из серии «Недетские книжки» в переводе Натальи Малевич.

Герой этой книги, семнадцатилетний Клебер, переходит в выпускной класс – у него большие планы на будущее. Его старший брат Умник прозябает в интернате для умственно отсталых. Развитие Умника остановилось на возрасте трех лет: он играет в машинки, верит в принцев и в то, что кролик из плюша – месье Крокроль – живой. Клебер в замешательстве, но все же берет брата к себе, и вот уже они снимают комнату в парижской квартире, которую делят четверо студентов. Для Умника и месье Крокроля всё здесь впервые: красивые девушки, веселые вечеринки, легкие коктейли, новые отношения... Тут-то и начинается самое интересное.

Роман «Умник», награжденный дюжиной международных литературных премий, стал во Франции культовым. Рекомендуется для среднего школьного возраста.

**Корчак Януш**

**Как любить ребенка. М. : АСТ, 2014**

Януш Корчак, великий педагог и гуманист, посвятивший свою жизнь детям-сиротам, всегда стремился донести до людей основную идею общения с детьми: каждый ребенок – такая же личность, как вы, и относиться к нему необходимо с должным уважением и почтением. Его книга «Как любить ребенка» занимает особое место в библиотеке мировой педагогической литературы. Произведение написано с любовью к детям и читается не как сухое наставление или свод правил по воспитанию, а как глубоко художественное литературное произведение. Это книга о жизни ребенка, начиная с его дня рождения и до достижения совершеннолетнего возраста. Автор рассказывает о великом природном чуде – появлении младенца на свет, описывает периоды его становления и воспитания. Книга была написана во время посещения автором некоторых детских приютов на Украине, а опубликована в 1919 году. В течение многих десятилетий эта книга служит вдохновляющим ориентиром для миллионов родителей.



# НАУЧИМ каждого ребенка считать!



Представляем новый набор «Нумикон» для работы с детьми в группе — «Комплект материалов 1» («Kit 1»).

«Kit 1» предназначен для продолжения изучения математики после усвоения детьми навыков, описанных в методическом пособии к «Набору для специалистов. Базовый уровень». В руководстве для педагогов «Kit 1» вводится новый визуальный образ числа — счетные палочки Кюизенера (поставляются отдельно от набора).

Инклюзивный  
подход  
к образованию

В составе набора «Kit 1» —  
новый DVD-диск  
с материалами для учителя  
на русском языке

Новые ассоциации,  
помогающие «увидеть»  
связи между числами



По вопросам покупки и обучения ждем ваших заявок:  
Благотворительный фонд "Даунсайд Ап"  
105043, г. Москва, ул. 3-я Парковая, д.14А  
тел, +7 (499) 367-10-00  
e-mail: numicon@downsideup.org  
сайт: www.downsideup.org/ru/numicon

Мы будем рады сотрудничеству с Вами!

Средства  
от продажи Нумикона  
идут на финансирование  
программ Даунсайд Ап



# Пас! Удар! Гооол!

Какой самый популярный вид спорта на свете? Конечно, футбол. Но, оказалось, многие особенные ребята никогда в него не играют. Потому что вести мяч и попадать по нему – сложно, а уметь видеть и слышать партнеров по команде и быть с ними одним целым – еще сложнее. «Сложно, но не невозможно!» – сказали специалисты Даунсайд Ап и организовали для выпускников фонда тренировки по футболу. И теперь группа ребят от 7 до 17 лет еженедельно отрабатывает технику игры. Ведет тренировки заведующий кафедрой физической культуры и оздоровительных технологий РГСУ Александр Махов, ему помогают студенты и аспиранты кафедры. Сейчас самое главное – научить ребят основам игры: как вести мяч, передавать его, останавливать. А если говорить о глобальных целях проекта – то это, конечно, создание футбольных команд и проведение настоящих турниров. Подробнее о проекте читайте в следующем номере нашего журнала!



На обложке Савелий Щербаков  
В журнале использовались фотографии с сайта [www.flickr.com](http://www.flickr.com)  
105043 Россия, Москва, 3-я Парковая ул., дом 14-а.  
Тел.: +7 (499) 367-10-00; +7 (499) 367-26-36.  
E-mail: [downsideup@downsideup.org](mailto:downsideup@downsideup.org) \ [www.downsideup.org](http://www.downsideup.org)

Даунсайд Ап – зарегистрированная в России  
НКО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» № 7714011745  
Журнал зарегистрирован Федеральной службой  
по надзору в сфере связи, информационных технологий и массовых коммуникаций  
(Роскомнадзор) (свидетельство о регистрации ПИ № ФС77-53063 от 4 марта 2013 г.)  
Выпуск издания осуществлен при финансовой поддержке Федерального агентства  
по печати и массовым коммуникациям.

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

Ответственный редактор  
Н. Ю. Иванова  
Корректор  
Г. В. Аتماшкина  
Дизайн макета и верстка  
И. П. Мамонтова  
Тираж 4600 экземпляров

# РАСТИМ ЧЕМПИОНОВ

## Анечка Кашавцева

Хотя у себя в Орле Анечка ходит на тренировки по плаванию, ее родные говорят, что шустриком девочку не назовешь. Много двигается она не любит, а вот лестницы на детских площадках никогда не пропускает, готова показывать на них самые сложные трюки.



## Витюша Костин

Осенью прошлого года начал заниматься горными лыжами и даже принял участие в Специальной олимпиаде России.



## Леня Кондрашов

Этот мальчик – непоседа. После долгой поездки в машине Лене обязательно нужна хорошая пробежка. А еще он очень любит танцевать, играть в футбол, метко кидает мячи в корзину и сбивает мишень.



## Вова Авраменко

Володя стал играть с мячом, когда еще не умел ходить. Собираясь на прогулку, он всегда берет мяч с собой и бывает очень счастлив, когда есть с кем в него поиграть. А еще он любит смотреть футбол по телевизору и радостно кричит «Гол!», когда кто-то забивает мяч.



## Максим Боярский

Сначала мальчик боялся воды, но летом родители отвезли его из родного города Нарьян-Мара к далекому теплому морю, и Максима с удовольствием плескался в нем под присмотром мамы и папы. Он понял, что вода – это здорово, и по возвращении домой начал посещать бассейн два раза в неделю.



## Костя Шкляев

Любит бегать наперегонки и с удовольствием учится кататься на велосипеде.



## Олег Васянин

В последнее время игры с мячом занимают большую часть его внимания. Причем мяч может быть разных размеров, от маленького «антистресса» до большого гимнастического. Так что Олежка уже начал готовиться к турниру, но пока еще не знает, к какому.

Успешно развиваться, жить полноценной, полнокровной, полноправной жизнью многим детям с синдромом Дауна помогает спорт, его созидательная, вдохновляющая сила. Стать быстрее, выше, сильнее. Для «особых» спортсменов это значит одержать главнейшую победу в жизни – победу над собой. Ну а самыми важными достижениями станут даже не медали, полученные на спортивных соревнованиях, а отношение к людям с ограниченными возможностями здоровья, которое, без сомнения, будет меняться к лучшему благодаря их позитивным примерам.