

ВЕСТНИК ДАУНСАЙД АП

Сделай

даунсайд ап

октябрь
2017-2 (56)

Советы доктора
Взгляд педагога
Психологи о детях и родителях
Прямая речь
Трибуна родителей
Правовой ликбез
Книжная полка
Новости, события, планы

шаг



даунсайд

ап

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

Редакционная коллегия

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

Тираж 3700 экземпляров

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

В журнале использовались фотографии с сайта www.flickr.com

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» выражает благодарность ПАО «Ростелеком» за финансирование расходов на печать выпусков № 55 и № 56 журнала «Сделай шаг»

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

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



20

даунсайд ап

Содержание

От администрации

Т. Нечаева

Будем на связи!.....1

Юбилей

Н. Иванова

Мост через два десятилетия. Второй отрезок пути.....2

Советы доктора

А. Старостина

Что делать с кашлем и... что с ним не делать.....7

Взгляд педагога

П. Жиянова

Как подготовить ребенка к детскому саду.....10

Г. Одиноква

Читаем педагогическую литературу правильно.....13

Психологи о детях и родителях

И. Музюкин

Имитация бытовой деятельности.....15

Прямая речь

А. Кузьмин

Принять и полюбить.....18

Трибуна родителей

Н. Шадрина

Если не мы, то никто!.....22

Семь плюс

Интервью у психолога А. Киртоки взяла Н. Иванова

Общение как лекарство от переходного возраста.....24

Правовой ликбез

Л. Нгуен

Спрашивают родители.....28

Книжная полка.....29

Новости, события, планы

А. Мишкина

Интегративное волонтерство открывает новые возможности.....32

И. Михарева

Информативнее, удобнее, проще.....34

Будем на связи!

Уважаемые родители!

Поздравляем вас с началом 2017–2018 учебного года. В него мы вступили, имея самые разнообразные планы и вооружившись энтузиазмом для их осуществления. Дело в том, что каждый новый учебный год в Даунсайд Ап насыщен событиями больше, чем предыдущий. Одна из причин такой динамики – постоянный рост запросов на наши услуги. Вот и сейчас мы получили большое число обращений от семей, особенно с детьми младшего возраста, и в ответ на них приняли решение в этом учебном году по возможности увеличить число групповых занятий. Однако очень важно, чтобы ребенок не только посещал занятия в нашем Центре, но и включался в среду сверстников по месту жительства, например, в группе кратковременного пребывания, развивающем центре и т. д. А когда малыш будет достаточно готов к следующему шагу, нужно подумать о продолжении образовательного маршрута в детском саду, поскольку это имеет большое значение для полноценной подготовки к школьной жизни. Поэтому будьте активны: своевременно вставляйте на очередь в детский сад, узнавайте о возможностях образования и социализации ребенка в шаговой доступности от дома и используйте их.

Я хотела бы напомнить всем родителям о том, что в Даунсайд Ап с прошлого года работает специалист по социальному сопровождению Светлана Салова (s.salova@downsideup.org). Если у вас возникли сложности с устройством ребенка в детский сад, если вы хотите узнать, как лучше выстроить образовательный маршрут ребенка и сориентироваться в тех возможностях, которые имеются для организации его досуга, то Светлана постарается дать рекомендацию, актуальную именно для вашего конкретного случая. Кроме того, этот специалист поможет вам сориентироваться в различных программах Даунсайд Ап, запишет ваш запрос на занятия или консультацию, подскажет, какими ресурсами фонда можно воспользоваться, чтобы получить дополнительную информацию.

Как вы знаете, в ответ на многочисленные просьбы родителей в нашем фонде год назад появилось новое направление – поддержка семей с детьми школьного возраста. Одна из важнейших задач Центра сопровождения семьи в этом учебном году – выстроить преемственность всех направлений его работы и объединить их в единую программу с учетом потребностей детей разного возраста и их родителей. Мы будем стремиться к тому, чтобы наша программа сопровождения семьи, с одной стороны, давала профессиональную опору процессу развития и социализации детей, и, с другой стороны, была бы максимально вариативна. Мы видим ее конечную цель в том, чтобы ребенок как можно раньше был включен в среду сверстников, учился быть самостоятельным и чувствовал бы себя компетентным в любой ситуации, а его родители уверенно использовали не только возможности Даунсайд Ап, но и, при нашей поддержке, – возможности государственной системы образования, различных некоммерческих организаций, спортивных, культурных и многих других учреждений, помогающих вести активный образ жизни всей семье.

Напоминаю также, что при поиске полезных контактов можно воспользоваться интерактивной картой на сайте Даунсайд Ап (в разделе «Родителям», далее – «Полезные адреса») и самостоятельно посмотреть, какие образовательные и досуговые организации находятся поблизости от вас.



Этим летом был обновлен сайт нашего фонда. Это очень непростая задача, поскольку Даунсайд Ап располагает огромным объемом информации, требующей постоянной работы по структуризации для удобства ее использования. Если у вас возникли проблемы при регистрации, получении поддержки специалиста Консультативного форума или других интернет-ресурсов Даунсайд Ап, пожалуйста, обращайтесь по адресу info@downsideup.org, задавайте свои вопросы, специалисты нашего Отдела информации обязательно вам помогут.

Мы продолжаем работу над тем, чтобы информация, которую раньше можно было получить только в Москве, стала доступна в самых отдаленных уголках России и мира. С этой целью мы совершенствуем свой интернет-ресурс, о чем можно подробнее узнать в статье «Информативнее, удобнее, проще», опубликованной в этом выпуске журнала.

Кстати, все номера журнала «Сделай шаг» доступны не только в печатном виде, но и в нашей электронной библиотеке (<https://downsideup.org/ru/material/search>). Она постоянно пополняется статьями, фотографиями, видеороликами, электронными версиями новых печатных изданий Даунсайд Ап. В частности, там уже размещены наши последние новинки: «Дневник развития ребенка раннего возраста» и «Таблицы навыков и компетенций "Я все смогу"». Автор обоих пособий – наш ведущий специалист Полина Львовна Жиянова. Аннотации новых изданий опубликованы в этом номере журнала под рубрикой «Книжная полка».

Также мы планируем в этом году больше работать над созданием обучающих роликов для родителей. Об их появлении на нашем сайте вы сможете узнать из рассылок по электронной почте. Помимо информационных рассылок, в нынешнем году будут продолжены и методические электронные рассылки для семей с детьми разных возрастов: «Вырастай-ка» и «Я все смогу».

В связи с этим обращаю внимание читателей еще на два момента. Во-первых, мы бы очень хотели, чтобы вы открывали рассылки, которые получаете от нас по электронной почте, а также присылали нам «обратную связь». Во-вторых, поскольку электронная почта является для нас очень важным каналом связи с родителями, просим своевременно сообщать нам об изменении своих электронных адресов, а также номеров телефонов и адресов проживания. Помните, что, не имея ваших контактных данных, мы не сможем доставить вам полезную информацию и вовремя связаться с вами. Будьте активными и оставайтесь на связи!

Татьяна Нечаева,
директор Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап

Мост через два



Нина Иванова, обозреватель Даунсайд Ап

Второй отрезок пути

В 2017 году Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» отмечает свое 20-летие. В прошлом номере журнала «Сделай шаг» (№ 1 (55), апрель 2017 г.) мы начали вспоминать самые значимые события из жизни фонда и сегодня продолжаем беседовать с людьми, которые своими руками творят историю Даунсайд Ап или сотрудничают с ним.

Начало второго десятилетия жизни фонда было ознаменовано переездом в новое здание на 3-й Парковой улице. К тому времени в программах Даунсайд Ап было зарегистрировано уже около тысячи семей, структура самого фонда стала более разветвленной, а коллектив – более многочисленным. Расширилось и содержание программ фонда, появились новые проекты. Один из них направлен на подготовку детей с синдромом Дауна к школе.

Десятилетия

20

даунсайд ап

Ирина Панфилова, специальный педагог, руководитель группы подготовки к школе в Даунсайд Ап:

– В какой-то момент существования Даунсайд Ап мы, педагоги и психологи, поняли: в нашем процессе непрерывного обучения не хватает важного звена – подготовки к школе. В этом деле мы стали новаторами – ни в детских садах, ни в школах, куда принимали детей с синдромом Дауна, групп подготовки для них не было. Мы провели круглый стол с учителями коррекционных школ, выслушали их пожелания, поняли, что педагоги сталкиваются со многими проблемами, особенно в первый год обучения наших детей. Все пожелания и предложения коллег мы постарались учесть при планировании работы группы.

Основное внимание в группе подготовки к школе уделяется социализации детей, они учатся конкретным вещам: обращаться с просьбой к соседу, выполнять инструкции педагога, спокойно сидеть за партой, отвечать у доски и многому другому. Родители выпускников группы говорят о том, что наши занятия сняли многие проблемы, с которыми могли бы столкнуться семьи и дети в школе. И отзывы учителей школ, в которые пошли наши дети, это подтверждают.

Группа подготовки к школе органично вписалась в семейно-центрированную модель помощи семье, которую реализует Даунсайд Ап. Суть этой модели проста: в центре внимания специалистов находится не только ребенок, но и вся его семья. Ребенок рассматривается как часть семьи, при этом активную позицию в его развитии занимают родители. С ними специалисты – педагоги, психологи, логопеды – обсуждают все задания для ребенка, вписывая их в уклад жизни семьи.

В реализации семейно-центрированной модели важную роль играют специалисты-психологи. Именно они помогают вернуть семью особого ребенка в общество, из которого она зачастую фактически выпадает.

Служба психологической поддержки, которая была организована еще на начальном этапе существования Даунсайд Ап, постоянно ищет новые варианты включения семьи в социум. К настоящему времени можно говорить о действующей многоплановой системе психологического сопровождения, задача которой – помочь семье в решении актуальных вопросов, возникающих на каждом этапе развития ребенка.

Алла Киртоки, координатор семейной поддержки Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап, клинический психолог:

– В первый год жизни ребенка помощь психологов ориентирована на поддержку семьи в кризисных ситуациях – для этого организованы воскресные группы поддержки родителей с детьми первого года жизни, проводятся индивидуальные консультации семей, а также осуществляется помощь тем родителям, которые готовы поддерживать других родителей. Кроме того, мы помогаем специалистам, которые работают с людьми в кризисной ситуации, – врачам, педагогам, психологам. Однако психологическая помощь не исчерпывается поддержкой семьи в первый год – мы обеспечиваем сопровождение и в дальнейшем, потому что каждая семья переживает и периоды стабильности, и периоды, когда вновь актуализируются проблемы, связанные с особенностями ребенка. Это чаще всего происходит, когда ребенку нужно идти в детский сад, школу, в его подростковый период.

Как правило, психологическая поддержка в рамках программы дошкольного сопровождения была адресована родителям. В фокусе внимания находились детско-родительские отношения или сложности, имеющиеся у самого родителя. Но вот уже третий год успешно развивается психологическая помощь самому подростку – и групповая, и индивидуальная.

В результате этой работы молодые люди начинают лучше осознавать себя, свои желания и переживания, у них появляется больше возможностей найти ответы на имеющиеся вопросы. И эта практика будет продолжаться. Ведь чтобы ребенок искал новые возможности в жизни, стремился к более зрелому, полноценному существованию, его нужно поддерживать. Это основа для его движения вперед.

Качественно новые изменения в работе Даунсайд Ап были обусловлены развитием информационных технологий. Они позволили фонду усовершенствовать формы оказания помощи как семьям, так и специалистам. Был создан уникальный информационный интернет-ресурс о синдроме Дауна, который оперативно реагирует на новые вызовы времени и потребности пользователей. К их услугам – банк видео- и аудиоматериалов, электронная библиотека, интерактивные карты семей и помогающих организаций, собранные на одной интернет-площадке. На этой же площадке почти девять лет назад начал работу Консультативный форум, и сегодня любая семья, воспитывающая ребенка с синдромом Дауна, может задать специалистам вопросы о воспитании и уходе за детьми, их обучении и социализации. Родителям отвечают коррекционные педагоги, психологи, врач-педиатр, социальный педагог. Специалисты, работающие с детьми с синдромом Дауна, тоже имеют возможность обменяться на форуме своими мнениями и получить профессиональную поддержку коллег.

Благодаря интернет-технологиям был сделан новый шаг и в деятельности Образовательного центра Даунсайд Ап. Фактически, сформирован полноценный образовательный ресурс. С его помощью несколько лет назад было начато, а теперь активно развивается дистанционное обучение.



На занятиях в группе подготовки к школе

Елена Поле, директор Образовательного центра Даунсайд Ап:

– Основная цель дистанционного обучения – дать людям возможность получить нашу методическую поддержку, даже если они не могут к нам приехать. И наши коллеги, и родители из других регионов могут присоединиться к нашим вебинарам или посмотреть записи лекций. Получив таким образом основы знаний, они могут продолжить общение с нами через Консультативный форум, более внимательно и прицельно читают литературу и при необходимости приедут уже с конкретными вопросами. Задача, стоящая сейчас на повестке дня, – качественно продублировать очный курс дистанционно и подготовить систему дистанционных семинаров, профессионально записать все наши лекции и проводить вебинары на более высоком уровне. Очень важно, что в 2015 году Даунсайд Ап получил лицензию на осуществление образовательной деятельности от Департамента образования города Москвы. Благодаря этому специалисты фонда могут проводить краткосрочные курсы повышения квалификации, выдавая удостоверения государственного образца.

На обучающем семинаре для родителей в Даунсайд Ап



Создав успешно работающую систему эффективной поддержки семей, в которых растут дети с синдромом Дауна, Даунсайд Ап старается транслировать ее в регионы, помогая приспособить к местным условиям. Фонд стал экспертным и ресурсным центром, предоставляющим образовательные услуги широкому кругу государственных и общественных организаций и специалистов, которые работают в области реабилитации детей с ограниченными возможностями в России и в странах ближнего зарубежья. В десятках российских городов специалисты получили возможность перенять опыт у своих коллег из Даунсайд Ап. Долгосрочные образовательные проекты реализованы в Калуге, Кирове, Свердловской и Новосибирской областях.

Анастасия Мамаева, доцент кафедры коррекционной педагогики КГПУ им. В. П. Астафьева, город Красноярск:

– Для меня как преподавателя, читающего лекции по логопедии, посещение открытых лекций коллег весьма полезно. Информация актуальна, представлена в доступной форме, при этом на достойном теоретическом уровне. Спасибо организаторам!

С момента основания Даунсайд Ап его сотрудники старались держать руку на пульсе: узнавать о новейших методиках работы с детьми с синдромом Дауна, интересных практиках в сфере педагогики, психологии, медицины, последних научных разработках. Аккумуляция и распространению российского и международного опыта способствует редакционно-издательская деятельность фонда. Если поначалу издавались в основном переводные материалы и журнал для родителей «Сделай шаг», то со временем к этому добавились книги и брошюры отечественных специалистов, а также междисциплинарный научно-практический журнал «Синдром Дауна. XXI век».

Светлана Калиненкова, заведующая медико-генетической лабораторией ГБУЗ МО МОНИКИ им. М. Ф. Владимирского:

– Журнал «Синдром Дауна. XXI век» – это бесценный источник информации для всех специалистов, работающих с людьми с синдромом Дауна. Публикуемые в журнале статьи освещают очень широкий круг тем. Одни из них отражают содержание последних научных исследований, другие являются обобщением опыта авторов, третьи носят характер исторических очерков. Во всех случаях их объединяет профессиональный подход к изложению материала, корректность как с научной, так и с этической точки зрения. Практически в каждом выпуске каждый узкий специалист может найти что-то полезное именно в сфере его деятельности. Поскольку обеспечить регулярный личный обмен опытом и информацией между профессионалами разных специальностей из разных территорий страны практически невозможно, трудно переоценить роль журнала «Синдром Дауна. XXI век» в поддержании диалога и взаимодействия между учеными, практикующими врачами различного профиля, психологами, педагогами, работниками социальной сферы и другими специалистами, работающими в этой области.

По мере роста и развития Даунсайд Ап, появления новых программ и проектов и увеличения числа их участников становилось все сложнее видеть общую картину деятельности фонда, анализировать ее соответствие долгосрочным целям и задачам, заниматься стратегическим планированием. В связи с этим в течение вот уже нескольких лет Даунсайд Ап занимается созданием собственной системы измерения результатов деятельности.

Александр Боровых, директор Отдела стратегий Даунсайд Ап:

– Система измерения результатов деятельности фонда включает в себя регулярный сбор информации об изменениях в жизни семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, а также уточнение стратегических целей, планирование программ и распределение всей текущей работы фонда между проектами и программами. Не менее важной составной частью системы оценки является мониторинг программной деятельности: получение и обработка данных, отслеживание результатов на ключевых этапах развития программ. Каждое оценочное исследование основывается на определенных методах сбора и анализа информации. Например, широко используются данные обратной связи с семьями – участниками наших программ. С этой целью ежегодно проводятся телефонные опросы и интернет-анкетирование благополучателей. На основании анализа этой информации мы можем говорить, что работает или не работает внутри каждой конкретной программы, осознанно подходить к тому, какие необходимы изменения.

Для создания и поддержания системы измерения результатов в 2015 году в Даунсайд Ап был сформирован Отдел стратегий. Еще одно направление его работы – организационное развитие фонда. С изменением масштаба задач, с появлением новых программ это становится особенно актуальным. И сегодня мы пришли к выводу, что ближайшее будущее – за интенсивным, а не за экстенсивным развитием: за использованием новых методов и технологий – то есть развитием за счет качественных, а не количественных изменений.

Отдел стратегий Даунсайд Ап имеет еще одно очень важное предназначение: он исполняет роль инкубатора новых программ фонда. Так, в прошлом учебном году специалисты

отдела помогли педагогам и психологам отрабатывать подходы и механизмы реализации пилотной программы «Семь плюс». Эта программа стала логическим продолжением работы фонда, направленной на улучшение качества жизни детей с синдромом Дауна и их семей.

Наталья Усольцева, менеджер Отдела стратегий Даунсайд Ап:

– Новая амбициозная цель Даунсайд Ап – создание системы информационной, социальной и психологической поддержки детей, подростков и молодых людей с синдромом Дауна школьного возраста и старше в их адаптации в обществе и коллективе сверстников, взрослении и обретении той степени самостоятельности, которая дала бы им возможность более полно развивать свои личные, социальные и профессиональные компетенции.

Выпускники программ ранней помощи возвращаются в Даунсайд Ап уже школьниками. А специалистам приходится решать новые задачи – оказывать им педагогическую и психологическую поддержку, помогать разбираться с трудностями школьной жизни, определяться с выбором профессии. Пилотная программа позволила специалистам фонда еще раз убедиться самим и показать другим: молодые люди с синдромом Дауна могут и хотят развиваться и совершенствоваться, искать свое достойное место в обществе, выбирать вид занятости, трудиться и приносить пользу. Но для того, чтобы это стало возможным, необходима большая подготовка. И начинаться она должна еще в детстве. Именно такой комплексный подход к проблеме профориентации сейчас апробирует фонд «Даунсайд Ап».

История Даунсайд Ап была бы неполной без упоминания очень важного направления его работы – по привлечению средств на реализацию программ и проектов.

На занятиях по профориентации в рамках программы «Семь плюс»





Спортивная группа по футболу, организованная Даунсайд Ап в содружестве с РГСУ при поддержке FIFA

Ирина Меньшенина, директор по развитию Благотворительного фонда «Даунсайд Ап», генеральный директор Благотворительного фонда «Синдром любви»:

– Фандрайзинговая стратегия¹ Даунсайд Ап всегда определялась текущим моментом и экономической ситуацией в стране. Когда мы только начинали думать о привлечении средств, главным было определить источник финансирования. Тогда мы поняли, что это крупные западные компании: они знают, что такое благотворительность, имеют под это бюджеты и мотивацию. И где-то лет 10 они были нашими основными донорами. На следующем этапе стратегии фандрайзинга мы включились в привлечение пожертвований от частных лиц. И тогда потребовалась большая PR-работа, осмысление того, как говорить о синдроме Дауна так, чтобы тебя услышали те, кто может пожертвовать, а также продвижение в общество имиджа человека с синдромом Дауна.

Например, мы задумали проект «СПОРТ ВО БЛАГО» как средство привлечения финансирования, а сейчас, помимо этого, он дает людям то, что измерить деньгами невозможно – чувство приобщенности к изменению жизни детей с синдромом Дауна. Сегодня проект «СПОРТ ВО БЛАГО» развивается, мы ищем новые, интересные виды спорта и думаем о том, как сделать наш проект более ярким, используя ресурсы интернета.

Много лет мы продвигали тему помощи детям с синдромом Дауна и видели: люди часто не хотят ничего знать о самом синдроме Дауна, что уж говорить про организацию «Даунсайд Ап» – название сложное, непонятное, незапоминаемое. Искать средства на работу организации под таким названием было очень трудно. И мы решили, что пора открывать новую организацию – фонд «Синдром любви». Сейчас он проходит фазу, когда мы создаем и укрепляем его бренд, завоевываем инфопространство. Я не зря говорю слово «бренд» – в нем есть ширина и глубина, заложены огромные возможности. Преимущество «Синдрома любви» в том, что с этим названием можно прийти в любое место и говорить о любом аспекте жизни людей с синдромом Дауна разных возрастов, находя точки соприкосновения с партнерами. Новый фонд не будет оказывать прямые услуги семьям, как это делает Даунсайд Ап, но сможет поднимать любые проблемы и параллельно собирать средства на их решение.

В год своего 20-летнего юбилея Даунсайд Ап по-прежнему молод. Он продолжает активно развиваться, наращивать количество участников своих программ и увеличивать число системных направлений деятельности.

Татьяна Нечаева, директор Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап:

– Наше отношение к семье не изменилось – оно всегда было уважительным как к родителям, так и к ребенку. Меняется внешняя ситуация, стиль жизни многих семей становится более динамичным, и в потоке многочисленных событий, занятий, в погоне за результатами есть риск, что сам ребенок с синдромом Дауна как личность останется неучтенным. Мы должны всегда спрашивать себя: о чем думает ребенок, чего хочет, какой он по характеру, как помочь ему стать более уверенным в себе и самостоятельным? Одна из наших основных задач на сегодня – правильно сориентировать семью, дать ей информацию и поддержку: начиная от того, как построить образовательный маршрут ребенка, и заканчивая тем, как разобраться, что ребенку нужно в плане развития и жизни в целом. Эта навигация семьи должна работать и как информирование, и как социальное сопровождение в кризисные периоды, и в форме родительского клуба, и на встречах со специалистами на занятиях. Хочется, чтобы с нашей помощью у родителей появилась и сохранилась вера в возможности своего ребенка и уверенность в собственных силах.

Анна Португалова, директор Благотворительного фонда «Даунсайд Ап»:

– За 20 лет мы прошли большой путь от маленькой организации, которая помогала нескольким десяткам семей, до фонда, который поддерживает тысячи людей с синдромом Дауна в России и за ее пределами. Если в первые годы нашей работы в обществе не было адекватного представления о людях с синдромом Дауна, родители боялись выйти с ребенком на улицу и испытывали острый дефицит информации о том, где им могут помочь, то теперь каждая семья может получить информационную поддержку и не только принять участие в программах Даунсайд Ап, но и выбрать услуги и занятия для ребенка в других организациях. Мы очень рады, что наш фонд принимает самое активное участие в этих переменах. Благодаря высокопрофессиональной команде к двадцатилетию мы подошли с множеством идей и хорошим потенциалом для их осуществления. Ведь в нашем деле не бывает покоя!

Мы хотим поблагодарить всех, кто причастен к деятельности фонда, – сотрудников, коллег, доноров и наших партнеров! Мы хотим выразить искреннее восхищение нашими ребятами с синдромом Дауна и их близкими! Благодаря нашим общим усилиям в России произошло много позитивных изменений в жизни людей с синдромом Дауна и их окружении!

¹ Фандрайзинг – деятельность по привлечению средств на благотворительные проекты.

Что делать с кашлем и... что с ним НЕ делать

Анастасия Старостина, врач-педиатр, неонатолог,
медицинский консультант Даунсайд Ап

Кашель – это защитная реакция дыхательных путей на механическое, химическое или воспалительное раздражение. Благодаря кашлевому рефлексу происходит отхождение слизи, которая всегда есть в дыхательных путях человека. Наши легкие производят слизь в качестве защитного средства. Она улавливает бактерии, вирусы, пыль и другие раздражители, которые попадают в дыхательные пути во время дыхания.

С гиперпродукцией слизи и, соответственно, с кашлем протекают многие простудные заболевания. Согласно данным Американской Академии Педиатрии, ребенок имеет право болеть ОРВИ 10–12, а иногда и 15 раз в год! Дошкольники в зимнее время, как правило, болеют один или даже два раза в месяц. Знакомая для всех картина: две недели болеем, одну неделю – в садике...

Дети с синдромом Дауна более подвержены риску респираторных заболеваний. Связано это с особенностью иммунитета, недоразвитием бронхолегочной системы, пороками сердца. При этом кашлевой рефлекс у детей с синдромом Дауна может быть недостаточно продуктивным из-за строения ротовой полости, особенностей строения грудной клетки, слабости диафрагмы и общей мышечной слабости.

При этом кашель длится в среднем 3–4 недели. А теперь давайте прикинем: ребенок переболел ОРВИ, но еще в течение двух недель у него сохраняется остаточный кашель, который не влияет на самочувствие (ваш сын или дочь активны, имеют хорошее настроение и аппетит, не лихорадят). И вот дошкольника выписывают в детский сад, который он посещает семь дней и снова начинает кашлять – теперь уже из-за очередной простуды. Таким образом, у мамы создается впечатление, что ребенок кашляет всю зиму подряд, и она начинает переживать, что он постоянно болеет. Однако это вовсе не так, при условии хорошего самочувствия ребенка!



Кашлевой рефлекс у детей с синдромом Дауна может быть недостаточно продуктивным из-за строения ротовой полости, особенностей строения грудной клетки, слабости диафрагмы и общей мышечной слабости.



Большинство из традиционно назначаемых препаратов не имеют доказанной эффективности и небезопасны для детского организма.

Что должно насторожить родителей в состоянии малыша?

- Резкая вялость, сонливость, заторможенность. Родители отмечают, что ребенка будто подменили. Ребенок тихий, не слышно его звонкого голосочка. Или он даже настолько слаб, что не может встать с постели. Привычные игры, любимые мультики ребенка не интересуют. Он не смеется, не улыбается.
- Раздражительность, капризы. У младенцев изменяется характер плача. Возможен болезненный стон или неутешный плач. Малыша не успокаивают даже мамины объятия и грудь.
- Ухудшение состояния в динамике. Был активный малыш, но вдруг слег, отказывается от игр. То ел и пил, пусть только лакомства (конфеты, сладкий компот), а тут ничего не хочет.
- Повторный подъем температуры и резкое ухудшение состояния после выздоровления. Болел ребенок ОРВИ, лихорадил пять дней, далее температура нормализовалась, ребенок стал активным, бодрым, появился аппетит. Но спустя 3–4 дня температура поднялась вновь, состояние резко ухудшилось. Этот момент должен насторожить родителей. Необходим осмотр педиатра. Возможно, это новое ОРВИ, а возможно – бактериальная инфекция. Установить это может врач.
- Кашель, который усиливается с каждым днем.
- Кашель дольше 3–4 недель, без облегчения.
- Частое дыхание.
- Раздувание крыльев носа.
- Втяжение межреберий (кожа между ребрами будто всасывается внутрь при каждом вдохе).
- Посторонние звуки при дыхании (свисты, хрипы, которые слышны на расстоянии). Ребенку тяжело дышать. Он мечется в кровати, желая принять удобную позу для кашля.
- Изменение цвета кожных покровов, особенно на лице, губах (резкая бледность или синева).

Как правило, такие симптомы, требующие более тщательной диагностики и лечения, наблюдаются редко. А в неосложненных случаях задача педиатра заключается в основном в беседе с родителями заболевшего ребенка, в их поддержке и помощи по приобретению «душевного спокойствия». Педиатр должен

объяснить родителям, какие симптомы требуют срочного обращения за медицинской помощью, а какие допускают наблюдение в домашних условиях. На эти разговоры необходимо время, которого у врача, к сожалению, мало. Поэтому мы часто встречаемся с запугиванием родителей возможными осложнениями, например, пневмонией (которая чаще гипердиагностируется, чем бывает на самом деле), назначением 6–8 препаратов, которые лишь создают видимость лечения.

Между тем большинство из традиционно назначаемых препаратов не имеют доказанной эффективности и небезопасны для детского организма. В развитых странах об этом давно знают. Препараты, подавляющие кашель, муколитики, антигистаминные при ОРВИ, антибиотики без необходимости наносят больше вреда, чем пользы.

Так как же лечить кашель? Прежде всего – разобравшись в его причине и приняв во внимание тот факт, что кашлевой рефлекс у детей врожденный, но способность откашливать мокроту развивается с возрастом и достигает приемлемого уровня к 5–6 годам, а у детей с синдромом Дауна – еще позже.

Если у ребенка простой кашель при ОРВИ, то это защитная реакция для удаления слизи, мокроты из дыхательных путей.

Причиной кашля могут быть слизистые выделения при насморке, которые стекают по задней стенке глотки, попадают на голосовые связки, раздражают их и вызывают рефлекторный кашель. Это характерно для постназального затека и аденоидов, которые могут быть увеличены у детей с синдромом Дауна.

Не разобравшись в причине кашля, часто назначают препараты, которые его подавляют. Вроде бы хорошо, маме спокойно, ребенок не пугает ее своим кашлем. Но что происходит на самом деле? Мокрота, слизь по-прежнему образуются, но не удаляются с помощью кашля. Воспаление поддерживается, состояние ребенка ухудшается, он начинает лихорадить, развивается осложнение.

Другой вариант. При кашле назначают муколитики (лазолван, амброксол, бромгексин). Муколитики разжижают мокроту, увеличивая ее количество. Ребенку бы откашлять ту мокроту, которая у него есть, а мы усложняем ему эту задачу тем, что увеличиваем количество мокроты, создаем «болото» в легких. Часто муколитики назначают при кашле, вызванном аденоидами, постназальным затеком. Но муколитики работают на уровне нижних дыхательных путей. Что получается? У ребенка проблема со слизью в носу, которая вызывает кашель. Ему бы промыть нос, чтобы справиться с этой проблемой, а мы даем ему муколитики, которые разжижают и увеличивают образование мокроты в бронхах. Согласитесь, мы оказали медвежью услугу, увеличивая мокроту в бронхах.

В связи с этим Управление по санитарному надзору за качеством пищевых продуктов и медикаментов (FDA), Американская академия педиатрии (ААП) и Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) выступили за запрет использования симптоматических препаратов от кашля у детей до 6 лет и крайне не рекомендуют применять их в возрасте 6–12 лет.

Так чем же лечить?

- Основное лечение – не мешать излишними препаратами!
- Обеспечить увлажнение воздуха: положить мокрые полотенца на батарею, использовать увлажнитель, частое проветривание.
- Соблюдать питьевой режим: часто предлагать питье, ставить стакан воды в зоне доступа ребенка. Компот, чай, морс, шиповник – на здоровье! Если малыш на грудном вскармливании – чаще предлагать грудь.
- Кстати сказать, куриный суп содержит натуральный муколитик N-ацетилцистеин, который облегчает кашель и насморк.
- Еще один натуральный помощник в борьбе с кашлем – мёд. По меньшей мере, два рандомизированных плацебо-контролируемых исследования показали, что мед может способствовать снятию симптомов «острого кашля» у детей старше 12 месяцев, не влияя на исход заболевания. Разные сорта меда имеют одинаковую эффективность при лечении кашля. Однако помните: детям младше 12 месяцев мед противопоказан, так как при его употреблении имеется риск отравления токсином ботулизма в связи с незрелостью ферментных систем.
- Если кашель вызван обильными выделениями из носа, необходимы орошения носа физиологическим раствором или морской водой. Для детей до года предпочтительны капли, для детей постарше допустимы мягкие спреи, благодаря им мы промываем носик малыша, удаляем лишнюю слизь, облегчаем носовое дыхание и увлажняем слизистую носа. Ведь всем известно, что на берегу моря дышится легче, чем в условиях городской сухости.
- Поощряйте двигательную активность ребенка. Движение облегчает откашливание и отхождение слизи. Но иногда дети так перевозбуждаются, что заходятся в мучительном кашле до рвоты. Предупреждайте, по возможности, это состояние, отвлекайте малыша спокойной игрой, чтением книг, рисованием, лепкой.
- Если малыш предпочитает отдохнуть, это тоже полезно. Отталкивайтесь от желания своего ребенка.
- Если температура не повышена, совершайте прогулки на свежем воздухе в парковых зонах, вдали от скопления большого числа людей.
- Не курите в присутствии детей и не позволяйте это делать другим. Это касается и электронных сигарет. Никотин и другие химические вещества в сигаретах раздражают дыхательные пути, повреждают их.

Кашель при ОРВИ – самопроходящее состояние. Так нужно ли, уважаемые родители, давать ребенку лекарственные препараты, подвергая его здоровье риску там, где вполне достаточно родительской любви, терпения и обильного питья?



Как подготовить ребенка к детскому саду

Полина Жиянова, педагог-дефектолог, ведущий методист Центра сопровождения семьи, модератор Консультативного форума Даунсайд Ап

Поступление ребенка в детский сад – важное, а часто и тревожное событие для всей семьи. Перед родителями встает вопрос: научат ли малыша всему необходимому в детском саду или лучше его подготовить к этому важному шагу заранее? Давайте обсудим это вместе. Многие из вас сами посещали детский сад и могут вспомнить то, о чем я сейчас скажу. От ребенка в детском саду требуется наличие конкретных навыков, которые он должен будет применить в необычной для него среде.

Например, даже если малыш умеет умываться, то в детском саду он все равно может столкнуться с трудностями в этом деле. Ведь, во-первых, ему нужно будет понять, что слова «идем мыть руки» относятся и к нему лично. Во-вторых, придя в умывальную комнату, он с удивлением увидит, что ему придется подождать своей очереди к умывальнику, а дождавшись, вымыть руки и уступить место другому. Полотенце нужно брать только свое, а вытерев руки, повесить его на определенное место. Таких новых обстоятельств много, и, чем быстрее ваш малыш сможет в них освоиться, тем проще, комфортнее и безопаснее будет чувствовать себя в детском саду.



От ребенка в детском саду требуется наличие конкретных навыков, которые он должен будет применить в необычной для него среде.

Какие навыки потребуются ребенку в детском саду

- **Навыки самообслуживания:** малыш должен уметь самостоятельно есть, поддерживать опрятность, одеваться и раздеваться, убирать за собой вещи и игрушки, пользоваться туалетом.
- **Игровые навыки.**
- **Навыки ориентации в пространстве и времени.**
- **Навыки, позволяющие участвовать в групповых развивающих занятиях.**
- **Социальные навыки:** умение вступать во взаимодействие и сотрудничество с окружающими, следовать правилам, соблюдать очередность.
- **Речевые и коммуникативные навыки.**

Многие навыки взаимосвязаны, то есть не могут использоваться изолированно.

Например, игровые навыки связаны с двигательными возможностями ребенка, ориентацией в пространстве (найти нужные игрушки), умением наводить порядок (убрать после игры все на отведенное место), социальными, речевыми и коммуникативными навыками (взаимодействовать в игре со сверстниками, сообщать о своих желаниях и нежеланиях, соблюдать правила игры и т. д.).

Как помочь своему малышу подготовиться к детскому саду

Покажите ребенку основные жесты, понятные всем окружающим, и учите использовать их для общения и взаимодействия:

- привет, пока / до свидания;
- да;
- нет / отсутствует, не знаю где;
- дай;
- на;
- я / мне;
- указательный жест (это, здесь, там);
- иди сюда;
- не хочу (отодвигающий жест рукой).

Придумайте жест, обозначающий туалет, и используйте его при общении с ребенком. Впоследствии вы сможете сообщить о нем воспитателям в детском саду.

Учите ребенка понимать и соблюдать временные границы. Время в детском саду структурировано, и лучше заранее приучить малыша придерживаться определенного распорядка. Организуйте удобный режим дня, старайтесь соблюдать его при участии вашего малыша. В этом вам поможет календарь ежедневных событий. Для создания календаря можно отобрать картинки-символы и расположить их в нужном порядке. Можно, например, повесить их на веревочку или прикрепить на стенку. Вы сможете вместе с ребенком обсудить последовательность предстоящих действий.

Например: «Сейчас мы уберем игрушки (рисунок «ящик с игрушками») и будем смотреть мультфильм (рисунок экрана)».

Или: «Мы смотрели мультфильм, а сейчас мы оденемся (рисунок «одежда» или фотография «ребенок одевается») и пойдем гулять (рисунок – символ прогулки, например, «коляска», «качели» или «совок»)».

Многие навыки взаимосвязаны, то есть не могут использоваться изолированно.

Учите малыша менять виды деятельности по вашей просьбе и считаться с тем, что в каких-то делах он участвует не один. Тогда, начав ходить в детский сад, он сможет терпеливо подождать, пока другие дети оденутся на прогулку, и не будет перебивать товарищей, когда воспитатель не обращается с вопросом лично к нему.

Учите ребенка соблюдать пространственные границы. Например, на прогулке нельзя уходить с площадки, а во время чтения книги надо оставаться на одном месте.

Закрепите постоянные зоны для занятий, игры, еды, купания, одевания и приучайте малыша соблюдать их границы. Например, он должен знать, где лежат его игрушки, одежда, книги, брать их и класть на место. У него обязательно должно быть отдельное место (полка, ящик, сундучок, где он может хранить свои «сокровища»).

Учите выполнять задания, поручения по вашей просьбе. Сообщайте ребенку о предстоящем событии заранее, давая ему время закончить то, чем он занят. Говорите кратко, лаконично, сопровождая, при необходимости, свои слова жестом и неречевым символом. Например, приглашая мыть руки, кроме слов «идем мыть руки» вы можете использовать жест, сопроводив свое сообщение звуком включенной воды. Постепенно переходите только к речевым инструкциям.

Полностью используйте двигательные возможности малыша.

Учите спускаться и подниматься по ступеням, наклоняться, собирать предметы и складывать их, например, игрушки – дома, а шишки – в парке. Учите правильно переносить стульчик, ставить его в нужное место, садиться и вставать с него, играть, сидя на корточках.

Обучайте ребенка основным бытовым навыкам. Привлекайте ребенка к участию в повседневной жизни: пусть он сам пробует есть, умываться, одеваться, участвует в уборке. В раннем возрасте дети с удовольствием делают то же, что и их близкие. Выделите время на то, чтобы создать условия, при которых ваш ребенок сможет действовать, по возможности, самостоятельно.

Объясним на примере того, как учить малыша снимать куртку. Если вы прикрепите к язычку молнии удобное кольцо, ребенок сможет потянуть за него и расстегнуть куртку. После этого вы можете снять с него один рукав, а он сам стащит второй. Если вешалка размещена удобно, а петелька на куртке достаточно жесткая, малыш сможет повесить курточку сам. Если у вас несколько вешалок, висящих низко, можно приучать ребенка оставлять свои вещи только на одной из них, пометив ее наклейкой или картинкой.

В таблицах «Я ВСЕ СМОГУ»¹ вы можете подробно ознакомиться с процессом формирования всех необходимых навыков. Основная идея такого обучения заключается в том, что каждый навык разбит на цепочку последовательных действий, часть из

¹ downsideup.org/ru/catalog/doc/ya-vsyo-smogu-razvitie-rebenka-v-estestvennoy-srede-navyki-i-kompetencii

которых ребенок может выполнить самостоятельно, а остальные берет на себя взрослый. Постепенно ребенку передается все больше действий, и, наконец, он осваивает навык целиком.

Приучайте ребенка к участию в занятиях. Учите малыша слушать чтение книги, рассматривать картинки и показывать нужные по вашей просьбе.

Важно, чтобы ребенок научился отвечать на вопросы доступным для него способом, используя простые слова, жесты, движения, картинки-символы.

Организуйте простые и привлекательные для малыша занятия, на которых он будет рисовать, лепить, играть в лото, выполнять другие интересные для него задания.

Пусть он осваивает предметы, которые будут использоваться в детском саду: коробочки, подносы, клеящие карандаши, кисточки.

Формирование учебных навыков также описано в таблицах «Я ВСЕ СМОГУ».

Развивайте игру малыша. Научите ребенка играть: выбрать игру, найти и взять нужные игрушки, а затем использовать их. Хорошо, если и вы будете участвовать в совместной игре, но не как руководитель, а как более опытный партнер.

По окончании игры помогите ребенку собрать игрушки и убрать их на постоянное место.



Учите ребенка поддерживать отношения с другими детьми: просить и отдавать по просьбе игрушку, сообщать о своем желании или нежелании что-то делать.

Социализация ребенка

В детском саду ребенок будет вступать во взаимоотношения с другими людьми: взрослыми и сверстниками. Постарайтесь заранее организовать условия, в которых он получит опыт социализации.

Посещайте групповые развивающие занятия, игровые площадки, ходите в гости, приглашайте детей к себе.

Помогите ребенку наблюдать за игрой других детей, играть рядом и вместе с ними.

Организуйте развлечения, во время которых дети могут действовать поочередно (сбивать кегли, скатываться с горки) или вместе (прятки, догонялки).

Учите ребенка поддерживать отношения с другими детьми: просить и отдавать по просьбе игрушку, сообщать о своем желании или нежелании что-то делать. Иногда достаточно выучить с ребенком несколько социальных жестов, например «дай», «на», «не хочу», чтобы избежать множества конфликтных ситуаций. Поддержите малыша в отношениях со сверстниками, научите его помогать, делиться, жалеть, заботиться.

Учите своего малыша действовать по подражанию. Это умение пригодится ему, если он не поймет инструкцию воспитателя – он сможет делать то, что делают другие дети: пойдет в раздевалку, сядет на банкетку, начнет переодеваться.

Как помочь ребенку поделиться интересными для него событиями

Детям важно делиться своими впечатлениями, рассказывать о том, что их интересует и волнует. Для этого помогите им использовать вспомогательные средства общения:

- Создайте альбомы на темы: «Моя семья», «Как я провел выходные», «Каникулы», «Прогулка» – с использованием фото, картинок, открыток, чтобы малыш научился рассказывать о событиях своей жизни.
- Используйте комментированное рисование с отражением реальных событий. О нем вы можете прочитать в наших темах по **развитию речи** на Консультативном форуме Даунсайд Ап².
- Используйте моделирование ситуации на фигурках из Лего / Дупло.
- Обыгрывайте произошедшие ситуации в сюжетной игре.

Применяйте эти приемы при обсуждении того, как прошел день. Начинайте с событий, которые произошли в вашем присутствии: совместной прогулки, похода в магазин и т. д. Так вы поможете ребенку отразить в рассказе или в игре не только сами события, но и их последовательность.

Помните, что дети могут усвоить социально приемлемое поведение и социальные навыки только в благоприятной учебной среде с положительными примерами для подражания.

² <https://downsideup.org/ru/forumy/metodicheskie-materialy>

педагогическую литературу ПРАВИЛЬНО

С каждым годом на русском языке издается все больше научно-практических материалов о воспитании и обучении детей с синдромом Дауна. Благодаря развитию интернет-технологий они доступны широкой читательской аудитории, хотя часть из них написана профессионалами для профессионалов – педагогов и психологов. Такие книги, брошюры и статьи могут быть довольно сложны для неподготовленных читателей. Поэтому мы попросили старшего научного сотрудника Института коррекционной педагогики РАО, кандидата педагогических наук Галину Одинокovu пояснить ряд терминов, которые часто встречаются в специальной педагогической литературе и могут быть неправильно истолкованы родителями детей с синдромом Дауна, самостоятельно взявшимися за ее изучение.

«Ситуация успеха»

В последние годы словосочетание «ситуация успеха» стало обычным для педагогов. Никто не спорит, что именно позитивные эмоции становятся для ребенка важнейшим стимулом в учебно-познавательной деятельности. Однако следует различать понятия «успех» и «ситуация успеха». Первое из них связано с эмоциями радости, удовольствия от преодоления трудностей или решения сложной задачи. Второе подразумевает объединение условий, которые создают успех, а также их целенаправленное моделирование.

Ситуация успеха – мощный стимул для развития заинтересованности ребенка в познании мира и, в частности, в учебе. Создавать ее нужно на основе индивидуального подхода, взвешено, с учетом многих факторов.

Следует иметь в виду, что одноразовое переживание успеха:

- способно коренным образом изменить психологическое состояние и самочувствие ребенка;
- может стать пусковым механизмом дальнейшего развития ребенка как личности;
- дает возможность почувствовать веру в собственные силы;
- стимулирует желание достичь лучших результатов;
- способствует возникновению чувства внутреннего благополучия, которое влияет на отношение к окружающему миру и людям.

На первый взгляд кажется, что педагог или родитель, создав несколько раз такие ситуации, достигает главного: мотивирует интерес и познавательную активность ребенка. Но есть и обратная сторона этого процесса – постоянная успешность может сформировать безразличие, пагубно повлиять на волевые качества маленького человека: он будет уже не в состоянии преодолевать препятствия, теряться в трудных ситуациях, а мотив «избегание неудач» станет для него доминирующим.

«Безошибочное обучение»

Метод «безошибочного обучения» позволяет ребенку выполнять любое задание правильно. Это очень важно, для того чтобы у него не пропал интерес к занятиям или к другому виду деятельности.

Фактически во время обучения, когда взрослый задает вопрос или дает задание, он же предоставляет ребенку подсказки. После правильно выполненного задания обязательно следует похвала.

Каковы основные виды подсказок?

– Полная / частичная физическая. Взрослый делает все сам, используя (полностью или частично) руки ребенка – при условии, что ребенок сам стремится освоить навык, но пока у него это не получается. Например: мытье рук, намазывание масла на хлеб.

– Вербальная подсказка. Один из вариантов: взрослый задает вопрос, если ребенок затрудняется, взрослый сам отвечает, а ребенок повторяет ответ. Другой вариант: перед ребенком кукла, расческа, чашка, тарелка, платочек. Взрослый говорит: «Кукла лохматая, что нужно сделать?» Если ребенок затрудняется, педагог подсказывает: «Причеши кукле волосы». Если ребенок не выполняет задание, взрослый просит: «Возьми расческу, причеши кукле волосы».

– Указательная подсказка. Взрослый пальцем / подбородком / взглядом / специальными движениями указывает на правильный ответ. Например: ребенку показывают две игрушки – кошку и собаку. Спрашивают: «Где собака?» В случае затруднения взрослый может указать взглядом на нужную игрушку, пододвигать ее, пошевелить ее рукой.

– Моделирование. Взрослый вместе с ребенком или сам делает образец («как надо / как правильно»). Например: взрослый показывает ребенку, как лепить кошку, а потом предоставляет ему возможность сделать это самостоятельно или оказывает помощь.

Ситуация успеха – мощный стимул для развития заинтересованности ребенка в познании мира и, в частности, в учебе.



Очень важно давать ребенку подсказки дозированно, учитывая его реальные возможности и веря в его потенциал.

Существует шкала интенсивности подсказок, по которой полная физическая подсказка является наиболее сильной из всех. Используя метод безошибочного обучения, взрослый при работе с ребенком продвигается по шкале от наиболее сильной подсказки к более слабым.

В работе с детьми с синдромом Дауна специалисты активно используют метод безошибочного обучения или подсказки, что способствует развитию у ребенка уверенности в себе. Считается, что данный метод позволяет создать высокий уровень успешности, что хорошо сказывается на мотивации ребенка.

Опасность подсказок в том, что ребенок может быстро привыкнуть к ним, а взрослый не всегда сумеет вовремя отказаться от их применения. Следует помнить, что очень важно давать ребенку подсказки дозированно, учитывая его реальные возможности и веря в его потенциал. В случае затруднений рекомендуется дать ребенку подсказку, похвалить, а потом все-таки поставить такую задачу, с которой он сможет справиться самостоятельно.

«Непрерывающийся диалог»

Этот термин (его авторы – Е. Б. Айвазян и Г. Ю. Одиноква) появился в лаборатории содержания и методов ранней помощи детям с выявленными отклонениями в развитии Института коррекционной педагогики РАО. Мы изучали детей раннего возраста (от 1 до 3 лет) с синдромом Дауна в их взаимодействии с матерями. Снимая на видео общение матери и ребенка в процессе игры, мы обнаружили, что у некоторых пар «мать – ребенок» диалог, который они ведут, все время прерывается: мама или ребенок отвлекаются, мама предлагает игру, задает вопросы – ребенок не реагирует, мать плохо понимает ребенка и часто говорит: «Не пойму тебя, что хочешь?» Ребенок при этом предпочитает играть сам, без мамы. Такие пары демонстрируют неблагоприятный вариант развития общения.

У других пар (с благоприятным вариантом развития общения) диалог трудно было кому-нибудь (или чему-нибудь) прервать. Они так хорошо взаимодействовали друг с другом, что никто им был не нужен. Одна тема игры плавно перетекала в другую, на предложения мамы ребенок откликался и участвовал в ее затеях, сам предлагал игры. Хотел играть с мамой, а не самостоятельно. И хотя в этих парах (так же как и в другой группе пар) дети еще не владели речью, матери прекрасно понимали их. Это и есть «непрерывающийся диалог». Мы писали об этом в журнале «Синдром Дауна. XXI век»¹.

¹ Феномен «непрерывающийся диалог» во взаимодействии матери с ребенком раннего возраста с синдромом Дауна / Е. Б. Айвазян, Г. Ю. Одиноква // Синдром Дауна. XXI век. – 2011. – № 2 (7). – С. 14–21; Феномен «непрерывающийся диалог» и его роль в развитии ребенка раннего возраста с синдромом Дауна / Е. Б. Айвазян, Г. Ю. Одиноква // Синдром Дауна. XXI век. – 2012. – № 1 (8). – С. 13–17.

Имитация бытовой деятельности

Илья Музюкин,
психолог Даунсайд Ап

Многие авторы пишут о том, что деятельность – фундамент познавательного развития ребенка. Однако часто примеры полезных занятий рассматриваются в отрыве от того, как правильно организовать взаимодействие с дошкольником, чтобы он был заинтересован в этих занятиях. Родители на практике испытывают трудности в том, как уговорить и заинтересовать ребенка, как объяснить ему важность и необходимость той или иной деятельности. Поэтому-то самый распространенный комментарий взрослого: «Он со мной ни за что не хочет заниматься!»

При хорошей организации занятий вне дома родителям можно немного успокоиться, потому что профессионалы частично снимают с них ответственность за развитие ребенка. Но в том-то и дело, что частично. Все-таки основное время ребенок проводит в домашних условиях. Важно занимать его чем-нибудь полезным и помогать находить применение знаниям, полученным в ходе обучения.

Деятельность формируется и проявляется в трех основных сферах – учебной, игровой и бытовой. Если учебная достаточно хорошо «прикрыта» специалистами, то игровая и бытовая находятся в зоне ответственности близких родственников.

Без преувеличения можно отметить, что игровая сфера наиболее трудна для взаимодействия ребенка и взрослого. Родителям легче обучать, чем играть, поэтому часто и игра выглядит как обучение: «Делай так или эдак!» – советуют ребенку. Он усваивает игровые шаблоны и учится их применять на практике. И пусть качественную цельную игру видишь редко, но отдельные усвоенные шаблоны вполне удаются.

Что же касается бытовой сферы – ее составляют каждодневные рутины: всевозможная уборка, приготовление пищи и прочие режимные моменты. При правильном подходе это надежное поле для эффективного сотрудничества ребенка и взрослого, а также отличная база для развития коммуникативных навыков и, в частности, речи. Совершенно точно, это сфера пересекающихся интересов родителей и ребенка, что не может не тревожить взрослых. Родители постоянно спрашивают: «А как мне его заставить выполнять то, что просят?», «Что делать, если он не понимает слово “нельзя”?», «Как вести себя, если не слушается?», «Чем его занимать в течение дня?», «Как мотивировать, если не хочет или отказывается?».

При этом встречный вопрос о домашней нагрузке: «Помогает ли ваш ребенок по дому?» – не вызывает у взрослых ни малейшего замешательства. Почти все они с уверенностью отвечают, что сын или дочь помогает по мере сил и необходимости. И добавляют: «Если захочет» или: «Только в том, что ему (или ей) самому нравится». Это досадное добавление заставляет сделать вывод, что в быту родителям не всегда удается ладить с детьми и договариваться с ними о предъявляемых требованиях. Значит, бытовая сфера не на все сто процентов задействована для обучения полезным навыкам и для развития коммуникативных возможностей.



Деятельность формируется и проявляется в трех основных сферах – учебной, игровой и бытовой. Если учебная достаточно хорошо «прикрыта» специалистами, то игровая и бытовая находятся в зоне ответственности близких родственников.

Какие же бытовые дела больше всего привлекают самих детей? Здесь лидерство уверенно закрепилось за уборкой вообще и за пылесосом в частности. Далее по списку: вытирание тряпкой стола после еды, подметание, выбрасывание мусора в ведро, запуск стиральной машины и закладка в нее одежды. Вот, пожалуй, основной список домашних дел, в которых дети принимают участие. Мытье посуды тоже могло бы заинтересовать маленьких помощников, но оно требует неусыпного контроля взрослого. Взрослый, буквально, должен стоять рядом, страховать ребенка, возвышающегося на подставке, придерживать стеклянные предметы посуды, чтобы не разбились, ограничивать манипуляции с острыми и режущими предметами... К тому же, многих смущает надобность перемывать посуду за ребенком.

Таким образом, детям нравятся бытовые задания, позволяющие взаимодействовать с сенсорными средами, в первую очередь с водой, а также то, что менее трудоемко, что отнимает меньше сил.

Главная проблема в том, что подобные задания обеспечивают больше шансов имитировать процесс, избегая нагрузки, а не выполняя поставленную задачу по наведению порядка, то есть не стремясь к конкретной конечной цели.

Все без исключения родители, приводя примеры домашнего сотрудничества, упускали из виду то обязательное условие, что ребенка следует привлекать к бытовым делам специально. Наоборот, обычно взрослые доставали и включали пылесос, а уже на шум бытового прибора прибежал ребенок и так узнавал, что уборка началась. Далее события развивались в каждой семье примерно по одному сценарию: родители уступали под натиском детского желания и позволяли «поиграть» с пылесосом, имитируя уборку, пока желание не сходило на нет. В следующий раз родители могли привлекать ребенка, а могли и не привлекать – интерес к игре с пылесосом прочно закрепился! Ребенок с воодушевлением прибежал и участвовал снова, ведь «игрушка» стала знакома.

Так же часто происходит и с другими домашними делами: вытиранием стола, подметанием, стиркой. Ребенок осваивается с предметом (пылесосом, тряпкой, щеткой, даже со стиральной

машиной), но четкой задачи как таковой не получает. Поэтому он склонен играть в эти бытовые дела, имитировать их, а не реально выполнять, прикладывая усилия и оценивая степень выполнения. В отсутствие требований и ограничений со стороны взрослых дети часто «залипают» на нажимании кнопок на стиральных машинках и «холостых» запусках режимов стирки (то есть без белья), притаскивают щетки и веники, когда надо и когда не надо, имеют страсть к пылесосам, готовые постоянно эксплуатировать их в порядке игры.

К сожалению, психологам известны случаи, когда привычка играть в бытовые дела закреплялась настолько, что становилась основным игровым стереотипом. На консультациях бывали дети, которые только и делали, что находили платочек или что-то похожее на тряпочку и изображали процесс вытирания пыли. Следовали от стола к подоконнику, от подоконника к стеллажу, от стеллажа обратно к столу, вода сверху тряпкой. Усилий ими при этом совсем не затрачивалось. Родители с грустью подтверждали, что и дома подобные стереотипные действия – навязчивое занятие. И наоборот, реальные просьбы выполнить то или иное поручение, вроде бы известное ребенку, с которым он сталкивается изо дня в день, упирались в непонимание и нежелание, потому что у него зафиксировалось поверхностное отношение к любому делу, требующему усилий.

Первичное умение сотрудничать должно прививаться ребенку близкими взрослыми в естественных условиях дома. И быт как нельзя лучше подходит для этого, потому что он интересен маленькому человеку, он необходим, знаком, регулярен. Конечно, любые обучающие занятия дома и в дошкольном учреждении поддерживают зарождающееся умение кооперироваться и выполнять задачу ради достижения целей. Но необходима практика применения данного умения в домашних условиях. Кроме того, прежде чем у ребенка начнет формироваться положительная мотивация к обучению, у него должен появиться устойчивый интерес к сотрудничеству внутри семьи, а также терпение в приложении усилий для достижения, в первую очередь, бытовых целей. Именно в таком порядке.



Первичное умение сотрудничать должно прививаться ребенку близкими взрослыми в естественных условиях дома. И быт как нельзя лучше подходит для этого.

Итак, как же родителям организовывать успешное взаимодействие с дошкольником в бытовых повседневных рутинах?

1. Прежде всего, важно специально привлекать внимание ребенка к тем или иным бытовым задачам и ориентировать его в текущей ситуации, то есть звать и объяснять в доступной форме, что вы собираетесь делать по дому. Причем в ответ следует ожидать не только осознанной активности ребенка в рамках вашего предложения, но и внимания к обращениям в принципе. Перейдя на новый качественный уровень общения, ребенок перестанет реагировать только на звуковой сигнал (в нашем примере – это включенный пылесос) или автоматически копировать действия вслед за взрослым (как в случае вытирания тряпкой со стола). Для него по-настоящему значимыми станут речевые обращения.

2. Должный настрой на совместное дело подразумевает, что маленькому участнику в нем должна быть отведена определенная роль. Просите ребенка выкатить пылесос или хотя бы показать, где он стоит, открыть дверцу стиральной машины и затолкать в нее часть белья, намочить тряпку и отжать ее перед влажной уборкой. Полезные действия не должны даваться ребенку абсолютно легко. Поэтому необходимо подбирать адекватные задания, которые потребуют от дошкольника усилий, но в то же время не отпугнут его тяжестью исполнения.

3. В любом деле важна плановость, то есть четкие этапы: определенное начало, последовательные манипуляции, приводящие к завершению, и окончание с обсуждением, чтобы подвести итоги. Помня о том, что восприятие ребенка с синдромом Дауна фрагментарно, помогайте ему соединять отдельные впечатления (фрагменты) в единую картину. Поэтому выделяйте начало каждого поручения, привлекая к нему ребенка; поддерживайте процесс, задавая объем работ и контролируя его; помогайте оценивать результат, совместно обслеживая итоги, то есть буквально осматривая и осяпывая убранные поверхности и предметы, побывавшие в работе.

4. Если ребенок получает видимый и четко очерченный фронт работ, то ему легче с ним справиться. Определите границы порученного дела: стол вытирается от крошек по всему периметру; пылесосом убирается конкретный ковер или комната, ни больше, ни меньше; в барабан загружается все белье из тазика, а пустая машинка не запускается. Ежедневно имея такую тренировку, по мере взросления ребенок приучается быть последовательным во всяком деле, наработывая должное прилежание в противовес поверхностному подходу и имитации деятельности.

5. Сопровождайте ребенка на каждом этапе так, чтобы у вас была возможность обсуждать нюансы, не перехватывая инициативу. Необходимо помогать ему оставаться в контакте с вами и сохранять активное внимание к процессу. Если ребенок потерял интерес к работе, вероятно, поручение стало утомлять его. Включайтесь сами, чтобы дать ему передохнуть. Возможно, получив такую передышку, на следующем этапе он станет активнее.



Бытовая сфера, безусловно, естественна для восприятия дошкольника и привлекательна своим постоянством. Намеренное приглашение ребенка к совместному участию в конкретных делах способствует более осознанному развитию подражания, а домашнюю обстановку делает более предсказуемой и понятной. В бытовой сфере формируются базовые умения, столь необходимые для дальнейшего дидактического обучения. И не просто формируются, но и закрепляются при должной нагрузке, организованной взрослыми в течение дня. Кроме того, наводить порядок, готовить и создавать домашний уют вместе с детьми просто приятно и интересно!

Принять и полюбить

Алексей Кузьмин, г. Москва

Мою дочь зовут Арина. Ей пять лет. Аришино лицо может показаться знакомым – ее портрет был на обложке прошлого номера журнала «Сделай шаг».

О появлении Арины в нашей жизни – мой рассказ. Эти строки написаны в июне 2012 года, когда дочке исполнилось два месяца. Написаны для того, чтобы как-то привести в порядок свои чувства и разобраться в себе самом.

Моя дочка...

Маленькое, чудесное дитя. Такое долгое ожидание, так много надежд... Каким счастьем было знать, что она у нас есть. До ее появления на свет я уже точно знал ее имя – Арина.

17 апреля Арина родилась. Операция кесарева сечения прошла благополучно. Мне позвонили врачи роддома. Сказали, что с Олей все благополучно. На вопросы о ребенке отвечали уклончиво, уходя от разговора. Позднее сообщили страшную для меня весть. У дочки синдром Дауна. Страх, опустошение. Ощущение безвыходности от того, что ей ничем нельзя помочь...

Панические мысли. Наша прежняя жизнь, все планы и мечты рухнули. И виновата во всем она. Это крошечное, беспомощное существо. Ангел с темно-голубыми глазами... или демон?

Советы врачей: оставьте, откажитесь. Будьте благоразумны. А может быть, и вправду отказаться, забыть? Ошибка врачей. Ошибка... Мы жертвы. Нас не предупредили, не провели должных тестов, вовремя не диагностировали, не дали выбора...

Постоянно звоню жене. Меня пускают к ней в палату. Она слаба и несколько отрешена. Эмоции скупы, ее поведение не кажется адекватным. Такая беда и такое спокойствие. Я привожу убедительные доводы. Как бы ни было больно, необходимо отказаться. Ведь детей теряют. Так бывает... Жизнь продолжается, продолжится и у нас. Я уговариваю ее реже заходить в отделение новорожденных, не брать на руки Аришу. Не привязываться к ребенку. Не завязывать ниточку, которая станет толще якорной цепи.

21 апреля выписываемся из роддома. Нам необходимо быть вместе. Время на принятие решения – неделя. Взять или оставить? Оставить или взять?

Дома ждет мальчик, сын. Ему пять с половиной лет и он – звезда. Он бесконечно много знает и умеет. Он ярок и очень сложно устроен. Он добрый. Он божественно красив. «Где Ариша?» – спросил сын. Это невыносимо мучительный вопрос...

Деятельная, но совершенно бесполезная неделя. Интернет, статьи, форумы. Бессонница. Три пачки сигарет. Знакомые помогают организовать встречу с компетентными людьми, знающими проблему. Вежливый человек слушает. Отвечает на вопросы, не отвечая на них. Потому что наши вопросы не предполагают ответов, вернее, их не имеют.

Поездка в Даунсайд Ап. Дети восьми лет, им осенью в школу. Впечатление ужасное. Мой сын в два года знал и умел гораздо больше. Двухчасовая беседа с психологом Центра дает не много. Сейчас мне совершенно не нужно обсуждение методик раннего развития таких детишек, тем более понимание проблем и перспектив их дошкольного и школьного обучения. Потому что главная проблема – как с этим жить?



24 апреля готовы результаты генетического анализа. Синдром. Полная трисомия. Типичный случай. Робкая надежда на то, что внешние признаки синдрома есть, а самого синдрома нет – умерла. Чудеса случаются, но только не с нами. Нас приглашают для выдачи результата анализа в отдельный кабинет, просят заполнить некие формы. Говорят как с приговоренными – тихо и смотрят в сторону... А у жены сегодня день рождения...

Из светлого... Телефонный разговор с Н. Мне дали ее телефон. Она мать четверых детей. Сыну – пять лет. У него синдром. Он любим.

Они живут и находят в себе силы быть счастливыми. Знают что-то важное, им открыто что-то сокровенное. Они позитивны и оптимистичны. Ключевые слова: «Поверьте, все не так страшно...» Почему я не могу чувствовать то же?

Получили приглашение в гости к девочке А. Ей 11 лет. Она была первенцем. Ее родители были молоды. Они не смогли справиться. Три года девочка провела в Доме малютки. А потом они ее забрали. За эти три года у нее появились две младшие сестренки. Здоровые, хорошие девочки.

Вероятно, чувство долга не переросло в родительскую любовь. Девочка с четырех лет живет с бабушкой и дедушкой. Всем так лучше?..

Я задал бабушке вопрос, что она думает о перспективах девочки. Что будет, когда ее не станет? Она ответила, что ребенка заберут родители. Но она (бабушка) может сделать самое главное – дать ребенку максимум любви и заботы.

Мысли, мысли, мысли... Поиск выхода из безвыходной ситуации: временный отказ и наши еженедельные посещения ребенка; частный пансионат с постоянным проживанием; специализированный интернат-пятидневка... Нетривиальные идеи – найти усыновителей в Европе или Америке. Попытки найти компромисс между липким страхом и совестью. Пустое. Легче не становится.

Постепенно приходит понимание, что набело ничего не переписать. Что сбежать от себя невозможно. Забыть, не думать не получится. Я не знаю, смогу ли полюбить своего ребенка, принять его таким, какой он есть. Но отчетливо осознаю, что мы не найдем в себе сил от нее отказаться. Точно знаю, что отказ от Ариши выжжет нас изнутри в золу, в пепел, дотла...

27 апреля – разговор со священником. Отец А. – духовный наставник наших близких друзей. Он настоятель небольшого храма в центре Москвы. Нас с Олей пригласили в храмовый кабинет настоятеля. Я говорил о неготовности принять и невозможности отказаться, о наших страхах и сомнениях.

Потом говорил батюшка. Говорил очень простые, очевидные вещи. Сказанное свелось к тому, что если Бога нет, то рождение такого ребенка может восприниматься как большая беда. Но Бог есть, и все с точностью до наоборот! Что этот ребенок послан, послан с миссией нас спасти. Что нам протянута рука и, что Царствие Небесное находится на расстоянии этой протянутой руки. Что подобный шанс дается единожды в жизни. Что будет еще в нашей жизни светлая радость. Что все мои вопросы пустые. Бог управит! А на прощание – благословил.

28 апреля мы забирали Аришу из роддома. Величайшая радость – рождение дочери, а настроение – как на поминках близкого человека. Приехавшие друзья имитируют бурную радость. Митяй отчаянно ревнует и не хочет подходить к сестре. Мы с Олей держим дочку на руках и в объектив изображаем гримасу улыбки. Спустя некоторое время пересматриваю фотографии и вижу двух немолодых людей, чем-то очень расстроенных. Разве так было, когда мы забирали Митю?

Если Бога нет, то рождение такого ребенка может восприниматься как большая беда. Но Бог есть, и всё с точностью до наоборот! Что этот ребенок послан, послан с миссией нас спасти.



Когда Ариша оказывается дома – все начинает понемногу меняться. В первую очередь, в моей жене. Несмотря на то, что ей тоже больно и страшно – с каждым днем она начинает распрямляться.

Ежедневные заботы, мамыны обязанности. Накормить, переодеть, укачать. Странно – ребенок почти не плачет. А когда плачет, это больше походит на то, как плачут маленькие котят. Почти беззвучно, жалобно.

Друзья находят большое сходство Аришки со своим братом. У нее крупные темно-синие глаза. Мне кажется, что на все происходящее она смотрит с большим интересом. И иногда улыбается...

Девочка очень слаба. Она маленькая, у нее низкий мышечный тонус. Она мало ест и медленно прибавляет в весе. Нас тревожит, что ребенок может не слышать, поскольку у Арины слабая реакция на звуковые раздражители.

Митя понемногу учится ее любить. Осторожно трогает за ручки, целует в лобик. Строит планы на будущее. Когда-то он все поймет. Он очень умный. Как он справится с этой ситуацией? Мне тревожно...

Эмоциональное состояние неустойчиво. То ровное, то накрывает. Чтобы спать – пью снотворное или успокоительное. Дни идут. Дочке скоро месяц. Я люблю свою дочь, я жалею ее. Задаю себе вопрос: если все вернуть к точке возврата (до 20-й недели Ольгиной беременности) как бы я поступил, зная обо всем? Сейчас у меня уже нет однозначного ответа.

Стали купать ребенка, выходить с коляской на улицу. Дочка по чуть-чуть набирает вес, появляется сила в маленьких ручках и ножках. Охотнее кушает и даже делает первые попытки удержать на весу головку.

Отец А. предложил крестить ребенка. Для нас сделано большое исключение. Мы крестились одни. Проникновенный, неспешный обряд. Солнце, проникающее через высокие окна под куполом, умиротворение.

18 июня были на приеме у педиатра в Даунсайд Ап. Впечатления, в основном, позитивные. Те же дети, которых мы видели в первый приезд, не кажутся такими уж безнадежными. Они отстают – это правда. Но они вполне адекватны! Замечательные родители. Я не вижу среди них несчастных, подавленных людей. Наоборот, они открыты, добры, позитивны. Смотрят на нашу девочку: «Какая хорошенькая!» Смотрят на нас: «Какие молодцы! Вот мы в первый год были в тяжелой депрессии. А вы бодритесь, держитесь». А мы и бодримся, и держимся потому, что видим их пример. Видим их оптимизм, видим их детей. Они советуют с критикой относиться к тому, что пишут в книжках. В жизни все не так. Дети есть дети – растут, учатся, взрослеют, огорчают и радуют.

Педиатр сказал, что у нас все неплохо. Ждем детального обследования в клинике, запланированного на 20-е числа июня. Дал бы Бог!..

Ариша постепенно крепнет. Сейчас, когда она сидит на родительских руках, мы лишь немного боимся ее. Меня радует ее взгляд – глубокий взгляд крупных темно-синих глаз. Мне он кажется пронзительным и осмысленным. Живым и лучистым. Доверчивым и трогательно беспомощным. Особая родительская радость: наша девочка начинает улыбаться и пытается разговаривать. Да, разговаривать! Такой милый и смешной детский лепет. Короткие звуки, обращенные к тебе. Счастье. Нам говорили про радость первых маленьких шажков, побед, достижений. Теперь я точно знаю, что это такое – радость с влажными уголками глаз.

Нам говорили про радость первых маленьких шажков, побед, достижений. Теперь я точно знаю, что это такое – радость с влажными уголками глаз.





Как мы прожили эти пять лет? Замечательно прожили. Мой ребенок щедро одарен. Ариша знает о жизни больше моего, говорит на хорошем русском языке (правда, понимаем ее пока только мы), знает алфавит, читает короткие слова, знает цифры до десяти, рисует, поет, танцует и даже занимается йогой. Помнит наизусть множество стихов. Ее любимое стихотворение – «Рабочая азбука» Бродского. Если я прерву чтение в любом месте, Арина подскажет следующее слово. Любит ходить на воскресную службу, но, трогательно крестясь (всегда к месту), путает правое и левое плечо. Она активна, любознательна, легко осваивает новые навыки, позитивна, дружелюбна. Я могу говорить о ней бесконечно...

Ей нравится все, что обычно нравится детям: смотреть мультики, листать книжки, играть, гулять, возиться с планшетом и овсяное печенье. При этом моя девочка довольно характерная: может быть обидчивой, упрямой, непослушной, хитрить и баловаться.

Люблю ее за счастье быть рядом, за ее «папа», обращенное ко мне, за то, как она меня целует перед сном, и за то, что она иногда отказывается есть кашу...

Мне кажется, что с течением времени я понял смысл сказанного нашим духовным отцом в ту первую встречу. Я признаю

Аришину Божественную сущность и вижу в ней ангела, пусть и самого младшего порядка. Не знаю точно, сколько ангелов сопутствуют и охраняют каждого живущего в его земной жизни – один или двое?.. Знаю, что у меня на одного больше...

Наш пока довольно короткий путь не был трудным. Выяснилось, что вокруг нас множество светлых, добрых людей, которые готовы помогать нам обучать и воспитывать ребенка, за что им мои искренние слова благодарности. Особое место в нашей жизни занимает Даунсайд Ап – общность людей, спасших многих детей и их родителей. Эти люди – система координат нормальности, нормальности, в которой детей растят в любви, а не предадут.

А еще – мир добрее, чем мне казалось. Мы ведем довольно открытый образ жизни. Ходим в цирк, магазины, гуляем, посещаем детский сад, ездим в трамвае, летаем на самолете. Я не могу вспомнить ни одного случая неадекватной реакции на моего ребенка. Напротив, открытая улыбка моей девочки, обращенная к незнакомым людям, заставляет их ответно улыбнуться, чаще также открыто и искренне.

Есть ли проблемы, тревоги? Есть, и это нормально. Но в сравнении с тем, о чем пишу – это величина математической погрешности. Ничтожная.

Если не мы, то никто!

Наталья Шадрина, г. Москва

Выбор школы для ребенка с синдромом Дауна – это важный и ответственный шаг в жизни всей семьи, к которому стоит подготавливаться заранее.

В 2007 году у меня родилась Аня – девочка с синдромом Дауна. До Анечкиных полутора лет к нам на дом приходили педагоги Даунсайд Ап. Они меня многому научили, и самое главное – внимательно наблюдать за ребенком, замечать малейший прогресс и всячески стремиться приумножать его, опираясь на сильные стороны в развитии дочери. Так я поняла (можно сказать – по наитию почувствовала), что моей Анечке просто необходима инклюзивная среда. А в дальнейшем убедилась: когда она занимается вместе с нормативно развивающимися сверстниками, это приносит наилучший результат. Наверное, этот рецепт не универсален, не применим ко всем без исключения детям с синдромом Дауна, но для нас именно он оказался оптимальным. Дочь ходила на развивающие занятия в группу Монтессори, и каждый день приносил новые маленькие успехи и открытия.

Затем встал вопрос о подготовке к школе. Мы попробовали посещать Центр психолого-педагогической реабилитации и коррекции «Тверской», где на тот момент набрали подготовительную группу из детей с синдромом Дауна. Но Анечке там было скучно, и она занималась неохотно. Зато когда она видела перед собой какую-то сложную задачу, у нее появлялся интерес, она начинала тянуться к новой высокой планке. И я последовала за желанием дочери.

Свою роль я видела в том, чтобы сделать ее путь к знаниям посильным, разбить его на маленькие шаги, поставив перед ней достижимые цели. Для Ани это было очень важно, потому что ее любимое слово – «не могу», и чтобы не сломать ее, не убить в ней тягу к познанию, приходилось балансировать на очень тонкой грани между этим самым «не могу» и ее интересом ко всему новому.

После первого неудачного опыта подготовки к школе я решила подойти к этой проблеме с другой стороны: начать поиск конкретного образовательного учреждения, куда дочь могла бы со временем поступить и учиться в инклюзивном классе. Провела целое маркетинговое исследование, причем не ограничилась изучением отзывов в интернете, а объездила все школы, пообщалась с педагогами, детьми и родителями. От каких-то вариантов отказалась сама, потому что не встретила учителей, нацеленных на индивидуальный подход к ребенку и заинтересованных в его личной успешности. Куда больше было школ, в которых, наоборот, отказали мне, и я не стала настаивать. Конечно, можно было бы встать на формальную позицию



и добиваться того, чтобы ребенку дали возможность реализовать положенное ему по закону право на образование. Но ведь недаром говорят, что насильно мил не будешь. Я спрашивала себя: каково моей дочери было бы учиться в школе, где ее категорически не хотят видеть?

Я рассчитывала, в первую очередь, на эмоциональное принятие, искала таких педагогов, у которых бы «глаз горел» в предвкушении интересной профессиональной задачи – помочь получить образование моему ребенку с особыми потребностями. И в одной из московских школ я таких педагогов нашла. К сожалению, это образовательное учреждение еще не готово расширять свой инклюзивный опыт, поэтому я не называю его номер. Расскажу лишь о том, как нас там приняли.

Для начала меня спросили, каким я сама вижу образовательный маршрут дочери, что считаю наиболее важным – социализацию или академические знания. Конечно, для меня важнее было социализировать Аню, научить ее взаимодействовать с людьми, жить в большом мире. Директор школы со мной согласилась. При этом до поступления в первый класс нам оставалось

Закон гарантирует вашему ребенку обучение в школе. Но путь требований и ультиматумов бесперспективен, если в реальности у школы нет необходимых ресурсов для обучения детей с особыми образовательными потребностями и вы не оставляете ей времени для наращивания таких ресурсов.

еще два года, и ни мы, ни школа не провели это время даром. Мы поступили в детский сад, который входит в этот же образовательный комплекс, где Аню готовили к будущей школьной жизни. Администрация школы тоже готовилась к принятию первой особенной ученицы: были проведены консультации со специалистами ресурсного центра по составлению адаптированной образовательной программы, приняты на работу педагоги, имеющие дополнительную специализацию в области дефектологии, подготовлен тьютор – в общем, сделано все необходимое, чтобы Аня могла учиться.

Конечно, все это было бы невозможно, если бы мы заранее не позаботились о налаживании контактов с образовательным учреждением. Я считаю, всем родителям будущих первоклассников очень важно принять такой факт: да, закон гарантирует вашему ребенку обучение в школе. Но путь требований и ультиматумов бесперспективен, если в реальности у школы нет необходимых ресурсов для обучения детей с особыми образовательными потребностями и вы не оставляете ей времени для наращивания таких ресурсов. Достойный выход из этой ситуации возможен лишь при соблюдении трех условий: если администрация школы готова развиваться в области инклюзии, если у нее есть необходимое время на создание инклюзивной образовательной среды и если родители согласны взвалить на свои плечи дополнительный груз, решая все возникающие проблемы вместе со школой.

Сейчас моя дочь – третьеклассница. Она с радостью вскакивает каждое утро и спешит в школу. Классный руководитель

сразу объяснила другим детям, что она нуждается в помощи, и благодаря Анечке ее одноклассники постигают очень важную науку человечности и заботы о ближнем. С родителями одноклассников тоже удалось найти общий язык. Сначала они опасались, что особый ребенок будет тянуть весь класс назад, поэтому пришлось и педагогам, и мне разъяснять, что план ее обучения специально продуман не в ущерб другим. В итоге в школе Аню все знают и любят, приглашают в театральные постановки, на праздники и на экскурсии. Мы стараемся везде быть, во всем участвовать и при этом получать максимум доступных академических знаний. На уроках музыки, рисования, технологии и ритмики она присутствует вместе со всем классом, а основными предметами занимается индивидуально. Это означает, что иногда Аню требуется привести в школу не к первому уроку, а иногда надо забрать раньше, чем остальных. Помимо школы, мы ходим на занятия по музыке и иностранному языку в бывший дворец пионеров, а также дополнительно пользуемся услугами платного логопеда.

Мне же приходится следить за тем, чтобы весь сложный механизм, обеспечивающий развитие моего ребенка, работал без сбоев. Это лежит исключительно на моих плечах. Инклюзивное образование – большая работа не только для учителей, но и для родителей. Они должны понимать: идея обучать ребенка с синдромом Дауна в инклюзивной среде хороша, если ты готов вложить в эту идею все свои силы и время. Реальность школьной инклюзии такова: если не мы, то никто!

Инклюзивное образование – большая работа не только для учителей, но и для родителей. Они должны понимать: идея обучать ребенка с синдромом Дауна в инклюзивной среде хороша, если ты готов вложить в эту идею все свои силы и время.



Семь плюс

Предлагаем вашему вниманию новую рубрику «Семь плюс», получившую свое название от одноименной программы, которая второй год реализуется благотворительным фондом Даунсайд Ап. Программа «Семь плюс» направлена на создание системы поддержки детей, подростков и молодых людей с синдромом Дауна школьного возраста и старше.

Стоит заметить, что первые шаги к этой цели были сделаны еще в 2015 году: специалисты Даунсайд Ап в тестовом режиме запустили отдельные проекты для выпускников Центра сопровождения семьи; провели опросы семей, воспитывающих школьников и молодых людей с синдромом Дауна; выяснили мнение педагогов школ и колледжей, где учатся такие ребята; проанализировали опыт российских и зарубежных организаций, работающих с ними и, в частности, оказывающих людям с синдромом Дауна поддержку в области обеспечения занятости и трудоустройства.

Проведенные исследования позволили составить картину тех проблем, которые затрудняют полноценную социализацию, успешную учебу и устройство на работу. На основе их анализа Даунсайд Ап разработал программу поддержки школьников и молодых людей в их адаптации в коллективе сверстников, взрослении и обретении той степени самостоятельности, которая позволила бы им успешно развивать свои личные, социальные и профессиональные компетенции.

С сентября 2016 по август 2017 года силами педагогов, психологов, специалистов в области театрального искусства, развивались четыре взаимосвязанных направления программы: консультативно-информационная поддержка семей; поддержка школьников от 7 до 18 лет; профориентация подростков от 16 до 18 лет; театральная мастерская. Семьи из Москвы и Подмосковья получали комплексную социально-психологическую помощь, а для жителей других регионов страны была предусмотрена консультативно-информационная поддержка. Кроме того, часть мероприятий программы была нацелена на профессиональную поддержку специалистов образовательных учреждений.

За год в рамках пилотной программы:

- психологи и социальный педагог провели 86 очных и 146 заочных консультаций;
- состоялось два вебинара для родителей школьников с особыми образовательными потребностями (их прослушали более 150 человек);
- прошло 185 групповых занятий с детьми и подростками и 61 – с их родителями;
- было проведено 11 профориентационных мероприятий и более 30 мероприятий по широкой социализации участников программы.



Помимо этого, осуществлялись информационные рассылки об услугах для семей с детьми старше семи лет и информационно-методическая рассылка «Я ВСЕ СМОГУ», которая была отправлена в общей сложности почти по трем тысячам адресов. 77 семей выпускников программ ранней помощи выразили желание получать бумажную версию нашего журнала «Сделай шаг» и были включены в число тех, кому Даунсайд Ап бесплатно дважды в год пересылает это периодическое издание.

В нынешнем учебном году программа «Семь плюс» получила свое продолжение. Ее тематические направления, которых по-прежнему четыре, состоят из нескольких организационных компонентов – долгосрочных проектов, направленных на решение различных коррекционно-развивающих и социально-адаптационных задач. О каждом направлении и о каждом проекте можно говорить, как о новом полезном и интересном опыте работы специалистов фонда. Подробнее о нем, а также о содержании программы и ее перспективах мы расскажем в следующем номере журнала. Сегодня же мы хотим познакомить вас с проектом по созданию психотерапевтической группы для подростков с синдромом Дауна, который в свое время стал первой ласточкой программы «Семь плюс».



ОБЩЕНИЕ

как лекарство от переходного возраста

Интервью взяла Нина Иванова,
Даунсайд Ап

В 2015–2016 учебном году в Даунсайд Ап была организована психологическая группа для подростков в возрасте 12-16 лет. Для фонда, да и для других организаций, оказывающих поддержку детям с синдромом Дауна и их семьям, это был совершенно новый формат работы. Его жизнеспособность и востребованность доказывает тот факт, что почти полтора десятка подростков, которые изначально записались в группу, продолжили посещать ее и на следующий учебный год. Мы попросили координатора семейной поддержки Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап, психолога Аллу Киртоки, рассказать о накопившихся за это время наблюдениях, выводах, опыте.



– Алла Евгеньевна, почему для групповой психологической поддержки людей с синдромом Дауна был выбран подростковый возраст?

– Потому что для каждого человека именно в этом возрасте вопросы отношений со сверстниками и осознания своей принадлежности к определенной социальной группе становятся наиболее актуальными. Это важный этап, когда ребенок «отходит от семьи», когда ему становятся свойственны самые разные особенности пубертатного периода. Для любого подростка этот период достаточно сложен, так как человека буквально атакуют гормональные и телесные изменения, в это время актуализируются те потребности, которые раньше были не столь значимы, в том числе сексуальность. Конечно, в этот момент подростку достаточно тяжело оставаться один на один со своими проблемами. Но если у обычного тинейджера, благодаря школе, кружкам по интересам, дворовым компаниям и социальным сетям есть гораздо больше возмож-

ностей, чтобы как-то справляться с такой ситуацией и находить себя в новом качестве, то их особым сверстникам это гораздо сложнее. Я не раз наблюдала, что дети, которые выходили из наших программ ранней помощи довольно активными и продвинутыми, в средних классах школы начинали замыкаться и демонстрировать так называемое проблемное поведение. Было очевидно, что они не смогли преодолеть какие-то психологические барьеры, и поэтому мы решили им помочь, создав для них такую психологическую группу.

– Можно ли сравнить процесс прохождения кризиса подросткового возраста у нормативно развивающихся тинейджеров и у их сверстников с ментальными особенностями?

– Можно, нужно и должно. Потому что физиологические изменения, с которыми сталкивается любой человек в этом возрасте, совершенно одинаковы, как одинаковы и его психологические, биологические задачи: «выйти из-под контроля»,



то есть «отделиться» от мамы с папой, которые с раннего детства были самым главным объектом любви, и найти себе другой объект, вступить в конкуренцию со сверстниками в поисках своего места среди них.

– Для обычных подростков психотерапевтические группы существуют уже давно. Но, наверное, ребятам с синдромом Дауна сложно участвовать в них на одном уровне со сверстниками?

– Да, поскольку уровень беседы всегда задает группа. И поначалу наши групповые встречи были посвящены тому, чтобы у ребят потихонечку образовывались навыки беседы друг с другом, совместной деятельности, умения черпать психологический ресурс для себя из коллектива, то есть использовать свой круг общения как источник, из которого они могут черпать силу и поддержку в сложных жизненных ситуациях. Наши дети задумываются, у них возникают вопросы, и они хотят получать на них ответы. Даже если они не осознают, что именно с ними происходит, это не означает, что они не переживают. На встречах группы у них есть возможность получать иной опыт переживания: слушать другого человека, пытаться его понять, а также «примерить на себя» чувства и опыт других людей и извлечь из этого полезную информацию.

– Это и есть цель вашей работы с группой – помочь подросткам с синдромом Дауна осознать свои возрастные переживания?

– Скажем так: одна из целей. Также наша задача – дать подросткам опыт самовыражения, позволяющий сообщать о своих переживаниях и использовать слова своего товарища для того, чтобы справиться с этими переживаниями, а также слушать других. Потому что педагог, конечно, может разговаривать с подростком один на один, однако в таком возрасте дети скорее прислушаются к словам сверстников.

– Существуют ли у вас какие-то критерии отбора подростков в группу и правила участия в занятиях?

– Жестких критериев нет, но мы оцениваем, насколько подросток в принципе готов к данному виду деятельности. Для меня с самого начала было очевидно, что среди участников группы

обязательно должны быть дети, которые свободно общаются, имеют хороший социальный опыт и готовы поделиться им с другими. Что касается правил, то они самые обычные: не опаздывать, не перебивать друг друга, сохранять доброжелательность, в общении использовать слова, а не прикосновения. Все эти правила мы обсуждали и принимали совместно.

– Насколько в итоге оправдываются ожидания ребят и их родителей?

– Совершенно точно, что ребятам наши встречи дают возможность чувствовать себя увереннее и залечивать те «щелчки по носу», которые они неизбежно получают в реальной жизни. Например, Н. несколько лет посещает танцевальную студию. Чем старше становятся ребята, которые там занимаются, тем сложнее их репертуар, и Н. по своим пластическим возможностям стала заметно уступать другим танцорам. Поэтому теперь она оказалась в ситуации, когда ее не берут на большинство выступлений или ставят на задний план сцены. Для девочки это было бы хронически стрессовой ситуацией, если бы не посещение нашей группы, где она – признанный эксперт и лидер. При этом другие участники группы могут присоединиться к жизненному опыту Н., причем гораздо более заинтересованно, чем если бы о том же самом им рассказывал взрослый человек. Психолог, который проводит групповые встречи, поддерживает даже едва заметную активность тех ребят, которые менее решительны в соперничестве, предоставляя возможность самовыразиться всем участникам.

Теперь – о том, оправдались ли ожидания родителей подростков, посещающих группу. Тут все зависит от того, какими были эти ожидания. Возможно, кто-то ожидал в результате психологической работы получить идеально послушного, сговорчивого, «удобного» ребенка – этого мы не обещали и не обещаем. Наоборот, в подростковом возрасте дети всегда становятся менее открытыми и сговорчивыми, более упрямыми и своевольными. Но если родители готовы видеть в своих детях даже незначительные изменения в проявлении самостоятельности, активности, взросления, если они готовы поддерживать их успехи, то, я думаю, за эти два года они имели возможность порадоваться за своего ребенка.



– Удалось ли специалистам, которые проводят эту группу, выполнить те задачи, которые вы изначально перед собой поставили?

– В первую очередь, у нас была задача выявить, кто из подростков имеет какие-то особые психологические проблемы и нуждается в индивидуальной поддержке. Проведя наблюдение, мы предложили некоторым ребятам индивидуальные консультации психолога. Например, в группу ходит девочка К. Она хорошо говорит, достаточно активно мыслит, но когда оказывается в центре внимания, в отличие от Н., чувствует себя неуверенно и не может с этим справиться. Трудности в совладании с собственными переживаниями приводят к проблемам поведения, которые выражаются либо в чрезмерной зажатости, либо, напротив, в безоглядности. Все это мешает диалогу с собеседниками, который необходим для успешного переживания тех или иных событий и впечатлений. Поэтому, кроме посещения группы, К. получает индивидуальную психотерапевтическую помощь, и мы вместе с ней ведем работу над ее проблемами, даем ей возможность справиться со своими переживаниями и страхами.

Еще одна участница А. в группе выступает в роли всеобщего миротворца и главным образом заботится о благополучии окружающих. Наша задача – дать ей возможность выйти из этой роли, помочь почувствовать и понять ее собственные потребности. А вот у 15-летнего мальчика М. главный психологический конфликт вызван осознанием своей инаковости, отличия от окружающих. Есть в группе подростки, которые из-за невозможности осознать и сформулировать какую-то свою потребность погружаются в воображаемый мир и начинают путать его с реальным. Мы стремимся вместо воображаемого друга дать им возможность встретиться со своим стремлением иметь реальных друзей и осознать, что именно они хотят получить в процессе дружеских взаимоотношений. Есть ребята, которые вообще не рискуют высказываться, так как их трудно бывает понять из-за невнятной речи. Мы очень рады, что один из них за время наших групповых встреч стал гораздо активнее использовать речевое общение. Мы видим, что участие в группе идет на пользу нашим подопечным, и это побуждает нас продолжать работу. А еще мы поняли, что родители подростков тоже нуждаются в особой психологической поддержке, и это, видимо, станет одной из наших перспективных задач.



Спрашивают родители

На вопросы членов «Родительского клуба» Даунсайд Ап отвечает юрист РООИ «Перспектива» Линь Нгуен

– Нужно ли дошкольнику проходить психолого-медико-педагогическую комиссию (ПМПК) каждый раз, когда он переходит из одной группы детского сада в другую по возрасту?

– Ни один документ не устанавливает обязательность такого шага. Все зависит от формулировок, имеющихся на этот счет в заключении ПМПК. Как правило, комиссия дает рекомендации на определенный период, соответствующий ступени образования: дошкольное, начальное, общее. Однако возможно, что будет назначен какой-то другой срок повторного обращения. В любом случае, назначает его именно комиссия, а не образовательное учреждение.

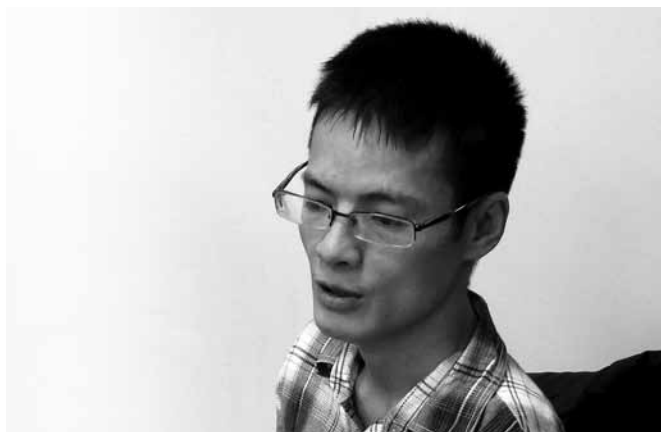
Больше того: родители могут вообще не обращаться в ПМПК, если они считают, что их ребенку достаточно образовательных услуг на общих основаниях. Образовательные учреждения могут рекомендовать прохождение ПМПК, но решение остается за законным представителем ребенка.

На практике такие рекомендации образовательного учреждения могут быть очень настоятельными, вплоть до скрытой угрозы, что в противном случае ребенок вообще не получит никаких образовательных услуг и даже будет отчислен из детского сада или школы. Это не так. Отсутствие рекомендаций ПМПК не отменяет права ребенка на образование.

Другое дело, что границы коррекционной помощи могут быть существенно сужены без рекомендаций ПМПК, которые являются обязательными для образовательного учреждения. При этом вполне возможно, что, впервые приводя малыша на заседание комиссии, родители, не имеющие соответствующего опыта, не будут готовы к грамотному взаимодействию с экспертами. В этом случае эксперты могут записать в официальном заключении рекомендации, не соответствующие тем объемам коррекционной помощи, в которых, по мнению родителей, нуждается ребенок. И тогда, чтобы расширить и дополнить список рекомендованных мер поддержки, придется проходить ПМПК повторно.

В то же время, бывает, что при устройстве ребенка в детский сад или школу родители получили заключение ПМПК, которое их вполне устраивает. Но затем директор образовательного учреждения, например, надеясь сократить объем предоставляемых услуг, утверждает, что заключение ПМПК действительно только в течение года, а затем комиссию нужно пройти повторно. Еще раз отмечу, что единой нормы на этот счет нет и все очень индивидуально – дети растут и развиваются. Раскрывают свои новые возможности и способности или, наоборот, вскрываются ограничения и особенности, которые ранее не были наблюдаемы. Поэтому во многих случаях получение свежих рекомендаций ПМПК является необходимым. Если образовательное учреждение в ультимативном порядке требует этого от родителей, попросите директора письменно обосновать, на основе чего выдвигается такое требование. Свою просьбу тоже изложите письменно, объяснив, чем она вызвана.

– Как оформить ребенку «продление дошкольного детства»? Может ли он на законных основаниях посещать детский сад после семи лет? Возьмут ли ребенка в школу, если ему на тот момент будет уже девять или десять лет?



– В ныне действующем Федеральном законе «Об образовании в Российской Федерации» есть ограничение, согласно которому по достижении восьмилетнего возраста ребенок должен в той или иной форме приступить к получению образования по программе начальной школы. При этом все же есть возможность оставить ребенка в детском саду после восьми лет. Хотя в законе об образовании порядок реализации этой возможности не регламентирован, в новых федеральных государственных образовательных стандартах об этом написано более подробно, в частности, сказано, что для этого необходима рекомендация ПМПК.

Если же ребенок после семи лет не посещает детский сад и в то же время родители считают, что ему еще рано идти в школу, – это их право. Однако тоже хорошо бы запастись соответствующими рекомендациями на этот счет, поскольку у органов опеки и у комиссии по делам несовершеннолетних может возникнуть вопрос, соблюдаете ли вы интересы ребенка, не отправляя его учиться.

– Ребенку с синдромом Дауна семь лет. Участковый врач направляет его в психоневрологический диспансер, а родители – против постановки ребенка с синдромом Дауна на учет в ПНД. Должны ли они выполнять эту рекомендацию, если у ребенка оформлена инвалидность до восемнадцатилетнего возраста?

– Обращение в ПНД и постановка на диспансерное наблюдение – разные вещи. Диспансерное наблюдение подразумевает, что если человек давно не показывался врачу, к нему врачи могут прийти на дом, чтобы поинтересоваться его здоровьем или даже в определенных случаях поднять вопрос о каких-то принудительных мерах медицинского характера. Диспансерное наблюдение устанавливается в отношении лиц, которые имеют тяжелое хроническое психическое заболевание и могут быть социально опасными, если остаются без психиатрической помощи. На основании одной лишь умственной отсталости на диспансерный учет не ставят. Специалист в ПНД может порекомендовать установить диспансерное наблюдение, если видит для этого какие-то дополнительные причины, но, поскольку в соответствии с законодательством медицинская, и в частности психиатрическая, помощь у нас оказывается добровольно, родители ребенка вправе отказаться от такой меры. При этом и ответственность за это решение ложится на них. А врач обязан объяснить, какие последствия для здоровья ребенка это может иметь.

Жукова О. С.

Малыш учится говорить. Самые нужные игры и задания.

– М. : АСТ, 2014

Рассматривая яркие рисунки, выполняя простые задания, собранные в этой книге, малыш научится понимать речь взрослых, пополнит свой словарный запас. Задания выполняются в игровой форме. Книга содержит комментарии для родителей, а привлекательные картинки понравятся детям.

Жиянова П. Л.

Дневник развития ребенка раннего возраста. – М. :

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2017

«Дневник развития ребенка раннего возраста» включает в себя таблицы формирования навыков, основанные на данных о средних показателях типично развивающихся детей с рождения до трех лет. В случае обследования детей с ОВЗ вводится понятие «продленный ранний возраст», и таблицы подходят для использования при обследовании детей до четырех – четырех с половиной лет.

Используя «Дневник развития ребенка раннего возраста», родители и специалисты могут обследовать ребенка, составить программу его развития, создать необходимые для этого условия, а также проводить повторные тестирования для определения динамики развития малыша, уточнения и корректировки программы.

Пособие было издано пробным тиражом, и в настоящее время читатели могут ознакомиться с его электронной версией на сайте Даунсайд Ап: <https://downsideup.org/ru/catalog/doc/dnevnik-razvitiya-rebenka>

Жиянова П. Л.

«Я все смогу!». Таблицы навыков и компетенций.

Методическое пособие для специалистов и родителей. – М. :

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2017

Методическое пособие представляет собой рекомендации по развитию ребенка, основанные на современном подходе. В отличие от прежних подходов, главной целью которых была коррекция / исправление нарушений, он направлен, в первую очередь, на социализацию ребенка. Участвуя в совместной со взрослым деятельности, ребенок учится ориентироваться в пространстве, планировать свои действия, достигать желаемой цели, понимать происходящее и превосходить результат. Кроме того, у него развиваются коммуникативные и речевые навыки, необходимые для успешного взаимодействия и общения. Все это составляет основу для развития восприятия, внимания, памяти, мышления и речи. Организуя и поддерживая развитие ребенка в естественной среде, мы постепенно готовим его к вхождению в мир сверстников и взрослых.

Использование описанной методики способствует успешному формированию бытовых, игровых и учебных навыков, которые со временем объединяются в компетенции. В процессе формирования навыков и компетенций мы рекомендуем воспользоваться таблицами, приведенными в данном пособии.

Пособие было издано пробным тиражом, и в настоящее время читатели могут ознакомиться с его электронной версией на сайте Даунсайд Ап: <https://downsideup.org/ru/catalog/doc/ya-vsyo-smogu-razvitiye-rebenka-v-estestvennoy-srede-navyki-i-kompetencii>



«Хочу, чтобы синдром Дауна

Мария Тимонина, Даунсайд Ап



Что такое хромосома? Что будет, если хромосомой окажется не 46, а 47? На эти и другие вопросы отвечает история о хромосоме Соне, которая очень любила обниматься. Читайте эту историю в новой книге «ХромоСоня»¹, выпущенной издательско-информационным агентством «Пресс-Меню» при финансовой поддержке Департамента средств массовой информации и рекламы города Москвы. Книгу придумала, написала и нарисовала Светлана Нагаева – мама четверых детей, младший из которых, Тимур, появился на свет с синдромом Дауна.

– До рождения младших детей я работала арт-директором в рекламном агентстве, – рассказывает Светлана. – Четыре года назад, когда у нас родился Тимурка, я поняла, что должна стать публичным человеком, что нужно выходить в люди, говорить о синдроме Дауна. Ведь в теории практически все знают, что существует такой синдром, но многие относятся к нему с опаской, хотя до конца не понимают, почему. Тогда я начала вести блог, который назвала 47XY-21.livejournal.com. Там я выкладывала видео занятий с малышом и делилась своими мыслями.

– **Как возникла идея создания книжки «ХромоСоня»?**

– Тимур подрос и стал активно интересоваться книгами, я долго искала детские книжки, где хотя бы упоминается синдром Дауна. Ничего подобного у нас не было. А потом, когда Тимурке уже было два года, я поступила на высшие режиссерские курсы при «Союзмультфильме». На экзамене в последний день нам дали задание придумать и сделать раскадровку самого важного мультфильма своей жизни. Тогда и придумалась вся эта история. И уже позже я переписала сценарий в книгу,



¹ Нагаева С. В. ХромоСоня. – М.: ООО «ИИА «Пресс-Меню», 2017.

ассоциировался с объятиями»

а Игорь, мой старший сын, придумал название «ХромоСоня». Кстати, он знал о синдроме Дауна еще до рождения Тимура, во время моей беременности, и очень хорошо принял «солнечного» младшего брата.

– Как сегодня живет главный виновник создания «ХромоСони»?

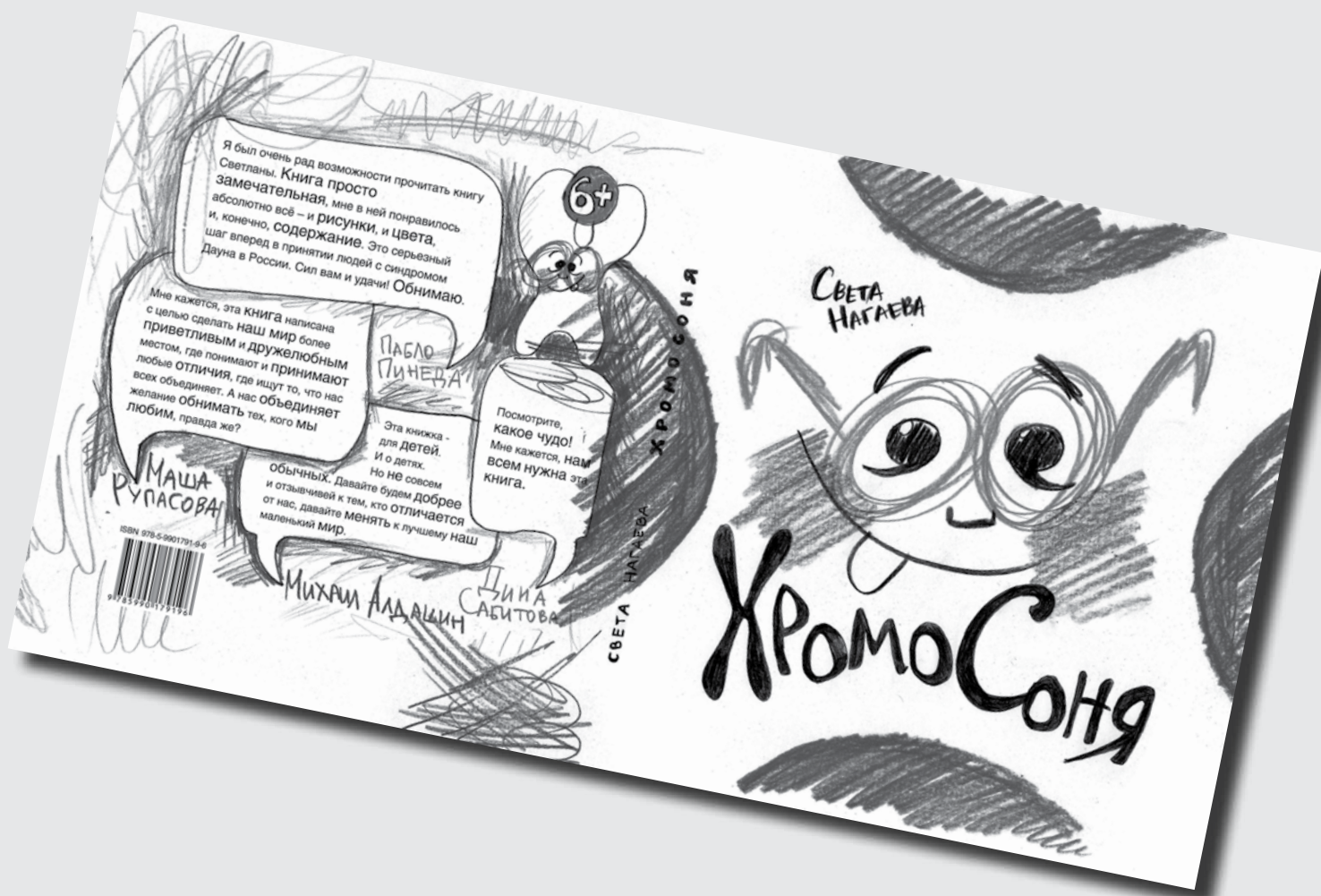
– Тимур ходит в обычный садик, там его очень любят. Вообще, мы его просто обожаем. Он такой ресурсный ребенок! Часто нас начинают жалеть, а мы этого не очень хотим. Хотим просто, чтобы делали скидки на некоторые особенности его развития, но чтобы это было не чрезмерно.

– Будем надеяться, что, познакомившись с «ХромоСоней», читатели поймут, как нужно относиться к «солнечным» детям. А какие надежды вы сами связываете с этой книгой?

– Мне бы очень хотелось, чтобы «ХромоСоня» появилась не только у тех, кто имеет какое-то отношение к синдрому Дауна, но и у других, самых обычных людей, ведь именно к ним бывает тяжело пробиться. И чтобы синдром Дауна ассоциировался

у них с ХромоСоней и объятиями, а не с ругательством и отставанием в развитии. Я, в свою очередь, открыта и стараюсь отвечать на все вопросы. И книга в каком-то смысле – ответ на них. Планируется, что книгу можно будет заказать по интернету. Надеюсь, что она будет доступна всем в любом количестве. Я, например, когда книга хорошая, покупаю несколько экземпляров: и домой, и в детский сад. Мне хочется, чтобы другие родители малышей с синдромом Дауна тоже могли это делать. И таким вот способом мы будем воспитывать наше общество: через детей!

– Что ж, остается пожелать «ХромоСоне» долгой жизни и растущей популярности. У нее для этого есть все необходимое: интересный текст и милые картинки. Идея книги хороша тем, что она согласуется с научной теорией, но написана простым языком. Дети постарше до конца разберутся, что такое синдром Дауна и хромосомы, дети помладше просто познакомятся с новым понятием. А родителям эта история поможет принять и полюбить особого ребенка.



ИНТЕГРАТИВНОЕ ВОЛОНТЕРСТВО ОТКРЫВАЕТ НОВЫЕ ВОЗМОЖНОСТИ

Алла Мишкина, PR-менеджер благотворительных фондов «Синдром любви» и «Даунсайд Ап»

С декабря 2016 года Даунсайд Ап совместно с фондом «Синдром любви» начал работу над созданием и развитием корпуса интегративного волонтерства. Сейчас в корпусе состоит более ста человек: студенты учебных заведений, а также молодые люди с синдромом Дауна. С начала года уже десятки волонтеров с синдромом Дауна смогли реализовать свои возможности в качестве помощников-добровольцев при проведении общественных мероприятий.

Как отмечают родители «солнечных» волонтеров, благодаря событиям проекта «СПОРТ ВО БЛАГО» и другим мероприятиям фонда «Синдром любви» их дети стали более счастливыми. Волонтерство дает им возможность почувствовать себя нужными и значимыми, они начинают сами помогать другим, повышается их самооценка. Общение с другими людьми способствует развитию коммуникативных навыков и в целом становлению сильных черт характера ребят. Каждую задачу они выполняют с усердием, трепетно относятся к результатам и переживают. Каждый из волонтеров с удовольствием участвует в событиях фонда. Для них волонтерство – предмет личной гордости, ведь они становятся более самостоятельными. Огромный плюс программы в том, что подопечные Даунсайд Ап общаются с другими волонтерами программы, которые дарят любовь и доброту людям с синдромом Дауна.

Команда волонтеров постоянно пополняется новыми ребятами. Фонды «Даунсайд Ап» и «Синдром любви» рады каждому маленькому или большому помощнику. Вот примеры самых ярких событий, в которых наши молодые волонтеры смогли реализовать себя.

Благотворительная акция #МОНСТРЫВОБЛАГО

9 и 11 февраля 2017 года волонтеры с синдромом Дауна приняли участие в акции #МОНСТРЫВОБЛАГО. Это было первое мероприятие волонтерского корпуса. Юным активистам были поручены очень важные задачи: приветствовать и встречать гостей, раздавать рекламные материалы и афиши перед шоу-спектаклями. Все прекрасно справились с поручениями и получили яркие эмоции не только от проделанной работы, но и от мастер-класса экстремальных спортсменов, покатавших детей 9 февраля на мотоциклах и квадроцикле. А 11 февраля подопечные Даунсайд Ап были приглашены на шоу «Игры Монстров».

Благотворительная акция #ЦИРКВОБЛАГО

3 апреля 2017 года 10 волонтеров с синдромом Дауна приняли участие в акции #ЦИРКВОБЛАГО фонда «Синдром любви»: они встречали более 200 гостей от Даунсайд Ап в Московском цирке Никулина на Цветном бульваре при входе и помогали рассаживаться по местам.

Главным героем в тот день был Антон Санкевич – девятнадцатилетний юноша, давно мечтавший стать дрессировщиком в цирке. И вот его мечта сбылась: вместе с Василием Тимченко, единственным в мире дрессировщиком морских львов, редких морских животных, занесенных в Красную книгу и книгу ЮНЕСКО, Антон в качестве его ассистента бесстрашно помогал в проведении открытой репетиции по дрессуре хищников.



Весенний субботник в Измайловском парке культуры и отдыха

29 апреля 2017 года в Измайловском парке Москвы состоялась весенний субботник, организованный фондом «Синдром любви». В нем принимали участие волонтеры-студенты и волонтеры с синдромом Дауна – подопечные Центра сопровождения семьи «Даунсайд Ап». Все вместе они посадили на территории парка 520 фиалок. Благотворительное мероприятие прошло при поддержке ПАО РОСБАНК.

Благотворительная акция #ЗВЕЗДЫВОБЛАГО

13 мая 2017 года во время благотворительного забега «ЮниКредит Банк и СПОРТ ВО БЛАГО» более 50 студентов-волонтеров, 5 волонтеров с синдромом Дауна, а также известные представители шоу-бизнеса приняли участие в благотворительной акции #ЗВЕЗДЫВОБЛАГО. Она стала самым ярким событием для всех бегунов и гостей забега.



Волонтеры фонда – на премьере мультфильма «Сказ о Петре и Февронии»

4 июля 2017 года в Москве, в кинотеатре «Каро 11 Октябрь» состоялась премьера анимационного фильма «Сказ о Петре и Февронии», которая была приурочена к десятилетию празднования Дня семьи, любви и верности.

Фонд социально-культурных инициатив, президент которого – Светлана Медведева, супруга премьер-министра Дмитрия Медведева, пригласил интегративный волонтерский корпус фонда «Синдром любви» помочь в проведении мероприятия. Волонтеры из студенческих организаций и волонтеры с синдромом Дауна помогали организаторам на площадке: подростки с синдромом Дауна приветствовали гостей при входе в залы кинотеатра, волонтеры-студенты проверяли приглашительные билеты, направляли гостей предпоказа в залы, раздавали постные пряники и афиши мультфильма.



Отзыв Натальи Соколовской, мамы Стаса Богданова, – волонтера с синдромом Дауна:

«Стасу нравится принимать участие в различных мероприятиях в качестве помощника. Когда выпадает возможность быть волонтером, он сразу меняется. Для него это возможность стать взрослым, полезным для людей. Для Стаса помогать в организации мероприятий – почетная и ответственная миссия.

Очень запомнился ему первоапрельский забег «СПОРТ ВО БЛАГО» в Измайловском парке, где он познакомился с участником проекта «Атлет во благо» Петром Зозулей и брал у него интервью. В тот день Стас раздавал медали бегунам на финише. Его глаза светились от счастья: Стаса переполняла гордость от того, что ему доверили такое серьезное и ответственное дело!

Мне кажется, что после таких событий фонда, в которых наши дети могут реализовать себя, все ребята расправляют плечи, поднимают головы и чувствуют себя более уверенно, становятся на одну ступеньку с другими людьми, нужными обществу. Нам, родителям особенных деток, очень хочется, чтобы общество поняло: синдром Дауна – не приговор. Наши дети не инвалиды, они могут и должны жить в обществе наравне со всеми. Люди с синдромом Дауна приносят в мир доброту и любовь!

Огромное спасибо фондам «Даунсайд Ап» и «Синдром любви», сотрудникам, которые занимаются организацией мероприятий! Здоровья всем, терпения и мира вашим семьям!»

Информативнее, удобнее, проще

Ирина Михарева, руководитель Отдела информации Даунсайд Ап

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» продолжает развивать свой уникальный информационный ресурс о синдроме Дауна. За годы существования портал изменялся количественно и качественно, оперативно реагируя на новые вызовы времени и потребности пользователей.

В настоящее время он функционирует на базе основного сайта фонда: <https://downsideup.org/ru> На этой единой интернет-площадке собраны: банк информационных и методических материалов для родителей и специалистов, электронная библиотека, Консультативный форум, сервис дистанционного обучения, интерактивные карты семей и помогающих организаций. К такому формату специалисты пришли по результатам обратной связи с пользователями, собрав и обработав большое количество отзывов.

Постоянные посетители сайта Даунсайд Ап могли заметить некоторые новшества в оформлении и содержании главной страницы сайта и его основных разделов. В частности, появился новый большой раздел «Библиотека», где собрана информация, которую «Даунсайд Ап» накопил за 20 лет работы, а новые материалы из этого раздела теперь выносятся в новостную ленту на главной странице.

Главная страница сайта Даунсайд Ап

20 даунсайд ап

Обратная связь

Изменим к лучшему жизнь людей с синдромом Дауна!

СДЕЛАТЬ ПОЖЕРТВОВАНИЕ

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

С первых дней своего существования благотворительный фонд «Даунсайд Ап» опирается на опыт ведущих ученых и практиков, российских и западных благотворительных организаций, оказывает высокопрофессиональные услуги. Деятельность Даунсайд Ап пользуется признанием профессионального сообщества и широких кругов населения в России и за рубежом.

Даунсайд Ап отмечает юбилей – 20 лет. За эти годы тысячи подопечных получили помощь. Наши выпускники – это нынешние школьники и студенты, спортсмены и актеры, художники и музыканты. Мы доказали, что возможности детей с синдромом Дауна могут быть безграничными.

Поздравьте нас!

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

Даунсайд Ап - фонд, который меняет жизнь

Наша миссия: Изменим к лучшему жизнь людей с синдромом Дауна в России.

Наше видение: Даунсайд Ап стремится к тому, чтобы люди с синдромом Дауна жили полноценной жизнью в условиях, которые обеспечивают их достоинство как личности, а также способствуют активному участию в жизни общества и уверенности в себе. Люди с синдромом Дауна должны иметь равные с остальными возможности реализовать свои жизненные устремления.

Наши цели:

- Содействовать социальной адаптации и интеграции в общество детей и молодых людей с синдромом Дауна.
- Способствовать профилактике социального сиротства детей с синдромом Дауна.

Директор фонда «Даунсайд Ап»
Португалова Анна Юрьевна

ВСЕ НОВОСТИ

06.10.2017 | Мастер-класс компании CLARINS
5 октября в честь 20-летия фонда «Даунсайд ап» состоялся мастер-класс компании CLARINS «Базовый уход и макияж» специально для мам, воспитывающих детей с синдромом Дауна.

05.10.2017 | Электронные версии изданий "Дневник развития ребенка" и "Я все смогу"
Наши новые публикации вышли ограниченным тиражом, и поэтому мы предлагаем желающим воспользоваться их электронными версиями.

04.10.2017 | Предложения об облегчении МСЗ для детей рассмотрят в регионах
Минздрав предложил региональным органам власти рассмотреть сформулированные в аппарате детского омбудсмена меры, призванные облегчить для детей с установленной инвалидностью прохождение

Даунсайд Ап фонд Участник программы {всем}

ЭЛЕКТРОННАЯ БИБЛИОТЕКА

Downside U...
9 тыс. подписчиков
100 РЕБЕНКУ
С СИНДРОМОМ ДАУНА

Нравится Страница

48 друзей это нравится

Благотворительный ф...

9 645 участников

Подписаться

Впрочем, внешние изменения интернет-ресурса минимальны по сравнению с масштабами реструктуризации его контента. В настоящее время продолжается реструктуризация 4,5 тысяч материалов: уточняется их распределение по тематическим подборкам и классификация по способам подачи информации (статьи, книги, видео, фото и пр.), удаляется часть устаревших материалов, что облегчит пользователям поиск нужной информации.

Регулярно выкладываются новые материалы о синдроме Дауна, которые могут быть интересны и полезны родителям и специалистам, пополняются коллекции обучающих видеороликов для родителей. Все материалы опираются на современную научную базу и содержат практические рекомендации. Они отбираются и проверяются экспертами фонда.

В разделе для специалистов систематически обновляется банк видеозаписей семинаров, лекций и вебинаров, проводимых педагогами и психологами фонда «Даунсайд Ап».

Активно пополняются адресами две интерактивные карты. Во-первых, это карта семей, зарегистрированных в программах Даунсайд Ап, предоставляющая возможность родителям связываться друг с другом через запрос на сайте. На карте собраны контактные данные от 5400 семей. Во-вторых, – карта организаций, оказывающих поддержку семьям с детьми с синдромом Дауна. В нее внесено уже более 3400 полезных учреждений и предусмотрена возможность поиска по названию, типу организации и географическому признаку.

В последнее время на сайте появился ряд дополнительных возможностей:

- для систематизации избранных материалов пользователя в его «Личном кабинете» появилась возможность работы с этими

закладками. Избранные статьи, видеоролики, журналы, книги, темы Консультативного форума можно объединять в созданные пользователем папки, перемещать их, сортировать в нужном порядке.

- обновленный процесс регистрации на сайте позволит создавать учетные записи не только родителям детей с синдромом Дауна и специалистам, работающим в этой сфере, а также взрослым с синдромом Дауна.

- разработан интерактивный календарь событий для освещения мероприятий на сайте. Родители с легкостью смогут находить информацию о планируемых мероприятиях и при желании записываться на них, а специалисты – получать необходимые сведения о расписании учебных занятий (обучающих курсов, семинаров и вебинаров).

- обновился функционал площадки Консультативного форума на сайте – важного направления деятельности Даунсайд Ап, позволяющего оказывать оперативную психолого-педагогическую помощь семьям вне зависимости от места их проживания. Теперь на форуме доступны онлайн-консультации врача-педиатра и специалиста по социальному сопровождению семей.

Сейчас сайт находится в стадии доработки и развития. Совершенствуется навигация, конкретизируется поиск материалов, анализируются наиболее популярные запросы, готовятся обобщающие ответы на часто задаваемые вопросы. Сотрудники Даунсайд Ап благодарны всем, кто помогает развивать и совершенствовать наш ресурс. Мы надеемся, что обновленный информационный портал на базе сайта позволит успешнее структурировать большой объем информации и эффективнее предоставлять онлайн-услуги пользователям, станет для них более удобным и полезным.

Фотогалерея детей с синдромом Дауна

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

Главная > Синдром Дауна > Фотогалерея

Фотогалерея

Добро пожаловать на страницу фотогалереи. Здесь собраны самые интересные, яркие и запоминающиеся фотоподборки, которые объединяет одна общая цель - показать, как насыщена и интересна, порой, жизнь людей с синдромом Дауна.



[Фотографии из архивов семей. Часть 3](#)



[«Синдром любви» - фотовыставка посвященная детям с синдромом Дауна](#)



[Фотопроект "Ребёнок в городской среде"](#)



[Ванюша](#)



[Солнечная Вера](#)



[Выпускной праздник адаптационной группы 2017](#)



[Выпускной праздник адаптационной группы 2017](#)



[Выпускной праздник группы подготовки к школе 2017](#)



[Выпускной праздник группы поддерживающего обучения 2017](#)



[Солнечная Полина со своей любимой собакой](#)

Взрослеем вместе с Даунсайд Ап

За 20 лет деятельности Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» помощь от него получили тысячи семей. Пример многих подопечных фонда доказывает, что возможности детей с синдромом Дауна могут быть безграничными.

Родители Антона Санкевича обратились за помощью в Даунсайд Ап в 1998 году, сразу после рождения сына. Сначала были домашние визиты специалистов, после полутора лет – групповые занятия, затем – помощь в поступлении в детский сад, в школу, а теперь и в колледж № 21, где Антон учится на полиграфическом отделении. «Сын ведет самый обычный образ жизни, – говорит его мама Ольга. – Самостоятельно ездит в общественном транспорте, встречается с друзьями, имеет свои увлечения. Я считаю, что 80 процентов его успехов – это заслуга Даунсайд Ап!»

Маша Быстрова окончила политехнический колледж по специальности «Исполнитель художественно-оформительских работ». Она многому научилась и по-настоящему полюбила эту профессию. А ведь 19 лет назад, когда Маша только появилась на свет, девочке пророчили совсем другие перспективы. Главный генетик Москвы на консультации уверял родителей Маши, что она никогда не будет сидеть, ходить, говорить и даже узнавать маму с папой. Однако Маша научилась не только этому, но и многому другому: кататься на велосипеде, на обычных и роликовых коньках, плавать. Она занималась художественной гимнастикой, бальными танцами, а сейчас ходит в театральную студию.

Грише Данишевскому 23 года, недавно он окончил колледж «Столица», и теперь его взяли на работу в международную транспортную компанию «Вурман Интернэшнл Москоу» с официальным заключением трудового договора. Это произошло после того, как он успешно прошел производственную практику и стажировку, организованные по инициативе Даунсайд Ап в рамках реализации проекта по социальной интеграции и профессиональной ориентации людей с синдромом Дауна. «В Даунсайд Ап мы начали водить Гришу перед школой, – вспоминает его мама Елена Орлова. – И вот его судьба снова пересеклась с этой организацией. Можно сказать, что специалисты фонда задали ему жизненный курс. Я считаю, нам очень повезло с тем, что с самого начала, занимаясь с Гришей, мы имело дело с хорошими профессионалами и замечательными людьми!»

В девятимесячном возрасте у Риммы Исмаиловой диагностировали тяжелую форму эпилепсии – синдром Веста. Специалист Даунсайд Ап, осуществлявший домашние визиты, первым распознал тревожные симптомы и посоветовал обратиться за медицинской помощью. Лечение было долгим и трудным, но в итоге болезнь удалось победить. Однако через некоторое время на семью Исмаиловых обрушилось новое испытание: у Риммы обнаружили лейкоз. На то, чтобы добиться ремиссии, ушло долгих два года. «Проблемы со здоровьем были очень серьезные, – рассказывает мама Риммы. – Из-за них дочка сильно отставала в развитии и даже утратила некоторые ранее приобретенные навыки. Но потом мы смогли наверстать упущенное. Главное, что мы вовремя вступали в борьбу с недугами и делали все, что в наших силах, не опускали руки». Римма выросла настоящей красавицей и умницей. Она общительна и любознательна, учится в восьмом классе и с удовольствием занимается театром.



АНТОН



Маша

даунсайд ап



Гриша



Римма

ЧИТАТЬ, ЧТОБЫ ГОВОРИТЬ

даунсайд ап

НАЧИНАЕМ ГОВОРИТЬ!

Иллюстративно-методическое пособие
по развитию речи
для специалистов и родителей



Синдром
любви

Уникальная разработка фонда «Даунсайд Ап»

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

Комплект включает в себя набор
картинного материала и серию
методических рекомендаций

Использование
метода глобального
чтения для развития
активной речи



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

Для оформления заказа заполните форму
на сайте синдромлюбви.рф

Мы будем рады сотрудничеству с Вами!

Стоимость пособия 2800 рублей.