

ВЕСТНИК ДАУНСАЙД АП

Сделай

даунсайд ап

октябрь
2016-2 (54)

Шаг

Советы доктора
Взгляд педагога
Психологи о детях и родителях
Мир вокруг нас
Прямая речь
Трибуна родителей
От первого лица
Книжная полка
Новости, события, планы



Содержание

От администрации

Т. Нечаева

Навигатор на вашем пути.....1

Советы доктора

Н. Иванова

Важно для жизни.....2

Взгляд педагога

Н. Штепа

Начинаем говорить.....4

М. Иванова

Развитие речи в повседневном общении.....7

Психологи о детях и родителях

А. Киртоки, В. Степанова

Найти правильные слова.....10

Мир вокруг нас

М. Тимонина

Через творчество – к взаимопониманию.....13

Навигатор

М. Фурсова

Стать частью команды!.....16

М. Тимонина

Бой с тенью и... с судьбой.....18

Прямая речь

Н. Иванова

Вот оно какое, наше лето!.....20

Трибуна родителей

Н. Иванова

5+1=8.....23

От первого лица

М. Фурсова

Влад Ситдиков: настоящий Спортжурналист.....27

Книжная полка.....29

Новости, события, планы

Дайджест «солнечных» событий.....32

Дорога в большую жизнь.....34

Бесценная помощь.....36

Ответственный редактор

Н. Ю. Иванова

Корректор

Г. В. Аتماшкина

Дизайн макета и верстка

И. П. Мамонтова

Редколлегия

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

На обложке Яша Лунышин, фото Елены Балакиревой.

В журнале использовались фотографии с сайта www.flickr.com

Тираж 3700 экземпляров

Адрес редакции:

105043 Россия, Москва, 3-я Парковая ул., дом 14-а.

Тел.: +7 (499) 367-10-00

+7 (499) 367-26-36

E-mail: downsideup@downsideup.org

Сайт: www.downsideup.org

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.)



Навигатор на вашем пути

Уважаемые родители!

Мы в Даунсайд Ап всегда старались учитывать текущую ситуацию, внимательно относиться к реальным нуждам и запросам семей, быть гибкими при составлении наших программ, совершенствовать их. В прошлом году фонд провел масштабный опрос семей наших воспитанников и выпускников. Проанализировав их запросы и предложения, мы решили в наступившем учебном году внести несколько новшеств в наши программы.

Так, в прошлом году около 120 семей из Москвы и Московской области получили очную помощь и поддержку в Центре сопровождения семьи Даунсайд Ап. **Мы хотели бы, чтобы в этом году таких семей было больше, поэтому увеличиваем число как очных, так и заочных консультаций специалистов.** Как и всегда, будут продолжаться домашние визиты для московских семей, групповые и индивидуальные занятия с детьми, консультации региональных семей.

Мы поняли, что информирование семей об услугах Центра сопровождения семьи должно стать более качественным. У нас появился **специалист по социальному сопровождению**, который будет помогать родителям выстраивать маршрут коррекционно-педагогического сопровождения конкретного ребенка в Даунсайд Ап и за его пределами. В обязанности этого специалиста также войдет взаимодействие с образовательными и досуговыми учреждениями, консультация родителей по вопросам поступления ребенка в детский сад, помощь при оформлении нужных документов.

Понимая, что **важный источник информации – это сайт Даунсайд Ап, мы планируем значительно усовершенствовать этот ресурс.** В частности, на сайте появится четкая и понятная для родителей информация о том, какие занятия проходят в нашем Центре, какие специалисты консультируют семьи, какие активности мы предлагаем для воспитанников, как можно записаться к специалистам и присоединиться к досуговому мероприятию.

Мы всегда хотели поддерживать крепкую связь с каждой семьей и мечтали, чтобы семьи, которые покидают Даунсайд Ап по возрасту, оставались с нами, продолжали общаться и сотрудничать. Теперь у нас появилась возможность воплотить эту мечту в жизнь. **С этого года мы начинаем работу с семьями, которые воспитывают детей старше семи лет.** Мы планируем приглашать школьников и подростков в наши творческие студии и на мероприятия, некоторые ребята смогут включиться в деятельность театральной мастерской Даунсайд Ап и принять участие в программе профориентации.

Начинает работу «Родительский клуб». В него будут приниматься все семьи, зарегистрированные в программах Даунсайд Ап, а также родители наших выпускников. В рамках работы Клуба на территории Даунсайд Ап каждый месяц будут проходить встречи на разные темы, в том числе по запросам родителей. Важно, что это будут не презентации и не лекции, а живое общение специалистов и родителей по поводу самых насущных проблем и их решений. Расписание и тематика очных встреч будут размещаться на сайте Даунсайд Ап. Подробнее о «Родительском клубе» будет сделана отдельная электронная рассылка.

В рамках работы «Родительского клуба» мы планируем делать **тематические электронные рассылки семьям, зарегистрированным в Даунсайд Ап.** Они будут посвящены самым



важным вопросам, которые возникают в том или ином возрасте ребенка. Например, если вашему ребенку год, вы узнаете, как научить его кушать с ложки, если пять лет – как правильно готовиться к школе, а если десять лет – как выбрать спортивную секцию. Рассылка будет содержать рекомендации специалистов и ссылки на материалы сайта downsideup.wiki. Каждая семья получит в течение года примерно три рассылки.

Семьи довольно часто обращаются к нам с просьбой помочь организовать досуг ребенка. Поэтому **в Даунсайд Ап начинают работу студии творческого и социального развития.** Занятия будут проходить на территории Центра, мы планируем приглашать на них широкий круг детей, в том числе тех, кто не ходит на групповые занятия в Даунсайд Ап или кому уже исполнилось 7 лет. Предполагаются разные формы работы: и постоянные группы (театральная мастерская, танцевальные занятия, музыкальные занятия, ИЗО), и открытые мастер-классы для всех желающих по кулинарии, рукоделию, а также походы в музеи, театры, детские центры. Расписание досуговых мероприятий также будет доступно на сайте фонда.

Мы постоянно совершенствуем и онлайн-услуги для семей. Продолжает работать Консультативный форум, где можно получить помощь педагогов и психологов. На портале downsideup.wiki пополняется интерактивная карта учреждений, которые работают с нашими детьми. Совершенствуется личный кабинет семьи на downsideup.wiki, где можно будет общаться с педагогом, размещать материалы, необходимые для консультации. На портале также пополняется коллекция обучающих видеороликов для родителей.

Вот такие у нас грандиозные планы, стремления, мечты. Мы очень надеемся, что они реализуются. Но понимаем, что ничего не изменится в один день – впереди нас ждет большая работа. И, конечно, ничего не получится без вашего участия – участия активных, деятельных, заинтересованных родителей. Мы открыты для общения с вами. Если у вас появятся вопросы и предложения относительно того, в чем нуждается ваша семья и ребенок, не стесняйтесь, звоните нам или пишите на адрес: info@downsideup.org.

Желаем нам всем плодотворного, яркого и интересного учебного года!

*Татьяна Нечаева,
Директор Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап*



Важно для жизни

У детей с синдромом Дауна есть множество особенностей строения и развития, которые могут привести к возникновению серьезных сопутствующих заболеваний¹. Поэтому каждого «солнечного» ребенка нужно обязательно обследовать у педиатра и врачей-специалистов, причем в полном объеме. В России существует программа диспансеризации детей с синдромом Дауна, и сегодня мы в очередной раз публикуем график медицинских осмотров, который является обязательным для каждого особенного ребенка. Публикацию предваряют комментарии специалистов.

Константин Григорьев, профессор Российского национального исследовательского медицинского университета им. Н.И. Пирогова:

– Когда речь идет о здоровье детей с синдромом Дауна, важно помнить, что многие состояния, которые приписываются именно синдрому, могут быть связаны с другими заболеваниями. Целиакия похожа на аллергию, ряд других заболеваний «маскируется» под сам синдром. Кроме того, многие проблемы возникают и проявляются не в момент рождения, а гораздо позже. В частности, это касается заболеваний опорно-двигательного аппарата. Ни для кого не секрет и то, что современная медицина, в том числе диагностическая, оставляет желать лучшего. Если вы жалуетесь на боль в правом ухе, то некоторые врачи его посмотрят, но ни за что не проверят левое. Такая ситуация накладывает большую ответственность на родителей – именно они должны следить за состоянием здоровья своих детей, вовремя проходить обследования, посещать всех врачей и настаивать на тщательной диагностике. Ведь главное – не упустить момент и вовремя оказать ребенку помощь.

Любовь Зильберман, кандидат медицинских наук, ведущий научный сотрудник Института детской эндокринологии ФГБУ «Эндокринологический научный центр МЗ РФ»:

– Дети с синдромом Дауна находятся в группе риска по эндокринологическим заболеваниям, поэтому регулярное наблюдение у эндокринолога для них обязательно². Тем более что многие симптомы болезней, вызванных нарушением гормональной системы, очень легко спутать с поведенческими особенностями ребенка.

Самые частые гормональные проблемы людей с синдромом Дауна – избыточный вес и низкорослость. На втором месте заболевания щитовидной железы. На третьем – сахарный диабет.

Что касается избыточного веса, то эту проблему легко заметить, но она требует постоянного контроля и соблюдения низкоуглеводных диет, а также допустимых физических нагрузок (с одобрения врача-кардиолога). Если после полугода самостоятельной борьбы родителей с избыточным весом ребенка не наблюдается видимых результатов, нужно идти с этим к врачу. Игнорировать эту проблему нельзя, ведь ожирение мешает двигательному развитию и дает дополнительную нагрузку на сердечно-сосудистую систему.

Если ребенок все время вялый, заторможенный, не играет с другими детьми, ни в чем не проявляет инициативы – вполне вероятно, что дело в пониженной функции щитовидной железы. Все это – признаки гипотиреоза, которые очень легко не заметить на фоне основного диагноза. У людей с синдромом Дауна он встречается довольно часто. К его симптомам также относятся запоры, отечность под глазами, отечность ног, небольшая бледность кожи. Гипотиреоз очень важно не пропустить в раннем возрасте, так как из-за него замедляются темпы физического и умственного развития ребенка. Обследование у эндокринолога со сдачей анализов на гормоны щитовидной железы необходимо повторить в полугодовалом возрасте, а затем проводить регулярно в соответствии с графиком.

У детей с синдромом Дауна встречается и повышенная функция щитовидной железы – гипертиреоз. Он может прояв-

¹ Более подробно о сопутствующих заболеваниях читайте в журнале «Синдром Дауна. XXI век» по ссылке: http://media.downsideup.wiki/ru/list/collection/the_magazine_down_syndrome_XXI_century

² Обзор зарубежных научных публикаций последних лет, посвященных эндокринологическим проблемам пациентов с синдромом Дауна, читайте в статье Н. Далантаевой «Эндокринные заболевания при синдроме Дауна», опубликованной в журнале «Синдром Дауна. XXI век» № 2 (15), 2015 по ссылке: http://media.downsideup.wiki/ru/post/zhurnal_sindrom_dauna_xxi_vek_215_2015

ляться как гиперактивность или даже небольшая агрессивность, повышенная эмоциональность, плаксивость, внезапное похудание, повышенный аппетит, нарушение сна, учащенный пульс. Родители списывают это на «взрывной» характер ребенка, но на самом деле это тоже повод проверить гормоны щитовидной железы.

Теперь – о сахарном диабете. Если ребенок вялый, быстро утомляется, много ест, но худеет, если он все время просит пить и у него частое мочеиспускание, а моча липкая, это должно стать сигналом для родителей. Проблема в том, что поначалу диабет развивается незаметно, да и потом родители могут не обратить внимание на перечисленные симптомы, приняв их за особенности, связанные с синдромом Дауна. В этом случае соблюдение графика медицинских обследований, позволяющее поставить точный диагноз, может спасти не только здоровье, но и жизнь ребенка.

Мария Ревина, врач-аудиолог:

– Дорогие родители! Обратите внимание, что дети с синдромом Дауна находятся в группе риска по развитию тугоухости! Проходите полный курс необходимых обследований, сохраните им здоровые уши и слух! Ведь с нарушением слуха связана и другая проблема – нарушение речи. Если у ребенка не появляется лепет, или малыш лепечет редко и однообразно, или у него были, а потом исчезли слова – сразу возникает вопрос о состоянии слуха. Однако проблем можно избежать, а если и не избежать, то хотя бы быстро выявить и контролировать процесс, зная, что проблемы есть.

Для этого вашим детям необходимо проходить скрининговое аудиологическое обследование. Его можно провести во многих ЛОР-кабинетах детских городских поликлиник. А вот реабили-

тация детей с уже обнаруженной сенсоневральной тугоухостью – непростое дело, которое требует квалифицированной сурдологической помощи и, возможно, слухопротезирования.

Ирина Панфилова, логопед-дефектолог, методист Даунсайд Ап:

– Медицинское обследование – это не формальность, а насущная необходимость. От многих зарубежных коллег я слышала: «Первым делом – тщательное медицинское обследование ребенка, и только потом – коррекционная помощь». Не могу не согласиться с этим! Здоровье ребенка всегда первично и лежит в основании любого педагогического воздействия.

Если ваш ребенок ходит к логопеду, но никак не может заговорить, хотя слух у него нормальный и он хорошо понимает обращенную к нему речь, не лишним будет пройти обследование у невролога. Врач назначит необходимые процедуры, исследования, анализы и только тогда может решить вопрос о медикаментозном лечении.

Некоторые родители относятся к такому лечению настороженно, но когда видят, что ребенок становится более активным, у него улучшаются внимание, память, появляется желание общаться, речь, изменяют свое мнение. В моей практике есть примеры, когда курсовое вмешательство вместе с педагогической коррекцией стимулировало речевое и когнитивное развитие ребенка, делало его более устойчивым и структурированным. В любом случае, вопрос о медикаментозной поддержке решает только врач, с учетом всех индивидуальных особенностей каждого ребенка, тщательно взвешивая все плюсы и минусы.

*Материал подготовила Нина Иванова,
обозреватель Даунсайд Ап*

График осмотров детей у педиатра и врачей-специалистов (количество осмотров в год)³

Специалист	0-1 мес.	1-12 мес.	1-2 года	2-3 года	5-6 лет	6-7 лет	9-10 лет	11-12 лет	13-14 лет	15-16 лет	16-17 лет
Неонатолог (5)	5										
Педиатр (24)	3	12	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Невролог (14)	2	2	2	1	1	1	1	1	1	1	1
Ортопед (10)	1	1		1	1	1	1	1	1	1	1
Офтальмолог (10)	1	1		1	1	1	1	1	1	1	1
ЛОР-врач (9)	1			1	1	1	1	1	1	1	1
Хирург (9)		1		1	1	1	1	1	1	1	1
Стоматолог (9)		1		1	1	1	1	1	1	1	1
Врач ЛФК (2)		2									
Логопед (4)				1	1	1	1				
Психолог-педагог (9)			1	1	1	1	1	1	1	1	1
Дерматолог (4)				1	1	1	1				
Гинеколог (5)							1	1	1	1	1
Эндокринолог (4)								1	1	1	1
Уроандролог (3)									1	1	1

³ В дополнение к этому графику ознакомьтесь со справочным материалом «Какие проблемы потребуют особого внимания специалистов?» Обязательно распечатайте и сохраните его! Он размещен по ссылке: http://journal.downsideup.wiki/ru/post/sindrom_dauna_grafik_obsledovaniij_i_zony_riska_

«Начинаем говорить» – так называется новое иллюстративно-методическое пособие по развитию речи, разработанное специалистами Даунсайд Ап с учетом особенностей развития детей с синдромом Дауна. Оно предназначено не только для профессиональных педагогов, но и для родителей, которые хотели бы помочь своему малышу начать разговаривать.

Наталья Штепа, логопед Даунсайд Ап

Начинаем

Программа «Начинаем говорить» **опирается на сильные стороны детей с синдромом Дауна – зрительное восприятие и зрительную память.** Кроме того, в ее основе лежит метод глобального чтения¹. Программа позволяет организовать работу с учетом возраста ребенка (начиная с самого раннего – от 0 до 3 лет) и уровня его развития. Для этого она «разбита» на два периода – обучающий и развивающий.

Также разработчики программы отметили важное значение начального детского словаря русского языка. В нем имеется особый пласт слов – так называемый нянюшкин словарь. Это звукоподражания, лепетные слова и другие сочетания звуков, которые выполняют на начальном этапе формирования речи роль слов («би-би» – «машина», «ав-ав» – «собака»). При работе с пособием в случае необходимости можно использовать и простые жесты, традиционно используемые в русскоязычной среде и потому понятные окружающим без специального изучения.

Комплект «Начинаем говорить» включает в себя **иллюстративный материал для занятий:** несколько сотен картинок и табличек со словами, а также специальные карты для игры в лото, формирования слоговой структуры слова и составления фразы. Это означает, что родителям не придется самим вырезать и клеить картинки, распечатывать и ламинировать таблички.

Изображения на картинках отличаются четкостью и лаконичностью, в них нет лишних деталей, которые могли бы отвлечь внимание малыша. Хорошее качество карточек с картинками

делает их не только эстетичными и прочными, но и удобными для захвата еще неловкими детскими пальчиками. Сочетание картинок и табличек позволяет соотнести звучащее слово, написанное (видимое) слово и изображение на картинке. Использование входящих в комплект карт-схем помогает формировать слоговую структуру слов и простую фразу.

Кроме того, **в комплект входят четыре брошюры с методическими указаниями.** Следуя пошаговым рекомендациям, изложенным в них, родители смогут самостоятельно организовать интересные и эффективные занятия с ребенком. Приемы, которые помогут взрослому успешно общаться с ребенком во время занятий, просты и доступны каждому. Контрольные таблицы, также входящие в комплект, позволят отмечать динамику развития речи малыша.

Первая брошюра содержит общие рекомендации по организации и проведению занятий. В ней формулируется главная идея: основа развития речи – это диалог ребенка с близкими людьми. Даются ответы на вопросы о том, что делать, если появление речи ребенка задерживается, как помочь малышу понимать речь окружающих и начать говорить самому, как поддержать его интерес к занятиям, какие задания и в каком объеме предложить, как правильно подобрать наглядный материал.

Брошюра №2 посвящена подготовительному периоду формирования навыков активной речи. Его цель – постепенное наращивание количества слов, которые умеет говорить

¹Метод глобального чтения – когда за единицу чтения принимается не буква и не слог, а слово. Суть метода состоит в том, что ребенок на протяжении длительного времени регулярно воспринимает зрительно и на слух написанные целиком слова, словосочетания, короткие предложения. Эта информация обрабатывается мозгом, и ребенок самостоятельно выводит технологию чтения любых слов и текстов.

Приемы, которые помогут взрослому успешно общаться с ребенком во время занятий, просты и доступны каждому. Контрольные таблицы, входящие в комплект, позволяют отмечать динамику развития речи малыша.

ребенок. В брошюре описывается последовательная работа по вызыванию собственных слов малыша. Она начинается в то время, когда ребенок постепенно учится различать предметы и у него появляется потребность обозначить их доступным для него способом. Для начала предлагаются упражнения и игры с предметными картинками, чтобы ребенок усвоил слова-названия. Авторы пособия объясняют, как надо знакомить малыша с такими картинками, учить различать их, подбирать пары и, наконец, называть. Затем акцент делается на слова-действия (глаголы). Для их усвоения используются упражнения и игры с сюжетными картинками. С их помощью ребенок будет знакомиться с картинками и изображенными на них действиями, начнет различать, а затем и называть их. Кроме того, в брошюре содержатся описания дополнительных игр и ожидаемых

указаниями авторов пособия, взрослые смогут использовать карты, в которые можно вставить как предметные и сюжетные картинки, так и таблички со словами. В результате малыш должен освоить составление и чтение двухсловных и трехсловных фраз и перейти к связной речи. А чтобы добиться от ребенка более четкого и внятного произношения, авторы программы предлагают эффективные методы формирования слоговой структуры слова.

И, наконец, в брошюре №4 собраны все приложения, которые делают пособие еще удобнее и доступнее. Это справочные материалы по темам «Развитие понимания речи» и «Этапы развития собственной речи ребенка», контрольные таблицы «Словарь вашего ребенка», а также дополнительные упражнения на развитие памяти, внимания, речи, мышления.

ГОВОРИТЬ

итогов подготовительного периода – основные ориентиры, которые свидетельствуют о том, что можно продвигаться дальше и переходить к глобальному чтению.

Этому посвящена третья брошюра. Она так и называется: «Основной период. Развитие активной речи с использованием метода глобального чтения». По своей структуре эта часть пособия напоминает предыдущую, так как тоже нацелена на поэтапное развитие речевых навыков. На этапе «Обучение чтению слов» занятия начинаются с подбора парных табличек со словами, затем ребенок учится узнавать слово, выбирая нужную из нескольких табличек. Этап считается пройденным, когда малыш может назвать слово, напечатанное на табличке.

После этого начинается этап освоения фраз. Специально подобранные упражнения помогут малышу составить фразу сначала из двух, а потом и трех ранее изученных слов. И хотя это может показаться непростой задачей, однако входящий в комплект «Начинаем говорить» наглядный материал значительно облегчает ее. Ориентируясь на реакцию своего маленького собеседника и руководствуясь методическими

Специалисты уверены: задержку и нарушения речевого развития можно предотвратить, если начать заниматься этим в раннем возрасте.



* * *

Специалисты уверены: задержку и нарушения речевого развития можно предотвратить, если начать заниматься этим в раннем возрасте. О том же свидетельствует и апробация методики «Начинаем говорить», которая проходила среди участников программ Даунсайд Ап в возрасте от шести месяцев до пяти лет. Активную роль в этой работе играли родители малышей. Стало понятно, что если у семьи нет возможности посещать очные занятия и консультации специалистов по развитию речи, то близкие взрослые вполне могут организовать их самостоятельно, руководствуясь той же методикой. Для поддержки таких занятий на консультативном форуме Даунсайд Ап была создана отдельная тема. Судя по отзывам родителей, им удалось, следуя методическим рекомендациям, добиться убедительных результатов. Основные сложности, по словам родителей, были вызваны отсутствием необходимых наглядных материалов для занятий.

И вот теперь эта сложность устранена: специалисты завершили разработку пособия, на его изготовление были собраны средства, и в то время, когда этот номер журнала готовился в печать, работа над пособием уже подходила к завершению.

Его разработчики подчеркивают, что принципиально важным является не только следование предлагаемой методике, но и использование дидактически выверенного наглядного материала. Благодаря своей четкой структурированности и стандартным картинкам пособие позволяет сохранить единый подход к работе по развитию речи в случае, если ребенок занимается с разными преподавателями.

Следите за новостями на сайте Даунсайд Ап и используйте возможность развивать речь своего ребенка, следуя простым и эффективным рекомендациям из иллюстративно-методического пособия «Начинаем говорить»!



РАЗВИТИЕ РЕЧИ В ПОВСЕДНЕВНОМ ОБЩЕНИИ



Индивидуальные и групповые занятия с логопедом, усилия педагогов дополнительного образования и специалистов реабилитационных центров – все это направлено на то, чтобы каждый особый малыш получил один из самых нужных в жизни навыков: умение говорить и понимать обращенные к нему слова. Родители стараются приобретать необходимые пособия, самостоятельно организовывать специальные занятия дома, прикладывают огромные усилия для речевого развития детей. Но следует напомнить, что, кроме этого, для ребенка очень важна речевая среда в обычной жизни. В этой статье мы поговорим о том, как создавать условия для развития речи детей с синдромом Дауна в повседневных ситуациях, характерных для любой семьи, опираясь на основные принципы коррекционной педагогики.

Ситуация 1

Просмотр видео (мультфильмов, детских передач)

Опыт общения с семьями говорит о том, что многие дошкольники проводят у телевизора или со своими любимыми гаджетами от одного до трех часов в день. Чаще всего ребенок сам инициирует этот процесс. Он либо самостоятельно включает мультики, кино и компьютерные игры, либо просит об этом взрослого, используя указательные жесты и минуя развернутый речевой диалог. А ведь эту ситуацию можно с успехом использовать при организации речевой среды для детей с различным уровнем речевого развития. Вот несколько рекомендаций, которыми могут воспользоваться родители:

1. Находитесь с ребенком в едином поле зрения. Наклонитесь или присядьте к малышу, чтобы ваши лица были на одном уровне на расстоянии вытянутой руки друг от друга. Так вы фиксируете его внимание на своем лице, благодаря чему он может видеть, как вы произносите звуки.

2. Если ребенок не использует речь и может только показывать пальцем на технику, обязательно задайте ему доступный для понимания уточняющий вопрос, предполагающий ответ «да». Например: «Ты будешь смотреть про собачку, ав-ав? Да?» В этом случае вы даете понять ребенку, что заметили его просьбу, а также стимулируете использование простых слов или жестов (в данном случае можно согласиться на утвердительный наклон головы).

3. Активно используйте простые слова и указательные жесты для организации просмотра видео. Например: «Ты будешь смотреть ЭТО или ЭТО?» Сопроводите свои слова указательными жестами на иконки гаджета или диски. Таким образом, вы дадите речевой образец, доступный ребенку для подражания.

4. Не оставляйте ребенка одного за просмотром видео. Любая запись должна служить поводом для разговора, а не быть самоцелью. Можно поставить видео на паузу и спросить: «Кто это?», «Что он делает?» Дайте ребенку возможность посмотреть на экран и ответить или словом, или жестом¹. Задавайте уточняющие вопросы, чтобы ребенок прояснил сюжет и лучше понял ситуацию.

5. Во время просмотра видео ребенок не должен заниматься другими делами. Не следует использовать мультфильмы как фоновую заставку во время приема пищи или любой другой деятельности (лепки, рисования и т. д.). Ребенку сложно переключать внимание с того, что он делает руками, на происходящее в телевизоре, планшете или компьютере.

6. Время для просмотра видео лучше включить в режим дня. Когда малыш знает свой постоянный режим, он находится в более спокойном состоянии и лучше ориентируется в событиях, о которых можно поговорить. Не используйте видеозаписи как успокаивающее средство в стрессовые минуты.

¹ Варианты жестов для обозначения предметов, животных и действий можно посмотреть в медиакаталоге на портале <http://media.downsideup.wiki/ru>

Поход в магазин – достаточно тревожная ситуация для семьи, воспитывающей ребенка с синдромом Дауна. Связано это с тем, что в магазине ребенок может убежать, расстроиться и расплакаться из-за большого скопления людей или шума оборудования. Подобных неприятностей родители стараются избежать и по возможности оставляют ребенка дома. В итоге, время идет, малыш взрослеет, а его поведение при повторных попытках посещения магазина не меняется. И это гораздо более серьезная проблема, чем может показаться на первый взгляд. Ребенок не получает необходимого опыта социализации, не учится концентрироваться и распределять внимание, планировать свою деятельность. Все это отражается на понимании и активном использовании речи, поскольку она, как правило, не используется в тревожных ситуациях.

Ребенок не получает необходимого опыта социализации, не учится концентрироваться и распределять внимание, планировать свою деятельность.

Постараемся кратко сориентировать читателей, рассказав о возможных действиях:

1. Ребенку важно знать о том, какое место он посетит с родителем. Сделайте фотографию здания магазина. Показывайте ее ребенку каждый раз перед посещением магазина.

2. Поставьте перед ребенком цель в магазине, укажите на объект воздействия, так как ему самому это сложно сделать. Например, можно обратить внимание малыша на тележку. Покажите на нее рукой и попросите: «Маша, вези!» Можно поручить ребенку держать сумку, в которую вы будете складывать продукты; научить находить и брать с полки конкретный продукт. Например: «Мы купим хлеб. Где хлеб? Там, смотри!» Таким образом, мы даем образец простой речи, которую ребенок может повторить, учим концентрировать внимание на одном конкретном предмете. Можно также предварительно сделать фотографии продуктов, которые предстоит купить, и использовать их при обследовании продуктовых стеллажей.

3. Обязательно хвалите ребенка, поощряйте его словом и жестом. Можно одобрительно пожать руку, похлопать по плечу, погладить по спине. Ваши яркие эмоциональные реакции будут стимулировать его повторять именно позитивный опыт взаимодействия.

4. Вместе разбирайте покупки из магазина, проговаривайте их названия. При разборе продуктов можно учить их раскладывать в нужные места: хлеб – в хлебницу, картошку – в корзинку и так далее. Ребенку будет легче научиться ориентироваться во времени, если проговаривать глаголы в прошедшем или настоящем временах. Во фразах активнее используйте местоимения. Например, мама говорит: «Я КУПИЛА сыр. А ТЫ (+ указательный жест на ребенка) что купил?» В ответ ожидайте от ребенка любого обозначения продуктов. Это могут быть простые звуки («С» – в значении «сок» или «КО» – в значении «молоко»), указательные местоимения («ЭТО»), простые полные слова («КАШУ») или фразы («КУПИЛА МОЛОКО»).

Самое любимое и ожидаемое время в режиме дня любого малыша – прогулка. Выходя на улицу, дети погружаются в удивительный мир громких звуков, больших ярких объектов. Им хочется бегать по лужам, брать руками листья, шишки, палки, дотронуться до большой машины, погладить мохнатую собаку... Это означает, что у родителя появляются огромные возможности, чтобы создать условия для речевого развития сына или дочери. Правда, при этом возникает и дополнительная сложность: ребенку, увлеченному яркими объектами, сложно реагировать на речевые инструкции взрослого, распределять внимание между тем, что он видит, и тем, что говорит взрослый. Нередко родители сталкиваются с тем, что ребенок не слышит их и действует по своему собственному плану: убегает, не соглашается идти выбранной дорогой, не реагирует на просьбу возвращаться домой. Из-за всего этого прогулка становится малоприятной и для взрослого, и для ребенка. Вот некоторые приемы, которые помогут организовать прогулку так, чтобы она была в удовольствие и положительно повлияла на речевые возможности ребенка:

1. Давайте ребенку четкие и конкретные словесные поручения как при сборе на прогулку, так и во время нее. Фразу: «Одевайся, пойдем гулять» некоторым детям понять сложно. Она очень абстрактна для маленького человека, активный словарь которого ограничивается несколькими звуками. Если необходимо дать понять ребенку, что вы собираетесь на улицу, лучше укажите ему на обувь и скажите: «Пойдем гулять, топ-топ». Можно подойти к окну и указать на детскую площадку, сказав: «Идем кататься, кач-кач». В любом случае, это должен быть зрительный ориентир, который подскажет ребенку дальнейшие события.

2. Используйте предметы для ориентира в речевых инструкциях. Если вы хотите пойти с малышом к песочнице, а она находится вне зоны видимости, дайте ему в руки игрушки – совок и ведро, произнесите: «Башню строить будем, идем». Ориентировка на башню поможет ребенку вспомнить место прошлой игры, в то время как фраза «пойдем на площадку за тем домом» для него малоинформативна. Еще одна ситуация, в которой часто оказываются родители в конце прогулки: ребенок не хочет уходить домой по просьбе взрослого. В этом случае тоже можно дать ориентир на предмет. Дайте ребенку ключи от квартиры, подъезда и попросите, указывая на дверь: «Вот ключи. ИДИ, открывай!» Вот увидите: реакция малыша будет незамедлительной, поскольку такая инструкция проста для понимания.

3. Для того чтобы ребенок активнее использовал речь, старайтесь гулять привычными маршрутами. А если возникла новая ситуация и необходимо перемещаться другой дорогой, используйте больше наглядных ориентиров: «Там скамейка, посидим чуть-чуть, отдохнем». Ребенок чувствует себя свободно, когда знает о том, что будет происходить. В спокойной ситуации ему легче ориентироваться на речь взрослого, да и сам он будет охотней проговаривать уже известные слова.

4. Старайтесь комментировать свое передвижение по улице простыми фразами. Например: «Там машина. Стой», «Тут песок, будем строить», «Вон собака, ав-ав». Так вы покажете ребенку свою заинтересованность в речевом общении, дадите простые речевые образцы для подражания и поможет лучше понять окружающий мир.

Любому родителю приятно, когда ребенок по просьбе или самостоятельно подключается к хозяйственным делам. Родители делятся воспоминаниями о том, как маленький помощник складывал в стиральную машинку белье или разбирал его, выложив все чистые вещи на пол; как брал в руки веник и подметал мусор или после наблюдения за взрослым пытался вытереть пыль со стола. Иногда ребенок выполняет все действия верно, но порой случаются и неприятности. В любом случае, все эти ситуации вполне подходят для развития понимания и активного использования речи.

1. Постарайтесь выражать свои поручения простыми фразами с указанием на конкретные предметы, например: «Вот тряпка. Мой тут» или «Там пылесос, неси его». А такие фразы, как: «Будем с тобой убирать» или «Будем вытирать пыль» требуют некоторого анализа и осмысления, поэтому ребенку с ограниченным словарным запасом и недостаточным опытом понимания и использования слов с таким заданием не справиться.

2. Обязательно давайте ребенку образец действия с предметом (с тряпкой, прищепкой, мочалкой). Умение действовать по образцу положительно отразится на развитии функции подражания.

3. Сложные поручения лучше делить на простые шаги. Если вы заметили, что ребенок отвлекся от работы, то это может происходить по двум причинам: или он устал, или забыл о конечной цели. Конечно, можно объяснить происходящее тем, что ребенку неинтересно, например, складывать вещи в шкаф. Знайте: работа бывает неинтересна потому, что она непонятна. Но в любом случае можно попытаться удержать внимание ребенка, упростив инструкцию. Вместо фразы «складывай майки на полку» можно попросить: «Положи майку сюда» и либо показать полку для белья, либо дать емкость, в которую можно все сложить.

4. Обязательно сопровождайте свои действия указательными или имитирующими жестами. Важно развивать у ребенка функцию обозначения предметов и действий. И тогда, даже если у него не получается произносить слова, он сможет показать их жестами.

5. Чтобы речевые навыки малыша развивались, нужны диалог и совместная деятельность. Задавайте ребенку уточняющие вопросы и поощряйте его ответные действия. Так, во время совместного мытья посуды можно спросить маленького помощника: «Что будешь мыть?», ожидая в ответ слова «это» или указательного жеста. Даже про вымытую ложку, которую ребенок уберет в ящик кухонного шкафа, тоже можно поговорить. Таким образом, в привычных условиях и вне занятий можно закреплять умение использовать простые слова.

В настоящее время книжные магазины предлагают широкий ассортимент для маленьких читателей. Книги бывают из различных материалов и с разным объемом иллюстраций, цветных, черно-белых – на любой вкус. Конечно же, дети тянутся к книжкам, а родителям хочется их побаловать. Вот простые рекомендации, которые помогут провести время за книжкой с пользой:

1. Обращайте внимание на иллюстрации в книге. Ребенку, который говорит лишь отдельные слова, подойдут книги, в которых иллюстрации содержат простой сюжет с одним главным персонажем. Если ребенок пользуется фразовой речью, то на иллюстрации может быть 2–3 персонажа с простыми, доступными для понимания действиями.

2. Внимательно относитесь к выбору материала, из которого сделана книга. Если ребенок испытывает выраженный сенсорный дефицит, любит тереть или даже облизывать игрушки, то, соответственно, и книжки должны быть не из тонкой бумаги, а из материала, устойчивого к деформации и намоканию. Ругать ребенка за облизывание книг не следует, иначе можно развить стойкое негативное отношение к книгам вообще.

3. Любое чтение книги сопровождайте наглядным пояснением. Используйте указательные жесты при рассматривании иллюстраций. Обязательно называйте и героев, и их действия на иллюстрации.

4. Постарайтесь обыграть сюжет книги. Когда взрослый предлагает вместе проиграть содержание сказки с использованием различных игрушек, у ребенка появляется возможность выполнять конкретные действия, подчиненные определенным правилам. В такой ситуации действия сопряжены с простой и эмоциональной речью. Например, после слов в тексте: «...и покатишься Колобок дальше...» можно взять Колобка и перемещать его по ручке ребенка, произнося: «Колобок топ-топ-топ...» Потом можно попросить ребенка поиграть с Колобком на вашей руке. Дальше попробуйте чередовать эти действия. В таком случае ребенок лучше почувствует диалог на уровне действий с предметами, а это будет положительно влиять на речевой диалог.

5. Если текст сказки пока еще сложен для малыша, постарайтесь его адаптировать. Например, такие слова как «крестьянин», «гумно», «оборка», «лапот», которые встречаются в фольклоре, обязательно надо пояснять и «переводить».

6. Процесс рассматривания и чтения книг должен быть осознанным. Если вы заметили, что ребенок просто перелистывает страницы, не обращая внимания на содержание, прервите это занятие. Спросите у него: «Почитаем вместе?» или предложите заняться чем-нибудь другим. Такое листание не ведет к развитию ребенка, наоборот, он в это время замыкается и перестает обращать внимание на окружающие события.

На первый взгляд, все описанные рекомендации очень просты. Однако с их помощью действительно можно в значительной мере облегчить общение с ребенком, а также создать необходимые условия для его речевого развития. Мы очень надеемся, что эти советы помогут родителям сориентироваться в повседневном взаимодействии с детьми.

Найти правильные слова

Стоит ли объяснять ребенку с синдромом Дауна, что он родился не таким, как все? Как рассказать об этом его братьям и сестрам? Как сообщить о факте рождения особого ребенка родным, знакомым и соседям? Разобраться в этом нам помогут специалисты службы психологической поддержки Даунсайд Ап психологи Алла Киртоки и Вера Степанова.

Разговор с близкими людьми

Алла Киртоки:

Как сообщить о диагнозе ребенка собственным родителям, друзьям, соседям, коллегам, и т. д.? Эти вопросы возникают в основном в ту пору, когда в душе еще много собственного смятения и отчаяния и у родителей просто нет желания с кем-либо говорить на эту тему.

Каждый день, прожитый с ребенком, добавляет родителям и опыта, и знания, и хотя бы на немного убавляет боль. В конце концов, они сами почувствуют, поймут, как и что нужно сказать близким. Подготовиться к такому разговору можно. Лучше выбрать для него подходящее время (не до, а после того, как близкие познакомятся с малышом) и сделать сообщение о диагнозе ребенка в присутствии того человека, который уже в курсе его особенностей. Сам ребенок в это время должен находиться на руках у мамы или рядом с нею. Хотя, конечно, нельзя все сводить к одной универсальной инструкции, ведь у каждого взаимоотношений между близкими людьми – своя индивидуальная история.

Вера Степанова:

Распространенная реакция родителей на рождение ребенка с синдромом – сохранить в тайне его особенность. Это связано со многими горькими чувствами, испытываемыми родителями, такими как разочарование, страх быть отвергнутыми, страх осуждения, собственной неудачи, стыда, поражения как успешного родителя. Хранить в тайне особенность малыша – также тяжелый груз. Бывает так, что пара объединяется на время, разделяя тайну на двоих. Это может быть временным облегчением, однако довольно скоро это начинает тяготить обоих. Психологи рекомендуют постепенно, по мере внутренней готовности, избавиться от груза «тайны». Сделать это легче, следуя определенным шагам:

1. Обязательно сказать сразу тому человеку, которому вы готовы довериться. Как правило, это человек, с которым наиболее тесная эмоциональная связь, который также ждал рождения ребенка. Однако бывает, что это совершенно незнакомый человек.

2. Получив ответную реакцию, сверьтесь с собственными ощущениями. Идите дальше в своей открытости. Негативная реакция – это тоже опыт.

3. Знайте, что бабушки и дедушки малыша достойны того, чтобы знать, что именно происходит с внуком/внучкой. Они вырастили вас, их опыт, по крайней мере, на 18 лет больше.

4. Поделитесь с ними своими чувствами. Вероятно, что так вы станете ближе друг к другу.

5. Расскажите о ребенке, пригласите в гости или приезжайте сами. Так близкий человек сможет сам приобрести опыт общения с малышом.



Разговор с братьями и сестрами

Вера Степанова:

Братья и сестры родившегося малыша с синдромом Дауна испытывают точно такие же чувства, как и любые дети при появлении нового члена семьи. Это одновременно и радость, и интерес, но и ревность. При этом дети чувствуют настроения в семье. Непосредственный детский вопрос: «А почему у малыша раскосые глазки?» – отражает сомнения и переживания родителей. Обычно родители отвечают на такие вопросы по мере своей готовности и уверенности в себе, но могут и испугаться таких вопросов. Например, из-за опасения, что, узнав про синдром Дауна, старшие дети будут меньше любить малыша. Некоторые родители боятся показывать детям свои переживания и слезы. Каким бы ни был их ответ, ребенок почувствует испуг, напряжение, и, возможно, перестанет спрашивать. Но он попытается искать ответ самостоятельно, задумываясь теперь уже и о том, почему мама или папа так отреагировали. Убедившись в своем понимании, что что-то не так, ребенок будет испытывать тревогу и напряжение. Родители, занятые заботами о новорожденном, могут не замечать таких переживаний старших детей.

В любом случае, откровенный разговор со старшими детьми оказывает целительное воздействие на всех. Происходит это благодаря тому, что трудные вещи называются словами, дети слышат и видят отношение родителей, становятся спокойнее и увереннее в себе. Также родители, делаясь своими мыслями и чувствами с детьми, становятся им ближе и понятнее.

Алгоритм ответа на вопрос ребенка:

1. Когда вы заметили, что у старшего ребенка возник вопрос, даже опосредованный, например «Мама, а что ты читаешь?», «А почему наш малыш еще не ходит...?», «А почему мама грустная?» – не игнорируйте его.
2. В зависимости от возраста ребенка, дайте ему прямой ответ на поставленный вопрос. Например: «Я читаю книгу про развитие малыша», «Наш малыш не ходит, потому что у него еще не получается», «Я грустная, потому что переживаю за малыша, у него есть сложности в развитии/здоровье».
3. Очень хорошо, если у ребенка появятся уточняющие вопросы. Не бойтесь этого. Ответьте и на них.
4. Идите в своих ответах «за ребенком». Не забегайте вперед. Возможно, что следующие вопросы появятся через несколько часов или несколько дней. Отвечайте постепенно.
5. Спросите у ребенка, что еще он хотел бы узнать.
6. Дайте понять ребенку, что вы готовы поговорить с ним, когда у него появятся еще вопросы.

Откровенный разговор со старшими детьми оказывает целительное воздействие на всех. Происходит это благодаря тому, что трудные вещи называются словами, дети слышат и видят отношение родителей, становятся спокойнее и увереннее в себе.

Разговор с соседями и другими детьми и взрослыми

Алла Киртоки:

В этом случае каждая семья выбирает свою линию поведения. Главное – знать, что такой выбор есть, и делать его осознанно, чтобы при этом родители особого ребенка чувствовали себя максимально комфортно. «А я не стала никому, кроме самых близких, рассказывать о диагнозе сына, – говорила во время групповой консультации мама одного малыша с синдромом Дауна. – Я думаю, что ни соседей, ни других мамочек на детской площадке это не касается. Возможно, потом, если возникнут вопросы или другие ребятишки начнут моего обижать, я и расскажу про синдром, но не сейчас». А другая участница групповой консультации сказала, что она, наоборот, всем сразу объявила о диагнозе ребенка, чтобы исключить все вопросы в дальнейшем. Если вы свою линию поведения еще не выбрали, обратитесь к чужому опыту или поговорите с психологом.

Вера Степанова:

Большинству родителей важно, как отнесется общество к рождению ребенка с особенностями развития. Соседи, коллеги по работе, мамочки во дворе – все эти люди составляют общество, мнение которого влияет на самооценку человека. В ситуации рождения ребенка с синдромом Дауна самооценка падает. Как же ее восстановить? Мы можем предположить, что, получив опыт поддержки в семье и/или профессиональную поддержку (психолого-педагогическую помощь Даунсайд Ап, в частности), родители смелее открываются своему окружению. Мама, получив ответы на свои вопросы, может увереннее говорить с окружающими о ребенке и о своем отношении к нему и к ситуации. Постепенно она становится более открытой в общении с другими людьми, возможно, даже более открытой, чем до рождения ребенка.

Конечно, бывает и так, что семья замыкается в себе. Это тяжелая ситуация, которая не идет на пользу ни ребенку, ни родителям. Вероятно, в этом случае у семьи и ранее были тенденции к изоляции, а рождение ребенка лишь усилило свойственные родителям непродуктивные способы справляться с жизненными трудностями. По крайней мере, очевидно, что, чем успешнее функционирует семья, тем гибче она приспосабливается к меняющимся обстоятельствам, используя возможности, которые предоставляет общество.



Разговор с подростком

Алла Киртоки:

Многие родители спрашивают, как сказать ребенку, что он не такой как все, и как отвечать, если он сам задает вопросы об этом. Хочу сразу подчеркнуть, что это абсолютно разные ситуации. Я считаю, что нет необходимости специально заводить разговор с ребенком на эту тему. А если он сам интересуется, почему он «не такой», то нужно обязательно уточнить, что именно он имеет в виду. Это важно, потому что очень часто взрослые и дети вкладывают абсолютно разное значение в одни и те же слова. Спросите ребенка, почему он считает себя не похожим на других и есть ли дети, на которых он похож. Вполне возможно, вы услышите самые неожиданные ответы. Например, окажется, что среди людей, на которых ваш ребенок считает себя похожим, нет детей с синдромом Дауна. Опыт своей «инаковости» такие дети получают еще до того, как учатся смотреть на себя со стороны и оценивать свои качества. Они видят, что другие дети играют вместе, разговаривают друг с другом, ходят самостоятельно, а они в играх одиноки, речь им дается с трудом, а ходить приходится вместе с мамой. При этом они слышат, как взрослые в их присутствии говорят про синдром Дауна, но могут не связывать с ним свои недостатки, а, наоборот, думать, что это одно из их достоинств.

Возможно, на размышления о собственных особенностях ребенка натолкнут конкретные проявления негативного отношения окружающих. Например, дети отказались принять его в свою игру. Но, как правило, ребенок не задает таких вопросов, потому что уже имеет на них собственные ответы, и, к сожалению, эти ответы – не в пользу его уверенности в себе.

На каждом этапе своего развития ребенок задает все более сложные вопросы об окружающем мире и о себе. Если он с раннего детства привык, что ко всем его вопросам родители относятся внимательно, дают на них ответы, а не пропускают мимо ушей, тогда он будет уверен, что и в сложных размышлениях о своей непохожести на других найдет понимание у мамы с папой. Взрослые должны быть готовы отвечать на «неудобные вопросы». Кстати, потренируйтесь, попробуйте ответить на какой-нибудь неудобный вопрос. К примеру, «Бабушка, бабушка, отчего у меня такие большие уши?» Найдите разные варианты ответа, разумеется, правдивого, но наиболее комфортного для вас. Мне бы было комфортно ответить так: «Это оттого, что некоторые мальчики и девочки рождаются с большими ушами, а некоторые – с ушами поменьше».

Возможно, что ребенок не задаст важный вопрос вслух, однако чуткие родители все равно заметят, если эта тема его волнует. Например, шестилетняя Варя перерисовывала с открытки известную картину Матисса «Рыбки в аквариуме». Напомню, там все рыбки красные. На Варином же рисунке три рыбки были красные, а одна – синяя. Таким образом девочка спроецировала свое представление о том, что существуют те, кто не похож на остальных. Чем не повод помочь ребенку справиться с этим переживанием? Спросить, почему рыбка отличается от других, и кто еще, по ее мнению, на других не похож? Если бы девочка отказалась разговаривать на эту тему, то можно было бы с высокой степенью вероятности предположить, что ее волнует собственная непохожесть. И тогда задача взрослого – поговорить с ребенком, чтобы помочь ему почувствовать себя свободнее и увереннее.

Вера Степанова:

Родителю важно спросить в первую очередь самого себя, почему возникло такое желание – рассказать ребенку о его особенностях. Ведь маленький ребенок воспринимает себя таким, какой он есть, для него его «особенности» вовсе и не особенности, а нормальное состояние. Вопрос об особенностях встает, когда мы сталкиваемся с окружающим миром, с ответной реакцией других людей на себя. Если у ребенка высокая уверенность в себе, то вопрос об инаковости может возникнуть не сразу, а скорее всего, к подростковому возрасту, когда у детей, всех без исключения, появляются сомнения в своей внешности, в привлекательности для окружающих, для противоположного пола, им важна реакция сверстников на их поведение и поступки. И тут для любого ребенка важно участие родителей. Правдивая позиция, сочетающаяся с поддержкой ребенка, – основная стратегия поведения родителя.

Попробуем сформулировать шаги, которым нужно следовать, давая ответ ребенку:

1. Дождаться какой-либо эмоциональной реакции сына или дочери либо их вопроса, связанного с синдромом.
2. Не давать мгновенного ответа (он может быть такой же «эмоциональной» реакцией и не поможет ребенку). Вместо этого задать уточняющие вопросы о ситуации, из-за чего возникла реакция/вопрос.
3. Разобрать ситуацию с точки зрения «здравого смысла». Не надо отрицать сам факт наличия лишней хромосомы. Это будет похоже на то, как если у ребенка светлые волосы, но они кому-то не нравятся, не станете же вы из-за этого принимать версию, что у него они темные. Подтвердите факт наличия особенности, связанной с лишней хромосомой.
4. Поддержите ребенка. Поддержку оказывайте теми привычными способами, которые, по вашему опыту, срабатывают в других ситуациях, возникающих между вами.



Через творчество – К ВЗАИМОПОНИМАНИЮ

Мария Тимонина, Даунсайд Ап

В Оренбурге и Оренбургской области живет около 700 детей с синдромом Дауна, которые воспитываются в семьях. Многим из них не хватает педагогической и социальной поддержки, и всем без исключения – позитивного, открытого, принимающего отношения общества.



«Все девять месяцев УЗИ настаивает, что малыш здоров, но рождается ребенок с синдромом Дауна. Врачи говорят: “Вам будет стыдно с ним гулять, пишите отказ”. Потом на детской площадке сердобольные мамочки требуют уйти вместе “со своим детенышем”. Говорят, что боятся заразиться», – рассказывала в одном из интервью информационному portalу «Орен 1» Елена Сидоренко, мама девочки с синдромом Дауна и руководитель оренбургского развивающего центра «Солнечные дети».

Когда Елене, несмотря на невероятные трудности, удалось устроить своего ребенка в детский сад, она познакомилась еще с несколькими родителями «солнечных» детей. Они стали общаться и дружить, а в марте 2012 года учредили Автономную некоммерческую организацию, которую так и назвали: «Солнечные дети». Сейчас это успешный и востребованный развивающий центр. Работает он не только для того, чтобы организовать обучение и воспитание детей с синдромом Дауна, но и чтобы помогать их интеграции в общество, а также оказывать влияние на отношение окружающих к людям с ограниченными возможностями.

Именно с этой целью весной нынешнего года было решено снять документальный фильм о том, кто такие дети с синдромом Дауна, чего они могут добиться, если с раннего детства заниматься их развитием, как живут их семьи и как работает центр «Солнечные дети», где они получают всестороннюю помощь.

Идею поддержали областные и городские власти Оренбурга. Нашлись тележурналисты, готовые осуществить этот проект, а также многие другие неравнодушные люди, которые согласились тем или иным образом поучаствовать в нем.

Один из таких людей – молодой художник Алекс Долль – человек, которого хорошо знают в Оренбурге, где он провел практически все свое детство. Он и сейчас частенько приезжает туда из швейцарского города Берна, где сначала учился в Высшей школе искусств, а потом остался жить, занимаясь живописью и зарабатывая продажей картин. В свои 26 лет Алекс сумел добиться того, к чему многие стремятся долгие годы. Выставки его работ проходили в Швейцарии, Италии, Германии, Франции, Лихтенштейне, а также во многих российских городах – от Москвы до Салехарда.

Алекс признается, что сначала, когда его пригласили принять участие в создании фильма о «солнечных» детях, он даже не понял, в чем суть проблемы. «В благополучной Швейцарии жизнь людей с ментальными нарушениями проходит по-другому, – говорит он. – Там отнюдь не редкость – увидеть в общественных местах детей с синдромом Дауна. Они гуляют в парках со своими родными и друзьями, катаются на велосипедах, ходят по улицам, ездят на общественном транспорте... Как правило, семьи, где есть такие люди, объединяются, помогая им развиваться и социализироваться. В Швейцарии обычное дело, если человек с синдромом работает, скажем, в супермаркете на кассе... А в России, как оказалось, такие люди нередко сталкиваются с непониманием, с негативным отношением общества». Первым делом Алекс посоветовался со своим московским другом – телеведущим Михаилом Комлевым, который уже давно участвует в благотворительной и просветительской работе в поддержку детей с синдромом Дауна. Алекс попросил объяснить ему, как лучше построить общение с такими детьми, и Комлев дал ему всего один, самый главный, совет: «Единственное, что надо делать – это быть искренним с ними». Вооруженный этим напутствием, Алекс полетел в Оренбург, чтобы начать работу над проектом.

Предполагалось, что в документальный фильм должны войти, среди прочего, моменты общения «солнечных» детей с посторонними людьми, чтобы показать, как они относятся к чужому человеку, приходящему к ним извне. Таким человеком и стал Алекс Долль. «Сначала я пришел в гости в их центр, и мы с ними познакомились, – рассказывает он. – На следующий день мы отправились на прогулку в красивейший парк на берегу реки Урал. Мы туда шли по главной улице Оренбурга, держась за руки, и все обращали на нас внимание, а оператор снимал происходящее на камеру. Все это делалось для того, чтобы показать в фильме, каким образом можно выйти на контакт с этими детьми, как они себя ведут с окружающими, каким образом реагируют на внешние факторы среды, как нужно относиться к какому-то их особенному поведению».





С первой же встречи Алекс убедился в том, что если дети с синдромом Дауна кого-то полюбят, то от всей души. «Если они радуются, то невозможно не радоваться вместе с ними, – замечает художник. – Если они счастливы, то даже становится неловко, потому что для них не существует принятых в современном обществе границ между людьми. Они подходят, обнимают, целуют, оказывают знаки внимания. Это абсолютно обезоруживает, ведь в нашей обычной жизни не многие готовы к такому открытому проявлению чувств... Самое главное, что я о них понял – это совершенно, полностью, до глубины души искренние люди».

Впрочем, к «солнечным» детям Алекса пригласили не только для того, чтобы использовать его колоритный облик, личное обаяние и растущую популярность для привлечения внимания к задуманному документальному фильму и тем проблемам, которые в нем поднимаются. Важную роль сыграло также то, что Алекс – личность творческая, и радостью этого творчества он готов делиться с другими. Это вдохновляюще действует на любого человека, а что касается детей с синдромом Дауна, то через творчество они раскрываются, показывают себя, благодаря чему окружающим становится легче их понять и принять.

Было задумано, что Долль проведет с воспитанниками центра «Солнечные дети» несколько художественных мастер-классов. Он рассказывает об этом так: «Зная о том, что у этих детей есть проблемы с мелкой моторикой, что им трудно будет правильно держать кисть и работать ею, я пытался придумать, как лучше построить творческое общение с ними. Очевидно было, что не стоит использовать традиционные методики, которые применяются при обучении рисованию. Я решил исходить из того, что будет посилено и интересно моим новым маленьким друзьям. В голову пришла идея повесить на стены большие листы ватмана и предложить детям обводить фигуры друг друга, а потом раскрашивать получившиеся рисунки».

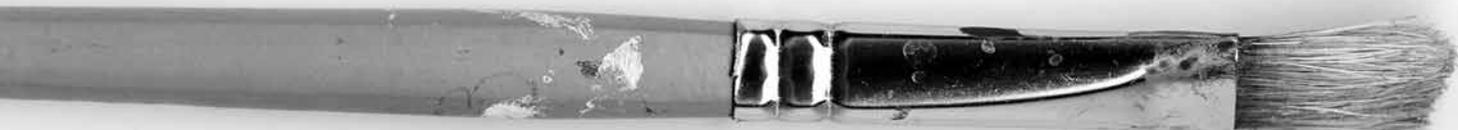
И вот **первый мастер-класс** начался. Сначала ребята обводили силуэт самого художника, потом – своих друзей. Конечно, все, включая Алекса, перемазались красками, но радости не было предела! После каждый взялся дорисовывать либо себя, либо другого участника мастер-класса. Это было очень интересно и поучительно, потому что позволяло лучше понять, как дети воспринимают себя и других людей.

Второй мастер-класс Алекс посвятил тому, чтобы познакомить детей с техникой под названием «нить дружбы». На большой лист фанеры в произвольном порядке прикрепили гвоздики. Эта поверхность и стала основой арт-объекта. Затем участникам мастер-класса было предложено взять несколько цветных нитей и протягивать их от одного гвоздика к другому в той последовательности, в какой им захочется. В итоге получился абстрактный объект, ценность которого в том, что ребята сделали его своими руками и трудились над ним вместе. «Очень важно – уметь работать в команде, и техника «нить дружбы» помогает тренировать этот навык, – подчеркивает Алекс. – Дети помогали друг другу, вместе стремились к результату и добились его. Кстати, и с художественной точки зрения это смотрелось красиво и необычно».

Третий мастер-класс позволил детям увидеть и опробовать еще одну интересную технику. С ее помощью можно получить изображение бабочек, цветов и других симметричных объектов. Делается это очень просто: лист бумаги делится вертикальной или горизонтальной линией надвое, у этой линии с одной стороны рисуется ровно половина, скажем, вазы с цветком, а потом, пока краски еще сырые, бумага сгибается по намеченной оси, чтобы рисунок отпечатался на чистой половине листа. Когда его снова разворачивают, и перед ребятами предстает законченное изображение, они радуются этому, как настоящему чуду...

Заключительный, **четвертый мастер-класс** был посвящен цветам. Ребята вновь использовали нитки, но уже по-другому: закрашивали их красками (каждую – определенным цветом), укладывали эти сырые нити на листе бумаги, закрывали другим листом, слегка прижимали рукой и осторожно вытягивали. При этом каждая нить оставляла на бумаге размытый след, а вместе они создавали оригинальную картинку. Помимо чисто эстетического удовольствия, такое занятие учит детей действовать последовательно и выполнять инструкции.

Завершая свой рассказ о мастер-классах, Алекс сказал: «Я надеюсь, что этим опытом воспользуются все желающие: родители, педагоги, воспитатели детских дошкольных учреждений. Ведь это просто, весело и интересно. И, даже не умея рисовать, можно благодаря этим приемам помочь особым детям выразить себя через художественное творчество, чтобы окружающие лучше понимали их».



Стать частью команды!

тренировки по футболу для особенных ребят

Мария Фурсова, координатор редакционно-издательской деятельности Даунсайд Ап

Одним из самых популярных видов спорта в России является футбол. Мальчишки начинают гонять мяч, едва сделав первые шаги. В любом городе можно найти спортивные секции, где ребята занимаются футболом и играют в команде. Но, к сожалению, не всегда этот спорт доступен для детей с особенностями развития.

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» решил восполнить этот пробел и организовать тренировки по футболу для детей с синдромом Дауна. Занятия начались в ноябре 2015 года, их проводили студенты и аспиранты Российского государственного социального университета под руководством Александра Махова – декана факультета физической культуры, доктора педагогических наук, члена Паралимпийского комитета России, кандидата в мастера спорта по футболу.

– Александр Сергеевич, вспомните первую тренировку ребят. Какие у вас были впечатления, ожидания?

– Первую встречу с ребятами не забуду никогда. Я сам футболист, тренер, судья, и потому понимал, что ребята с синдромом Дауна вряд ли созданы для командного спорта. В индивидуальных дисциплинах, таких как плавание или лыжный спорт, они себя показывают хорошо, но игра в команде – дело другое. Здесь важно единение, взаимодействие, чувство локтя. А на первой тренировке все мальчишки схватили по мячу и разбежались по разным углам зала. Что делать? Мы начали работать планомерно. Лично у меня был большой интерес к этому проекту – все-таки в нашей стране это первый опыт проведения тренировок для ребят с синдромом Дауна.

– Расскажите, как проходили тренировки? Чему удалось обучить ребят?

– Мы начали с основ и весь год отработывали базовые упражнения. Каждая тренировка начинается с ведения мяча. Это основное упражнение и самое необходимое действие в футболе. Затем приступили к передачам мяча, потихоньку обучали ударам по воротам с места и после ведения. Последние упражнения ребятам особенно нравятся, так как они испытывают бурю положительных эмоций от забитого мяча. Из командных элементов отработывали передачу мяча в двойках, тройках. Надо сказать, что это давалось с трудом, через терпение и огромное желание тренеров и волонтеров научить ребят таким, казалось бы, простым, но очень важным командообразующим действиям.

– Даже простые команды, вроде «веди мяч», для ребят с синдромом Дауна не всегда могут быть понятны. Как вам и вашим студентам удавалось «переводить» задания, адаптировать их для детей?

– С детьми работали студенты направления подготовки «Адаптивная физкультура», в своей деятельности им предстоит сталкиваться с разными категориями людей с особенностями. Никакой теории по обучению игре в футбол людей с синдромом Дауна в нашей стране нет, но даже если бы была – все решает практика. И на поле постоянно приходилось что-то придумывать, изобретать. Помогли и специалисты Даунсайд Ап – они рассказывали нам об особенностях детей, о том, как с ними общаться, присутствовали на тренировках. Действительно, именно команду «вести мяч», «мяч под контролем» многие ребята не понимали. Тогда мы стали просто искать другие слова: «Представь, что мяч привязали к твоей ноге», «Представь, что ты мяч оберегаешь, не отпускай его».

– Мы надеемся, что подобные секции начнут открываться по всей стране. Как вы считаете, что необходимо, помимо материальной базы, чтобы такая секция успешно заработала в любом регионе?

– Думаю, самое главное – люди, которые имеют огромное терпение и веру в ребят. Если мальчишки почувствуют, что ты в них веришь, то сами доверятся тебе, начнут работать лучше. Бывает, что у ребенка какое-то упражнение не получается. Первая, вторая, десятая попытка – не получается, и все! Так вот, тренер не должен терять веру. Если с десятого раза не получилось, дальше уже не важно, сколько попыток будет, терпение взрослого становится бесконечным. И ребенок обязательно все выполнит. Пусть с сотой попытки. Главное – верить.

– Получается, в какой-то момент нужно забыть о результате?

– Не забыть, но просто верить, что результат будет. Я на себе почувствовал: когда у ребят начинает что-то получаться, тренеру это доставляет огромную радость – гораздо большую, чем от успехов обычных детей. Так что сейчас мы никаких трудностей не боимся. Правда, и раньше не особо боялись.

– Но все же спортсмены не могут трудиться без результата. Сейчас ребята вернулись после летних каникул, тренировки возобновились. Какие цели вы ставите на ближайший год?

– Из насущного – организовать не одну, а две тренировки в неделю. Разделить мальчишек на две группы, по возрастам. Из старших, надеюсь, получится команда, которую можно готовить для участия в турнирах, пусть пока и товарищеских. Младшие будут продолжать наращивать базу. Если говорить о больших целях, то мы хотим на основе нашего опыта и знаний разработать методическое пособие по обучению футболу детей с синдромом Дауна. Уверен, что оно поможет многим тренерам.





Фотографии Елены Балакиревой

Если тренеры были довольны занятиями, то про самих мальчишек и их родителей и говорить не приходится. Дети идут на тренировки с удовольствием, обнимают своих наставников, радостно общаются между собой. Новые ребята поначалу присматриваются, но, видя общий позитивный настрой, заражаются им, стремятся догнать лидеров и очень стараются выполнять задания как надо.

Вот какие отзывы получили организаторы проекта от родителей:

«Футбол – это не просто спорт, но и дополнительная возможность социализации. Ровесники Миши играют на спортивных площадках в баскетбол, футбол. Но когда он пытается присоединиться к играющим детям, то не понимает, кому и как давать пас, в какие ворота надо забивать, и часто стоит и ждет, когда мяч сам к нему прикатится. В результате он выпадает из игры. Думаю, занятия с другими детьми с синдромом Дауна – это единственная возможность для Миши научиться играть в футбол». *Елена Шефер.*

«Очень хотим, чтобы наш сын продолжал занятия. Других предложений по футболу для детей с синдромом Дауна нет. Тренировки доставляют Яше огромное удовольствие, он ждет их с нетерпением, постоянно интересуясь, скоро ли будет следующая. В результате мальчик стал более дисциплинированным, собранным, стал лучше работать в группе, внимательно слушать и выполнять указания тренера!» *Семья Луньшиных.*

«Когда мы на следующее утро после тренировки собираемся в школу, Коля упорно пытается взять с собой сумку со спортивной формой вместо портфеля! Очень хочется, чтобы тренировки проводились чаще, и, если возможно, было бы организовано участие детей в соревнованиях и турнирах по футболу». *Семья Ивановых.*

«Стас с большим желанием приезжает на тренировки. Он проявляет интерес к игре, у него начали получаться передачи,

и сам удар его стал сильнее. Стас стал более спокойным и внимательным. Надеюсь, ребята научатся азам футбола. И почему бы потом не принять участие в соревнованиях?! Надо показывать, чему они научились, это хороший пример другим ребятам и их родителям!» *Нина Моржецкая.*

«Футбольные тренировки – это символ возможностей наших парней! Они с большим воодушевлением занимаются, и мои прогнозы о слабой физической форме, утомляемости, отвлеканности и, вообще, что футбол для «наших» невозможен, к моей радости, не сбылись... Мне кажется, что футбол для мальчиков – это замечательная возможность социализации в самом прямом ее истолковании! Тут дело не только в личных физических занятиях и достижениях, а в возможности работать в команде и чувствовать друг друга. А если наши парни, в результате, смогут играть с соперниками, это будет грандиозно!» *Екатерина Головкина, мама 8-летнего Степана.*

Предложения или вопросы о работе секции по футболу вы можете направить по адресу:

a.daunis@downsideup.org, Анастасия Даунис.



Бой с тенью и... с судьбой

Мария Тимонина, Даунсайд Ап

Летом наша редакция получила несколько любительских снимков с Открытого континентального чемпионата Америки по паратхэквондо, который прошел в г. Керетаро (Мексика) 12 июня 2016 года. И хотя, как утверждают специалисты, этот вид спорта доступен для большого числа людей с ограниченными возможностями здоровья, все же было немалой неожиданностью увидеть на присланных снимках спортсменов с синдромом Дауна. Причем они не просто участвовали в соревнованиях мирового уровня, но и поднимались в них на пьедестал почета! Видя такое, мы не могли не связаться с автором снимков – Александром Шлычковым, президентом Европейского союза паратхэквондо и основателем благотворительного фонда «Сила духа». Вот какой разговор у нас состоялся:



– Александр Геннадьевич, кто изображен на этих снимках?

– Это представители команд по паратхэквондо из Мексики и Перу. Спортсмены с синдромом Дауна выступали в программе по демонстрации исполнения пхумсе. Это новая дисциплина – технический комплекс, представляющий собой набор различных элементов: блоков, ударов, перемещений и т. п., выполняемых индивидуально. Фактически, пхумсе – это техника передвижений. Она входит в состав формальных упражнений и является, по сути, основой базовой техники тхэквондо. Опыт Мексики и Перу показал, что это целое направление, которое реально представляет собой интерес и как зрелищное мероприятие, привлекающие внимание к достижениям людей с синдромом Дауна, и как один из способов их социализации. На чемпионате в Мексике все было, как на обычных соревнованиях: те же эмоции, та же гордость за победителей, огромное число зрителей и так далее.

– Наверное, такой вид спорта достаточно опасен для людей с синдромом Дауна?

– Абсолютно никакой опасности тут нет, поскольку существуют специальные программы тренировок именно для таких спортсменов. Они не участвуют в спаррингах, не занимаются контактной борьбой. Скорее, их выступления напоминают гимнастику у-шу, только более динамичную и концентрированную. Даже если у спортсменов слабые суставы или есть другие проблемы, характерные для синдрома Дауна, – это не препятствие для занятий паратхэквондо. Наоборот – возможность укрепить эти суставы, развить координацию, проприоцепцию.

– Как проходят тренировки по паратхэквондо для таких спортсменов?

– Во время тренировок они могут отрабатывать удары на мешках или на так называемых лапах. В принципе, это не отличается от той программы, которую выполняют на тренировках другие спортсмены, готовясь к спаррингам. Но при этом акцент делается на сдачу технических дисциплин. Они работают над совершенствованием техники своих передвижений, точности нанесения удара, точности исполнения движений, концентрации. Тренируются спортсмены с синдромом Дауна обычно



вместе с другими товарищами по команде: такими же, как они, или со здоровыми спортсменами. Я наблюдал, как они хорошо адаптируются, становятся полноправными членами коллектива, и это большой плюс для их социализации.

– Что такие тренировки дают самому спортсмену?

– Прежде всего – полезные физические нагрузки, которые отлично закаляют тело и характер. В процессе тренировок улучшается психоэмоциональное состояние, спортсмены учатся работать в команде, концентрировать внимание, выполнять движения, которые они не использовали бы в повседневной жизни, запоминать и повторять различные элементы. Все это позволяет им тренировать сосредоточенность, координацию движений, что очень важно, и тренеры в первую очередь работают над этим.

– Развивается ли паратхэквондо в России?

– В нашей стране паратхэквондо появилось относительно недавно, и в основном им стали заниматься люди, которые лишились конечностей. Но в последнее время у нас появились спортсмены и с церебральным параличом, и с ментальными нарушениями. Например, ульяновский спортсмен Денис Оганян своим примером доказал, что при должной настойчивости люди даже с серьезными заболеваниями могут значительно улучшить физическую форму и добиться высоких спортивных результатов. Денис 25 лет назад пришел в спортивную секцию, испытывал значительные затруднения с координацией движений из-за ДЦП. А в прошлом году он завоевал второе место на Чемпионате мира по паратхэквондо. Сейчас секции по данному виду спорта есть во многих регионах страны. Рассматривается вопрос, чтобы создать такую группу в Москве, но пока непонятно, где это лучше сделать и в какой форме.

– То есть, в принципе, такая возможность имеется, и при желании можно открыть группу для тренировок детей и подростков с синдромом Дауна?

– Если будет помещение, а главное – желающие заниматься, то я попробую найти тренера. Это мог бы получиться первый в России опыт по созданию специализированной группы по паратхэквондо для «солнечных» детей. А за рубежом такая практика уже существует. Во время одной из зарубежных поездок я познакомился с нашим бывшим соотечественником Майклом Сиротой, который сейчас живет в Канаде и занимается тренировкой особых спортсменов. Причем сначала он помогал осва-

ивать паратхэквондо спортсменам с нарушениями опорно-двигательного аппарата, а сейчас работает в основном с людьми с ментальными проблемами. Среди его воспитанников есть дети и молодые люди с синдромом Дауна. Он готов поделиться своими методиками, которые уже прошли проверку временем. И, между прочим, в Канаде (так же как и в США) семьи, которые воспитывают детей с синдромом Дауна, имеют возможность заниматься паратхэквондо бесплатно, за счет поддержки, которую оказывает им государство. Вот как высоко ценят потенциал таких занятий для реабилитации и социализации «солнечных» детей!

Спорт помогает людям с ограниченными возможностями кардинально преобразовать свою жизнь. Тренировки привносят в нее разнообразие, создают возможности для общения с теми, кто близок по духу. Участие в соревнованиях делает жизнь яркой. Это здоровье, интеграция в общество, интересная, насыщенная жизнь, возможность посещать все спортивные соревнования от местных до чемпионатов мира.

Наша справка

Паратхэквондо – это специальный вид единоборств, правила которого идентичны классическому тхэквондо, за одним исключением: в нем принимают участие спортсмены с ограниченными возможностями здоровья – с отсутствием одной или обеих рук, с церебральным параличом, с синдромом Дауна и другими особенностями интеллектуального развития. У тхэквондо есть сходства с более известным видом единоборств – карате: и там, и там – удары руками и ногами. Но рисунок боя не один и тот же, и темп боя в тхэквондо динамичнее. Основной упор делается на удары ногами и на прыжковую технику (в кинематограф эту технику принес Чак Норрис). Мировые чемпионаты по паратхэквондо проводятся с 2009 года. Не так давно стало известно, что этот вид спорта принят в программу Паралимпийских Игр 2020 года, которые пройдут в Токио. Это еще больше подхлестнуло интерес к данному виду боевых искусств.



Вот оно какое, наше лето!

Нина Иванова, обозреватель Даунсайд Ап, член Союза журналистов России



«Мадам!..» – галантно щелкнул воображаемыми шпорами Алеша, посторонившись перед дверью и сделав приглашающий жест рукой. Занятие вот-вот начнется, и в комнате уже собралось несколько подростков с синдромом Дауна. Подруги Света и Марина возьмется, как котятка; сразу видно: они очень довольны жизнью. У Феди в глазах взрослая грусть: не надо быть психологом, чтобы понять, что Маринка значит для него больше, чем другие знакомые девочки. Люба с вожделием поглядывает на огромную коробку с фломастерами. Римма выжидающе смотрит в мою сторону. Настя стеснительно потупила глаза. По лицам Вероники, Миши и Димы трудно о чем-нибудь догадаться. Маша стоит как-то уж очень безучастно...

Здороваюсь, стараюсь по очереди подойти к каждому... «Ты кто?» – вопрошает Маша, глядя куда-то мимо меня абсолютно пустым взглядом. Я дико расстраиваюсь: «Ну, вот, так и знала – дернул за мочало – начинай сначала!..» Секундная пауза – и, насладившись моей растерянностью, девочка «сменяет гнев на милость», безучастность исчезает, а в глазах появляется смешинка: «Да ладно, я пошутила! Помню я тебя, ты Нина, ты у нас ведешь кружок по журналистике! Сегодня снова будем газету делать?»

Да-да, все верно: подростки с синдромом Дауна и... журналистика! Я и сама долго не могла привыкнуть к этой мысли, а вот теперь рассказываю участникам проекта «Лето с друзьями» о том, что такое информационные жанры и какие они бывают, чем интервью отличается от репортажа, почему при написании любого текста необходимо соблюдать «правило треугольника» и как нужно вести себя на пресс-конференции... Каждое занятие – это интерактивное взаимодействие с целью повторения пройденного и усвоения нового материала, игровой тренинг, творческий практикум и совместное изготовление очередного номера стенгазеты. Мы разбираемся в карточках с новыми сложными определениями; пользуясь картинкой-подсказкой, берем друг у друга интервью; глядя на схему на доске, придумываем репортаж о нашей жизни, после чего рисуем, раскрашиваем, распечатываем и клеим на ватман все плоды нашего творчества. А в промежутках – поем песни и играем в разви-

вающие игры, делаем тематические физкультминутки и просто весело общаемся друг с другом...

Наш кружок – лишь малая часть программы «Лето с друзьями»¹. Еще один эксперимент – компьютерный кружок. Современные школьники любят компьютерные игры, и многие ребята с синдромом Дауна – не исключение. Очень важно было показать им, что компьютер может быть полезен в повседневной жизни. К тому же, как выяснилось, некоторые подростки, участвовавшие в проекте «Лето с друзьями», вообще не имели навыков обращения с компьютером. Специалисты информационного отдела Даунсайд Ап показывали им, как правильно включать и выключать компьютер и монитор, пользоваться мышкой и клавиатурой. Ребята учились искать нужную информацию в интернете, узнавать прогноз погоды, ориентироваться по картам, а также соблюдать последовательность действий и следовать правилам тех развивающих игр, которые подобрала для них руководитель кружка Ирина Михарева.

С программой занятий Ирине, как и мне, пришлось импровизировать, поскольку никаких специальных методических разработок мы не нашли, да и вряд ли они вообще существуют. Хотя, как говорится, нет худа без добра. Скорее всего, именно благодаря импровизации все получилось даже лучше, чем можно было ожидать. Мы ставили перед ребятами практически такие же задачи, как перед детьми без особенностей развития, но в своих объяснениях старались ориентироваться на их реальные возможности: говорить проще, новые понятия описывать подробнее, чаще повторять пройденное и вообще быть более терпеливыми и открытыми. Наши ученики, на удивление, оказались понятливыми и любознательными. Кто бы мог подумать, что многим из них удастся по заданию Ирины самостоятельно написать на компьютере и распечатать вполне связное, содержательное письмо родителям? Или на занятиях по журналистике, посвященных жанру интервью, успешно задавать друг другу и педагогам продуманные актуальные вопросы?

¹«Лето с друзьями» – проект, который реализовывался при поддержке Фонда помощи детям и молодежи «Обнаженное сердце»

Первый блин – не комом

Что же такое – «Лето с друзьями»? Между собой все мы: и взрослые, и дети – называли этот проект городским лагерем. И хотя формально он таковым не являлся, но суть его была той же: организовать для школьников познавательный и увлекательный досуг.

Для нас это было новым и очень важным делом. С пошлого учебного года благотворительный фонд «Даунсайд Ап» начал развивать еще одно приоритетное направление своей работы с целью наладить более тесную связь с семьями, которые по возрасту детей уже вышли из программ фонда. «Первыми ласточками» стали театральная мастерская и группа социально-психологической поддержки «7+».

И вот минувшим летом эта деятельность получила продолжение. Во второй половине июня родителям ребят школьного возраста предложили в течение двух недель по рабочим дням приводить своих детей в Даунсайд Ап, где их ждала программа дневного пребывания: совместные игры, прогулки на свежем воздухе, творческие занятия и многое другое. Причем все это – с утра и до самого вечера, самостоятельно, без опеки родителей под руководством педагогов, которые как раз накануне прошли стажировку в США в летнем лагере для детей с аутизмом (в рамках гранта фонда «Обнаженные сердца») и горели нетерпением на практике применить новый опыт.

На предложение откликнулись 20 семей. Возраст детей – участников проекта – колебался с 9 до 16 лет, и в лагере их разделили на две возрастные группы: старшую и младшую. Для обеих групп каждый день начинался и заканчивался общей коммуникативной игрой «Круг»: дети рассаживались в зале по окружности и по очереди рассказывали, чего они ожидают от предстоящего дня, делились впечатлениями о занятиях, которые посещали, имели возможность пожаловаться на неудачи или похвастаться победами.

Последующие часы также были расписаны буквально по минутам. Четверть часа уделялось на зарядку, по полтора часа – на кружковые занятия, по два с половиной – на театральную мастерскую и танцы, по часу – на обед. Остальное время, как правило, занимали прогулки и подвижные игры, благо погода все дни держалась замечательная.

Каждый имел право выбора

Про кружки для старшей группы я уже рассказывала, а дети из младшей группы с удовольствием ходили на кружок по рукоделию, где они делали красивые открытки, украшали альбомы для фотографий и записные книжки. Такие виды рукоделия лишь недавно приобрели популярность, они называются скрапбукинг и кардмэйкинг. Многие взрослые о них ничего не знают и не могут научить своих детей – в отличие от Валентины Савиной, которая вела этот интересный кружок. Свои изделия дети уносили домой и дарили родителям. Возможность показать результаты своего труда была особенно важна для детей, у которых есть проблемы с речью, так как это помогало им поделиться с родными и близкими своими эмоциями и показать, что они делали в лагере.

Еще один кружок, который могли посещать как младшие, так и старшие ребята – кулинарный. На занятиях они учились готовить простые, но очень аппетитные блюда. Особенно детям понравился мастер-класс, который провела профессиональный кондитер из кондитерской «Дом, полный ромашек». Дети под ее руководством украшали печенье глазурью и делали из него настоящие произведения искусства.

Важно, что на кружках дети не просто занимались интересным делом, но и осваивали опыт продуктивной деятельности, учились работать индивидуально и в команде. Причем два кружка проходили одновременно, и, выбирая, куда пойти, ребенку нужно было разобраться в своих предпочтениях, самому принять решение.

Отдельного описания заслуживают танцевальные мастер-классы и занятия в театральной мастерской. В течение прошлого учебного года выпускники Даунсайд Ап имели возможность заниматься под руководством профессиональных театральных деятелей Николая Ильницкого и Сергея Фурсова. Благодаря этому они учились думать и принимать решения, общаться между собой и делиться со зрителями своими творческими находками. И педагоги, и родители отметили положительную динамику в их развитии, а дети готовы были часами упорно заниматься, чтобы получить одобрение режиссера и хореографа. Что же касается летнего продолжения этой истории, то оно прошло в том же духе и не обошлось без новых радостных открытий. Например, у одной из участниц проекта, Даши, обнаружили серьезные способности в пластике и танце.

Рассказ о проекте «Лето с друзьями» был бы неполным без упоминания о поездке в интерактивный научно-технический музей «Экспериментаниум». В один из дней туда отправились восемь подростков из старшей группы. В музее подросткам в увлекательной форме рассказали о некоторых законах науки и явлениях окружающего мира. Каждый из них принял участие в экспериментах по механике, электричестве и магнетизме. Ребята вели себя очень заинтересованно, задавали вопросы, а вечером наперебой делились впечатлениями с родителями. Целью посещения музея было не столько повысить образовательный уровень детей, сколько закрепить у них навыки поведения в общественных местах и в транспорте. «Наши специалисты решили, что из музея мы повезем детей на метро без сопровождения родителей, – рассказывает менеджер проекта Наталья Усольцева. – Для большинства детей это было впервые. Для перестраховки мы решили воспользоваться услугами службы сопровождения метро. Это был очень удачный опыт».





Очень значимым мероприятием в плане социализации были ежедневные походы на обед в кафе «Встреча». Вот как рассказывает об этом Н. Усольцева: «Сопровождающие использовали походы в кафе и обратно для закрепления навыков безопасного поведения на дороге. Большинство детей никогда не были в кафе без сопровождения родителей. А здесь они сидели в общем зале с другими посетителями, и мы боялись неадекватной реакции посетителей и сотрудников кафе на непредсказуемое поведение детей. Хочется отметить терпеливое отношение персонала к разлитому компоту и супу, испачканным скатертям, уроненным вилкам и ложками. Посетители тоже вели себя совершенно адекватно, садились за соседние столы. Дети постепенно привыкали к правилам поведения в кафе, не бегали по залу, без напоминания мыли руки перед едой, спокойно ждали следующее блюдо. И в последний день не было опрокинуто ни одного стакана и все приборы остались на столах!»

Изменения заметили все

Как бы тривиально это не звучало, но для всех участников проекта «Лето с друзьями» две июньских недели действительно пролетели очень быстро, а запомнятся они наверняка надолго. Каждый получил и положительные эмоции, и практическую пользу. Так, для специалистов Даунсайд Ап это был новый и очень важный профессиональный опыт, который наверняка не раз пригодится в будущем. Для родителей участников проекта – благоприятные условия, чтобы снизить уровень тревожности за ребенка и повысить доверие к социальным возможностям своих детей, а также получить немного свободного времени для решения разных бытовых проблем и просто для отдыха.

Однако самое главное – это, конечно, новые возможности, которые открылись благодаря проекту перед самими детьми: интересное общение со сверстниками и со взрослыми людьми, формирование навыков правильного поведения в общественных местах, пробуждение творческой активности каждого ребенка.

Кто-то из ребят, посетивших лагерь, впервые на весь день оставался без опеки родителей и смог получить ценный опыт самостоятельности. Кто-то продвинулся в преодолении своих давних отрицательных привычек. Например, Алеша, который всегда ведет себя очень стеснительно в новых обстоятельствах, на экскурсии в «Экспериментаниум» проявил редкую любознательность, задавал вопросы экскурсоводу. Вероника, к началу проекта имевшая некоторые сложности поведения, к концу смены научилась гораздо лучше соблюдать правила. Римма, страдающая от резких перепадов настроения, стала заметно уравновешеннее. Глеб и Дима благодаря лагерю расширили спектр своих интересов...

Все эти перемены не остались незамеченными ни для педагогов, ни для родителей. «Мы могли наблюдать, как ребенок меняется, становится более собранным, ответственным, самостоятельным», – говорят родители девятилетнего Яши. «Дочь будто повзрослела на глазах, – делятся своими наблюдениями родители тринадцатилетней Маши. – Каждый день приносил новые впечатления от возможности выбора, от осознания своей личности с правом выбора, который так сложно дать ребенку в обыденной жизни. Теперь я больше доверяю своему ребенку, так как Маша может отстоять свое мнение и обосновать его». Мишины родители тоже отзываются о проекте с благодарностью. «Сын с радостью каждое утро шел в лагерь и с восторгом вечером рассказывал о прошедшем дне, – пишет мама мальчика. – Спасибо всем причастным равнодушным людям. Такими наполненными и интересными днями вы делаете жизнь наших детей более полноценной».

В таком же духе отзывались о проекте и другие родители, а организаторы проекта даже составили таблицу, в которой отразили успехи всех участников «Лета с друзьями». Ну, а лично от себя могу добавить: не имея опыта занятий с детьми с синдромом Дауна, я была на 99 процентов уверена в том, что их не удастся вовлечь в совместную интеллектуальную деятельность – практическое освоение основ журналистики. Но я ошиблась, и это была, пожалуй, одна из самых радостных ошибок в моей жизни. Да, эти дети действительно воспринимают информацию не так, как мои прежние воспитанники из московских и подмосковных гимназий. Новые знания участники проекта усваивали гораздо медленнее, зато и прогресс по сравнению с их начальным уровнем был заметнее. Как объяснила психолог Алла Киртоки (и я теперь полностью разделяю ее мнение), нашим ребятам в обычной жизни очень не хватает общения «на равных» с заинтересованными взрослыми. Для меня наше общение тоже оказалось очень важным. Я привыкла, что школьники, которые приходят на кружок по журналистике, очень вяло формулируют вопросы для интервью и с большим трудом находят темы для своих заметок. А все потому, что их внимание направлено исключительно на внешнюю сторону событий. «Солнечные» дети – другие. Их интересует не столько внешний мир, сколько его отражение в душе человека. «Что ты любишь?», «Что тебе нравится?», «От чего ты радуешься?», «Чего тебе хочется?» – такие вопросы ребята задавали во время наших тренировочных интервью. Согласитесь, мы редко решаемся спрашивать о таком даже близких людей, боясь нарушить границы их зоны психологического комфорта. Стремимся быть более учтивыми, а становимся – равнодушными и чужими, оставляя собеседника один на один с его душевными переживаниями. Так, может быть, пора уже нам поучиться открытости и человечности у наших «солнечных» интервьюеров?

5 + 1 = 8

Нина Иванова, обозреватель Даунсайд Ап



10 часов утра. Многодетная мама Валентина Никулина одна в большой квартире. Вокруг все чисто и аккуратно, как будто и не топтались здесь всего пару часов назад целых десять пар детских и взрослых ног. И только по количеству спальных мест можно подсчитать, сколько в этой квартире больших и маленьких обитателей. Вот, в одной комнате стоит двухъярусная кровать. Здесь живет старшая дочь Валентины, 20-летняя Настя – студентка педагогического университета – и ее 14-летняя сестра Анфиса. Анфиса учится в спортивном классе, она всерьез увлекается гандболом. Тренировки и учеба занимают все ее время, так что дома девочки не бывает с 6-30 утра и до позднего вечера...

В другой комнате еще две постели: для 10-летней Ольги – ученицы православной гимназии – и пятилетнего Николы. В кухне – широкое раскладное кресло, которое занимает их старший брат, студент технического колледжа Степан. Ему скоро будет 17, и в отличие от многих сверстников, он не устраивает на своей территории обычный для подростков беспорядок. Он воспитан по-другому, как самый надежный мамин помощник.

А вот и родительская спальня. Здесь, помимо супружеского ложа – три одинаковых детских кроватки с высокими спинками: для Ангелины, Лизы и Вики. Ангелина родилась 4 года назад с синдромом Дауна. Спустя два года Валентина с мужем Михаилом Михайловым взяли под опеку сначала одну, а потом и другую «солнечную» малышку, и теперь они воспитывают сразу троих особенных детей. Как у них это получается? Сейчас узнаем. Старшие дети с утра на учебе, четверо младших членов семьи – в детском саду, и у мамы Вали есть время, чтобы пообщаться с гостями-журналистами. Предлагаем вашему вниманию отрывки из ее рассказа.

Раз в три года в ноябре...

В школе я училась хорошо, но тяги к какой-либо профессии у меня не было. Тем не менее, поступила в институт связи. Помню, как начинался первый день учебы: все первокурсники толпились у информационного стенда и искали, кого в какую группу определили. Сразу после моей фамилии в списке стояло имя студента, с которым нам вместе предстояло делать лабораторные работы. «Кто здесь Михайлов?» – как всегда, громко и энергично спросила я. На мой зов откликнулся худенький тихий парнишка: «Я...» Вот с тех пор мы вместе. Поженились еще в институте, и по профессии я так и не поработала: в июне 1996-го получила диплом, а в ноябре того же года родилась Настенька.

Как ответственная молодая мама, я старалась узнать как можно больше о воспитании ребенка, читала все книжки на эту тему и заразилась идеями педагогов Никитиных. Все делала, как они рекомендовали: закаливала, развивала, учила Настю. У меня с ней все отлично получалось, и не могу передать, как мне это нравилось! Тогда мы с мужем подумали: ну, почему бы еще не родить? С тех пор раз в три года в ноябре в нашей семье появлялось пополнение. Вот только Анфиса, поскольку я ее не доносила, родилась в сентябре. А еще совсем уж особый случай – Ангелина...

Ангелина

Ангелина тоже должна была появиться на свет в ноябре, только (так уж вышло) не через три года, а через год после предыдущего ребенка – Николеньки. Видимо, мой организм был еще не готов к этому. У меня отрицательный резус-фактор, а кто в курсе, что такое резус-конфликт, тот знает, к каким это может привести осложнениям. Рожая своих деток, я надеялась на Божью помощь и верила, что все будет хорошо. Врачи обычно не одобряют такой подход, поэтому я старалась встать на учет

в женской консультации уже на поздних сроках беременности, чтобы спокойно доносить ребенка. Но Ангелину доносить до положенного срока не удалось: доктора из Центра планирования семьи сказали, что необходимо срочно делать кесарево сечение и полностью переливать кровь малышу, иначе он не выживет. Операцию мне делали под местным наркозом, и я была в сознании, когда малышку вытащили из меня. Спрашиваю: «Кто у меня родился?» А в ответ – молчание, и только по углам слышу испуганный шепот медсестер: «Даун, даун, даун...»

Не стану обманывать: никто не уговаривал меня отказаться от дочери. Но чувствовалось, что врачи расценивают рождение такого ребенка как что-то очень страшное и неприятное. Мы с мужем сразу решили, что на государство девочку не оставим. И все равно меня, как, наверное, всех матерей в такой ситуации, накрыло волной горя и отчаяния. И тут очень поддержали родные. Дети сказали: «Мам, ну, представь себе, если б ребенок родился какой-нибудь совсем больной. Да у нас просто подарочный вариант!»

И началась борьба за жизнь. Доктора предупреждали: «Не жилец она, никак не может самостоятельно задышать...» На аппарате искусственной вентиляции легких Ангелину продержали три недели. Но потом все стало потихоньку налаживаться. Пока она оставалась в больнице, у меня было время, чтобы справиться со своими переживаниями. Окончательную точку в них я поставила, когда подруга мне сказала: «Хватит сопли на кулак наматывать! Помни, что ты тигрица, которая должна защищать своих детенышей!»

К ноябрю Ангелину привезли домой. Муж предложил: «Не станем горевать о том, о чем горевать бесполезно: что она не получит образование, не выйдет замуж... Давай лучше решим, чего мы реально от нее хотим, и будем к этому стремиться!» Я тогда сказала, что хочу, чтобы дочь научилась ходить и пользоваться горшком, потому что это снимает многие проблемы в самообслуживании. Когда Ангелина научилась и первому, и второму, муж сказал: «Все, цели достигнуты, теперь можно просто ее любить!»





Лиза

Лизонька у нас из Крыма. Так получилось: открыла я базу данных – увидела – влюбилась – полетели с мужем к ней – забрали... Все складывалось, как по маслу: при нашем семейном бюджете сложно было бы оплатить билеты на самолет – нашелся благотворительный фонд «Измени одну жизнь», который помог нам в этом. В Крыму нас встретили волонтеры из фонда «Ванечка», у которых мы бесплатно прожили 10 дней, пока оформляли документы. Я уверена: все это происходило благодаря помощи свыше. Ведь с этой девочкой приключилась целая история. Когда Крым находился в составе Украины, вся система сиротских учреждений там была нацелена на иностранное усыновление. Лизу собиравалась забрать американская семья, все было уже решено, но до завершения необходимых процедур не хватило буквально двух дней: Крым стал российским, и малышка осталась дожидаться нас. А на следующий день после того, как мы привезли ее в Москву, Крым обесточили. Случись такое чуть раньше – мы не смогли бы ни документы оформить, ни Лизоньку увезти... Это ли не судьба?

Лиза красивая девочка и на фотографиях выходит очень удачно. Но первый раз увидеть ее живьем, взять на руки было настоящим шоком: в два года она весила всего шесть килограммов, сидела в манеже, безучастная ко всему, ходить не умела... Отдали мне ее буквально голенькую. Я надела на нее вещи, привезенные из дома, и завернула в одеяльце, как новорожденного младенца. Так, на руках, и внесла впервые в наш дом. Был уже поздний вечер, но дети не спали: ждали меня, как обычно ждут, когда я возвращаюсь из роддома. Я волновалась, как они примут Лизу. Но они только взглянули на нее и сказали: «Мама, да мы ее уже любим!»

Это правда: Лизу нельзя не любить, такое вот у нее есть «ангельское» качество. Благодаря этому с людьми из нашего нового круга общения стали происходить настоящие чудеса. Дело в том, что многие женщины, родившие ребенка с синдромом Дауна, не решаются на вторую беременность. Некоторые из них познакомились с нами и увидели Лизу, которая сейчас и ходит, и пытается говорить, и вообще быстро наверстывает упущенное с помощью педагогов из благотворительного фонда «Даунсайд Ап». И в итоге уже три московских семьи, у которых первенцы родились с синдромом Дауна, изменили свою жизнь, взяв на воспитание «солнечных» сирот. Я считаю, что это ее, Лизочкина, заслуга: вслед за собой еще троих вытаскивала из сиротской системы.

Жаль, что такие рычаги, как любовь и милосердие, не действуют, когда необходимо чего-то добиться от чиновников. Несколько месяцев Лиза жила у нас на птичьих правах, поскольку в крымском детском доме ей почему-то не оформили российское гражданство. Оказалось, без этой формальной бумажки вообще ничего нельзя сделать: ни в поликлинику на учет встать, ни детское пособие оформить. Сейчас документы частично оформлены, но гражданства у девочки нет до сих пор. Фактически, она тут никто. Спасибо фонду «Соучастие в судьбе»: его представители помогли нам разобраться с Пенсионным фондом, который отказывал Лизе в назначении социальной пенсии. Обидно, конечно, что на это было потрачено столько времени...

Главное – захотеть по-настоящему

Наверное, правильно говорят, что многодетность – это диагноз. Если через определенное время в доме не появляется новый младенец – нам уже ощутимо чего-то не хватает. И эта мечта о ребенке способна пересилить все. Через два года после рождения Ангелины мы с мужем начали задумываться о том, чтобы взять ребенка из детдома. Старшие дети нас поддерживали, но сначала это все равно казалось невозможным, ведь мы жили в тесной двухкомнатной квартире, сплошь заставленной двухъярусными кроватями. В такие условия нам никто не позволил бы привезти приемного ребенка. И вдруг мы узнаем, что в органах опеки не возражают против приемных семей, которые снимают жилье. Все моментально закрутилось: нашлись желающие снять нашу «двушку» в Москве, а за те же деньги удалось арендовать прекрасную трехкомнатную квартиру в Люберцах. Этот вопрос был решен. Сделали следующий шаг: пошли с мужем в школу приемных родителей. Параллельно оформляли необходимые документы. Это оказалось не очень сложно, поскольку многие справки сейчас можно получить в электронном виде – быстро и без хлопот. Потом подали пакет документов в органы опеки. Мы сразу знали: детей будем брать, и не одного. Причем после того, как столькому научились с Ангелиной, мы не собирались гнаться за усыновлением здорового ребенка. Понимали: на него и без нас найдутся желающие, а вот «солнечным» деткам наша помощь необходима.



Вика

Вику взяли из московского детского дома через год после Лизы. С самого начала Вика была самостоятельная, общительная. А началось все с того, что мы узнали о проведении так называемых «Дней аиста» – то есть дней открытых дверей в московских детских домах. Любой человек может прийти, посмотреть на детей и поиграть с ними, пообщаться с сотрудниками, записаться в волонтеры или договориться о шефстве над каким-то конкретным ребенком. Поехали и мы с мужем, причем вовсе не рассчитывая в этот день найти нового члена нашей семьи. И вот в зал заводят нарядных, красиво причесанных детей. Примерно половина – с синдромом Дауна, и среди них – Вика: пухленькая такая, очень деловая. Посмотрела на всех и поздоровалась: «Датуйти!» Муж тут же сказал: «Вот наш ребенок!» И все, вопрос решился.

С сентября мы стали водить Вику в садик – спасибо, что путевку дали сразу, без волокиты. Правда, получилось так, что четверых наших дошкольников определили в три разных детских сада. По закону тут никаких нарушений нет, так как все они – в одном административном округе. Только округ-то большой – попробуй-ка развези и проводи всех вовремя... Старший сын помогает: я довожу их с Викторией до сада и еду дальше с другими детьми, а он отводит сестренку в группу, помогает ей переодеться и после

Мечты

Мечты разные: чтобы все мои ребятишки были счастливы, чтобы Ангелинка научилась говорить, чтобы Лизонька подросла, а Вика стала еще самостоятельнее. А еще – чтобы в доме снова появился малыш, ведь разрешение нам дали на усыновление троих детей. В связи с этим, конечно, мечтаю о собственном доме, где всем нашлось бы место и дело. Однако пока с квартирным вопросом туговато: на очереди на жилье мы сейчас 6677-е...

Зато у нас есть главное: мир и любовь в семье. Хотите знать, от чего это зависит? Когда семья большая, очень важна слаженность. У нас четко расписан план на каждый день, и трудности начинаются лишь в том случае, если кто-то выпадает из общей схемы.

Еще одно: у женщины, независимо от того, сколько у нее детей, обязательно должно оставаться время для себя и для мужа. Наш папа много работает, имеет дело с компьютерами и с людьми. Все понимают: вечером, когда он пришел с работы, нужно создать ему условия для отдыха. А раннее утро – это мое время. Я встаю в половине пятого утра и иду в бассейн. А как же? Я ведь молодая мама, я должна держать себя в форме!

Помните, как говорила героиня из фильма «Москва слезам не верит»? «Трудно с тремя, а когда трех научишься организовывать, дальше число уже не имеет значения». Так же – и с детьми: когда ты правильно организовал жизнь многодетной семьи, то, практически, уже не имеет значения, сколько у тебя детей: трое, шестеро или больше. Если кто-то не верит – милости прошу в гости. Все расскажу и покажу.

Влад Ситдииков: настоящий СПОРТЖУРНАЛИСТ

Беседовала Мария Фурсова, Даунсайд Ап

В адрес редакции нашего журнала не раз приходили просьбы публиковать статьи о взрослых людях с синдромом Дауна: чем они живут, о чем мечтают. Но мы решили, что будет лучше, если они сами расскажут о себе. Знакомьтесь, герой рубрики «От первого лица» – Влад Ситдииков, также известный под именем Спортжурналист.



– Влад, как появился такой интересный ник в твоём Фейсбуке? Ты сам его придумал?

– Когда я увлекся спортом, – футболом, хоккеем, шахматами – я узнал, что там есть комментаторы, что-то подобное журналистике. И сам загорелся, понял, что хочу стать спортивным журналистом. Потому и зарегистрировался в Фейсбуке под именем Спортжурналист.

– Расскажи немного о себе: сколько тебе лет, где ты учишься или учился, где живешь?

– Мне 21 год, живу я в Москве. Уже давно отучился в школе, учиться мне не очень нравилось, это была не очень хорошая школа, коррекционная. Она оставила не самое лучшее впечатление.

– Расскажи о своей семье, близких, которые рядом с тобой.

– У меня семья большая – мама, папа, два брата и две сестры (Влад не забыл и двоюродных – Прим. ред.). Хорошо, когда есть такая большая семья! Больше всех со мной проводит время, конечно, мама. Мамочка у меня самая красивая, умная, любит своего сына, всегда хорошая и добрая. Мы любим с ней заниматься английским, учим стихи.

– Про стихи: я видела ролики в Фейсбуке, где ты читаешь очень длинные стихи. Ты сам их выбираешь?

– Я очень сильно люблю стихи. Когда я родился, мне мама и папа их все время читали. Потом мне захотелось их самому читать, рассказывать. Я выбираю сам, потому что стихи есть разные, красивые, с глубоким смыслом, трагические. Это мне подходит – я же романтик! Учить сложно, но если стихотворение короткое, я учу быстро, ровно час. А когда мы работаем над дикцией, чтобы я красиво, плавно рассказывал, на это времени больше уходит. Потом я их на камеру рассказываю и самые хорошие выкладываю в Фейсбук.

– Ты живешь очень активной жизнью, у тебя много увлечений. Но все же, какое твоё самое любимое занятие?

– Больше всего я люблю пауэрлифтинг, я же спортсмен.

– Почему ты начал заниматься таким непростым спортом?

– Его выбрал не я, а мой тренер. Я начал давно, 6 лет назад, и уже 2 года выступаю на соревнованиях. Занимаюсь три раза в неделю. Мои тренировки проходят обычно: я прихожу, тренер направляет меня на кардиотренажеры. Потом мы делаем рывки. Потом приступаем к жиму. Жмем сначала гриф, а потом от меньшего к большему делаем веса. Я в первый раз в жизни поднял 100 килограммов. У меня первый взрослый разряд.

– А кто тебя тренирует?

– Владимир Щегольков – неоднократный чемпион мира по жиму штанги лежа. Он имеет много-много наград и достижений.

– Влад, расскажи про свои достижения и соревнования, в которых ты принимал участие.

– Это обычные соревнования, среди обычных людей. Я выступаю в юниорах, до 23 лет, в весовой категории до 52

килограммов. Но хочу уточнить. Тренер дает мне день отдыха перед соревнованиями, чтобы я набрался сил. Но все равно на соревнованиях волнение есть. Как же без этого?! Когда тебя вызывают, ты думаешь о том, как нормально жать. Эмоции захлестывают!

– **Какие ты получил награды?**

– У меня всего 7 наград, я выступал на разных Кубках. Например, победил в Кубке России «Витязь» на призы Сергея Бадюка. Потом был чемпионат России, а еще Кубок мира и Европы. У меня цель поехать на Паралимпиаду в Токио.

– **Пусть твоя мечта исполнится! Влад, ты в отличной форме. Скажи, тебе приходится соблюдать диету?**

– Особых ограничений нет, тренер говорит мне есть много белка. Но я не ем после шести и вечером не ем мучное.

– **Ты не только спортсмен, но еще и актер театра «Открытое искусство». Какие роли ты исполняешь?**

– Когда я пришел в театр, меня сразу взяли в спектакль «Кармен» на роль контрабандиста. Потом мы пошли дальше. В «Ромео и Джульетте» я играю роль Меркуцио – трагическая роль, но веселая.

– **А какая из этих двух ролей тебе ближе?**

– Мне была бы по духу ближе роль Ромео. А если выбирать из двух, то ближе Меркуцио – он такой веселый, не бросит друга в беде.

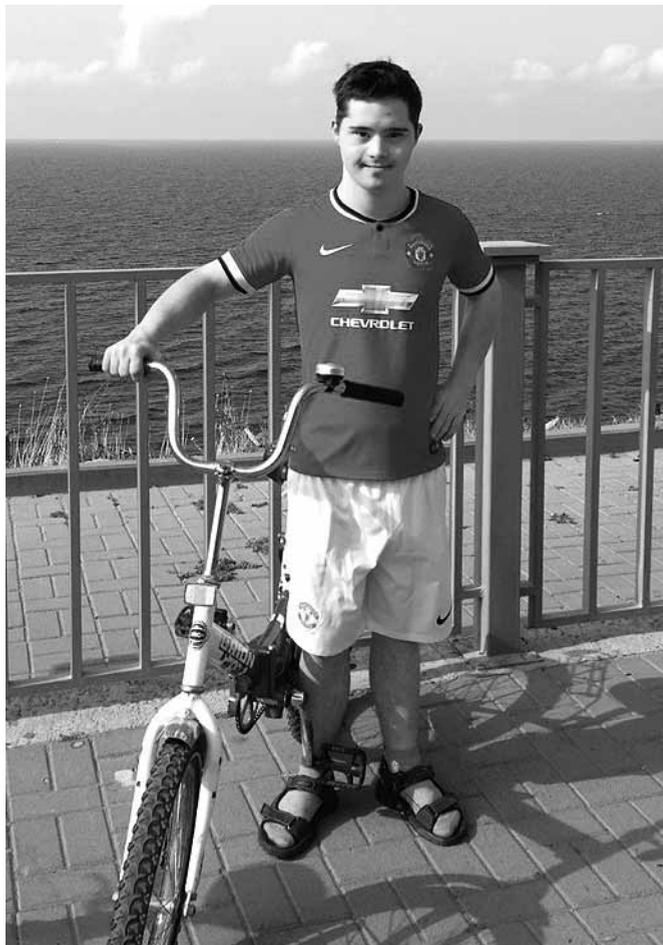
– **Эта роль, видимо, подходит тебе по характеру. Как бы ты описал свой характер?**

– Взрывной! Яркий! У меня мало положительных качеств, но все-таки есть. Я честный, совестливый, справедливый, сильный, смелый, храбрый, отважный. Главное, что я добрый. И красавец.

– **А недостатки?**

– У меня их нет. Всего лишь один – вспыльчивый.

– **Кого бы ты хотел еще сыграть в театре?**



– Гамлета! Когда я читал про него, он такой задумчивый, спокойный, ходит везде, думает. Тем более его сам Шекспир ставил! А еще я бы сыграл солдата из сказки «Огниво», люблю эту сказку.

– **У тебя много друзей. Как вы проводите вместе время? Кого ты считаешь своим лучшим другом?**

– Их у меня много, но есть самые-самые, те, с кем я люблю проводить время. Это Маша Будина, Глеб Дьяченко, Настя Петрова и моя любимая девушка Маша Сиротинская. Но самый лучший друг – Миша Комлев. Он просто чудо-человек! Недавно я ходил на днюху к своему другу Глебу. Есть различие между друзьями и знакомыми. Друзья – те, с кем ты долго общаешься. А знакомые – раз и всё, не очень интересно. Настоящие верные друзья – это очень хорошо.

– **Мы начали беседу с разговора про журналистику. А если бы ты действительно был журналистом, о чем бы ты снял репортаж?**

– Я хотел бы сделать два репортажа – один про «солнечных» деток, а другой – про судебскую несправедливость в спорте.

– **Расскажи, о чем ты мечтаешь и какие у тебя планы на будущее?**

– Главная мечта – жениться, создать свою семью, чтобы были дети, чтобы я мог работать спортивным журналистом. Хочу, чтобы меня официально пригласили на эту работу, чтобы я мог деньги получать. А еще я ярый фанат футбольного клуба ЦСКА, и моя главная мечта – познакомиться со всей командой и с их тренером Леонидом Викторовичем Слуцким.

– **И напоследок: что бы ты пожелал читателям нашего журнала – родителям маленьких детей с синдромом Дауна?**

– Хотел бы пожелать терпения, чтобы они продолжали заниматься с детьми и чтобы у них был результат. Чтобы они умели говорить, могли жить! Этого я им и желаю.



Как общаться с солнечными детьми?

Михаил Комлев. Как общаться с солнечными детьми?
— М.: АСТ, 2016



Это издание давно ждали, прежде всего, те, кто воспитывает детей с синдромом Дауна. Автор книги – Михаил Комлев, тележурналист и писатель, ведущий рубрики «Энциклопедия русской жизни» на Первом канале. Михаил собрал в одной книге рассказы семей, в которых растут особенные ребята.

«Идея написать книгу появилась неожиданно, – рассказывает Михаил. – Я показал свой благотворительный ролик «Люди, посмотрите», который сделал в поддержку людей с синдромом Дауна, в издательстве «АСТ». И мне предложили написать книгу. Я начал общаться с семьями, кого-то знал лично, кто-то выходил на меня сам, некоторых героев нашла моя давняя и хорошая знакомая Эвелина Блédанс. Самое удивительное, когда я закончил писать, а это произошло 21 марта – во Всемирный день человека с синдромом Дауна, – я посчитал, сколько же историй получилось. И их вышло ровно 21. Мистическое совпадение».

По словам Михаила, общение с родителями было очень теплым и откровенным, все с большой симпатией отнеслось к проекту. Михаил – профессиональный интервьюер, много лет ведет авторскую программу, в которой общается с известными людьми. Так что он смог расположить к себе героев, многие делились очень личными переживаниями. «Мне важна живая история, без приукрашиваний, – говорит Михаил, – как человек появился на свет, как его встречали, что с ним происходит сейчас, как относится к нему общество и сами родители. Некоторые рассказы были трагическими».

На самом деле, книга напрямую не отвечает на вопрос, поставленный в названии. Читатель не найдет в ней жестких инструкций. Но то, что книга побуждает к действию – бесспорно. Она заставляет по-другому взглянуть на человеческие ценности и ориентиры. И уж точно не пройти мимо особенного человека. Как призналась Лариса Колоскова, мама 4-летнего Тихона: «Если бы эта книга попала ко мне в роддоме в первые





дни жизни Тиши, то я избежала бы многих внутренних проблем. Книга дает возможность понять, что ты не один, что переживать страх и тревогу – нормально. Она может поддержать родителей, у которых появился особенный ребенок. Первой мыслью было отнести книгу своему акушеру, которая принимала Тишу, попросить показывать ее другим семьям. Я знаю, что Лейсан Зарипова с мамой уже так и сделали – отнесли книгу в роддом в своем поселке».

11 сентября 2016 года на Международной московской книжной выставке-ярмарке состоялась презентация книги «Как общаться с солнечными детьми?» Открывая презентацию, Михаил Комлев рассказал об истории создания книги и вызвал на сцену «виновников торжества» – всех ее «солнечных» героев. А их родители прямо со сцены рассказали свои истории – проникновенные и вдохновляющие. Ольга Будина, мама спортсменки Маши, призналась: «Давая интервью Михаилу, я вспомнила всю свою жизнь. Мне впервые удалось открыто рассказать нашу историю. Читая книгу, я была поражена, как у нас, родителей особенных детей, много общего. Нам довелось пройти через одинаковые проблемы, и подчас мы принимали похожие решения». О том же: сходном пути, преодолении себя, новой жизни с ребенком, – говорила Светлана Рашванд, которая приехала на презентацию из Нижнего Новгорода. «Дочь изменила мою жизнь, мне хочется делиться своими чувствами и знаниями», – говорила Светлана.

Каждая семья, ставшая героем книги, покорила свои вершины. Лариса Колоскова со своей семьей и «солнечным» Тишей – реальные горы в нескольких странах; Марина Ситдикова сменила профессию; бабушка братьев Юры и Макара бросила все и переехала из Сибири в Подмоскovie, чтобы быть ближе к внукам. Для Рамзии Зариповой очередная вершина – мечта дочери Лейсан о работе тренером по танцам в стиле зумба. Эта мечта обязательно сбудется, в чем никто из собравшихся не усомнился: все с восхищением смотрели зажигательный танец Лейсан, который стал финальным аккордом презентации.

Тираж книги почти весь продан. Михаил надеется, что будет переиздание. Шесть рублей с продажи каждого экземпляра перечисляется в Даунсайд Ап на развивающие программы для подопечных фонда.

Материал подготовила Мария Фурсова, Даунсайд Ап

Квятковская М.

Глубоко непонятые дети. Поддержка развития детей с тяжелыми и глубокими нарушениями интеллекта. СПб.: Скифия, 2016.

Малгожата Квятковская – польский педагог, специалист по социальной работе, методист и общественный деятель, автор множества публикаций, посвященных педагогической поддержке и сопровождению людей с нарушениями в развитии. Ее новая книга о том, как помочь особому ребенку достичь максимального уровня самостоятельности и научить жить в нашем мире. Главным учебным пособием в этом процессе становится сама жизнь.

Книга содержит конкретные методики обучения и случаи из практики, но она шире заявленной темы. Автор задается вопросом: что нужно человеку для того, чтобы жить свою жизнь? Не только умственно отсталому, а человеку вообще? Маша Беркович, известный педагог из Петербурга, написала предисловие к этой книге: «Жанр этой книги трудно определить. Что это: методическое пособие, философский трактат, сборник научных статей, увлекательная повесть? И то, и другое, и третье, и четвертое. «Глубоко непонятые дети», несомненно, подарок всем, кто работает с особыми детьми. Подарок непростой: Малгожата Квятковская с нами не церемонится, она задает трудные, большие вопросы, жестко критикует некоторые популярные методы и подходы и требует от нас, чтобы мы были блестящими профессионалами».

Издание адресовано коррекционным педагогам, родителям особых детей и широкому кругу читателей.



Бруни М.

Формирование навыков мелкой моторики у детей с синдромом Дауна: Руководство для родителей и специалистов. М.: Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2009.

Автор этой книги Марианна Бруни – детский эрготерапевт. Она получила степень бакалавра в университете г. Торонто (Канада). В настоящее время М. Бруни работает на факультете эрготерапии этого же университета в должности руководителя практикой, а также эрготерапевтом в коррекционном детском саду.

Книга рассказывает о том, как у таких детей развиваются навыки мелкой моторики и о том, как родителям помочь ребенку овладеть необходимыми умениями. Поскольку детям с синдромом Дауна присущи определенные особенности, отрицательно сказывающиеся на сроках появления двигательных навыков и их качестве, развитие этой сферы требует постоянного внимания. Мелкая моторика позволяет овладеть навыками приема пищи, самообслуживания и графическими навыками, существенно влияющими на адаптацию ребенка в коллективе сверстников.



Уиндерс Патриция С.

Формирование навыков крупной моторики у детей с синдромом Дауна. Руководство для родителей и специалистов. М.: Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2010.

Это второе издание перевода книги Патриции С. Уиндерс – американского физического терапевта, специалиста по проблемам двигательного развития детей с синдромом Дауна. В книге подробно и четко рассказано обо всех этапах развития навыков крупной моторики у детей с синдромом Дауна и о том, какую помощь им могут оказать родители и специалисты. Российским читателям представлен пока еще недостаточно широко распространенный в нашей стране подход к стимуляции двигательного развития, предполагающий активную роль самого ребенка.



ДАЙДЖЕСТ 2016

«СОЛНЕЧНЫХ» СОБЫТИЙ

апрель – сентябрь 2016

Подведены итоги программы

В апреле были подведены итоги первых шести месяцев реализации благотворительной программы «Спорт во благо. Дети», которая направлена на расширение возможностей для занятий спортом детей с синдромом Дауна. В сентябре 2015 года по инициативе фонда «Даунсайд Ап» и при поддержке компании «Мегафон» эта программа стартовала в Уфе, Нижнем Новгороде и Ярославле. Там для детей и подростков с синдромом Дауна были открыты бесплатные секции по плаванию и адаптивной физкультуре. Спустя полгода в программе насчитывалось 45 участников от двух до 18 лет. Для них были организованы занятия не реже двух раз в неделю, в зале и в бассейне.

Первый в истории России

В Москве прошел первый в истории России Открытый турнир по плаванию среди людей с синдромом Дауна. Соревнования были организованы благотворительным фондом «Победим вместе» при поддержке Москомспорта, спортивного общества «Динамо», а также Президентского центра Б. Н. Ельцина. В состязаниях приняли участие ребята из 17 регионов страны. Спортсмены разыграли свыше 40 золотых медалей. Больше всего «золота» выиграла сборная Москвы (22 медали), на втором месте – Алтайский край (8 медалей), на третьем – Пермский край (6 медалей).

Даунсайд Ап стал лучшей компанией года-2015

В Москве выбрали лучшие компании за 2015 год. Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» стал лучшей компанией года в номинации «Социальные проекты» за проект «Спорт во благо».

Спортивный праздник для всех

28 мая в Москве прошел 7-й ежегодный благотворительный пробег «Спорт во благо» в поддержку детей с синдромом Дауна. На старт в разных дистанциях вышли почти 1000 бегунов. Средства, собранные в результате акции, были направлены на программу по развитию речи «Начинаем говорить» для детей с синдромом Дауна. Новинки этого пробега – дистанции от 50 метров для самых маленьких участников и полумарафонская в 21 километр. Всего в мае в пробеге «Спорт во благо» приняли участие семь российских городов, включая Волгоград, Екатеринбург, Киров, Самару, Иркутск, Омск.

Выставка фотографий в ГУМе

С 1 по 24 июня в Главном универсаме Москвы проходила уникальная выставка «Спорт во благо. Дети». Эта экспозиция, созданная известным мастером фотографии Иваном Куринным, была посвящена мечтам особых детей. На ней можно было впервые увидеть знаменитых спортсменов, артистов, певцов, телеведущих вместе с подопечными фонда «Даунсайд Ап». Все они задались целью показать, что большие мечты маленьких детей могут и должны сбываться.

Лучшим доказательством этого служат фотографии молодых спортсменов с синдромом, которые тоже были включены в выставку. Среди них абсолютные чемпионы Всемирных игр Специальной Олимпиады, золотые призеры чемпионатов Европы, победители всероссийских чемпионатов. Каждый из них своим собственным примером смог показать, что синдром Дауна – не приговор, сумел преодолеть свои страхи и предрассудки общества.

апрель



май



июнь





Заслуженное признание

На главном событии мировой рекламной индустрии – вручении наград премии «Канские львы» – серебряного «льва» в номинации «PR» получил социальный проект «Солнце для лучшего друга», созданный BBDO Russia Group при участии благотворительного фонда «Даунсайд Ап».

Проект был приурочен ко Всемирному дню человека с синдромом Дауна. Бренд кормов Pedigree совместно с Даунсайд Ап провел исследование профессиональной ориентации молодых людей с синдромом Дауна, в ходе которого их учили ухаживать за собаками. Об исследовании, которое стало продолжением глобальной креативной кампании «Тем, кто делает нас лучше», был снят документальный фильм.



Наши во Флоренции

Во Флоренции состоялись первые в истории Всемирные игры среди людей с синдромом Дауна. В них приняли участие более 1000 атлетов со всего мира. Соревнования проходили в нескольких видах спорта: плавании, легкой атлетике, настольном и большом теннисе, спортивной и художественной гимнастике, дзюдо, синхронном плавании и мини-футболе.

Россию на Играх представляли четверо молодых атлетов: в плавании выступили Анастасия Петрова и Глеб Дьяченко из Москвы, в спортивной гимнастике – Андрей Востриков из Воронежа и Арина Кутепова из Челябинска. Конкуренция за награды была жесточайшей, и хотя нашим «солнечным» спортсменам не удалось подняться на пьедестал почета, сама по себе поездка на соревнования уже была для них победой.

ИЮЛЬ



Учеба для педагогов

В июле благотворительный фонд «Даунсайд Ап» завершил очередной этап программы «Методическая поддержка специалистов дошкольных учреждений города Москвы при включении детей с синдромом Дауна в образовательный процесс и среду сверстников». За период с декабря по июль обучение в Даунсайд Ап прошли более 40 человек из 20 различных дошкольных государственных учреждений. Важным итогом обучения является то, что у многих специалистов, которые никогда не работали с особенными детьми, в частности, с детьми с синдромом Дауна, появилось желание поработать с ними.



Велофест собрал друзей

Одним из самых ярких событий августа стал 21-й благотворительный велопробег «Спорт во благо». Он стартовал в Калужской области, а его кульминацией стал столичный этап – Велофест. Маршрут московского Велофеста пролегал от Лужников до ВДНХ. К колонне, уже покорившей более сотни километров, присоединились более 550 велосипедистов. Вместе со всеми дороги покоряли и родители маленьких подопечных фонда, и молодые люди с синдромом Дауна.

Главными целями мероприятия было привлечь внимание к людям с особенностями развития и собрать средства на программы профессиональной ориентации для подростков с синдромом Дауна, а также на образовательные программы фонда.

АВГУСТ



Плюс три площадки

В сентябре «Спорт во благо» прошелся по пяти городам, собрал 1220 участников. К Омску и Уфе присоединились новые площадки – пилотные легкоатлетические пробеги прошли в Тольятти, Брянске и Барнауле. В итоге в этих городах на программы помощи детям с синдромом Дауна было собрано более 1 200 000 рублей. Проект «Спорт во благо» развивается в регионах при поддержке Минэкономразвития РФ.

сентябрь



Немного статистики

Поскольку в России нет официальной статистики о том, сколько детей с синдромом Дауна рождается в стране ежегодно, специалисты Даунсайд Ап выполнили собственную оценку (расчет) этого количества. Расчет был выполнен на основе данных Федерального генетического регистра «Мониторинг врожденных пороков развития» и статистики Госкомстата об общей рождаемости в России. Согласно этой оценке, средняя частота рождений детей с синдромом Дауна в России составляет 1 ребенок с синдромом Дауна на 884 новорожденных, а число детей, рожденных с синдромом Дауна в 2015 году, составляет 2195. Стоит заметить, что число рождений детей с синдромом Дауна не является постоянной цифрой и зависит от общего числа рождений в каждый конкретный год.

Дорога в БОЛЬШУЮ жизнь

Уже 19 лет благотворительный фонд «Даунсайд Ап» оказывает профессиональную помощь детям с синдромом Дауна и их семьям. Все эти годы подопечными фонда были дети от рождения до семи-восьми лет. Специалисты фонда – педагоги по раннему развитию, психологи, логопеды – помогали семье справиться с рождением особого ребенка, а потом учили его сделать первый шаг, сказать первое слово, пойти в первый класс.

Прощаться со своими подопечными, выходящими из программ ранней помощи, всегда непросто. Особенно когда неизвестно, смогут ли они получить в старшем возрасте такую же крепкую поддержку. Ведь школьникам и подросткам с синдромом Дауна, а также их семьям все равно необходима помощь: в первых самостоятельных решениях и поступках, в поиске своего места в обществе, в выборе занятости и возможной профессии. Такие

запросы мы получаем от родителей регулярно, и хотим подчеркнуть: мы их слушаем, слышим и на них реагируем.

Поэтому в 2016 году фонд «Даунсайд Ап» приступил к реализации программы для детей старше семи лет (программа называется «7+»), частью которой является проект профориентации для подростков с синдромом Дауна. Бывшие маленькие подопечные фонда возвращаются уже школьниками, выпускниками. А специалистам приходится решать новые задачи – обеспечивать им психологическую поддержку, помогать в поиске новых возможностей самореализации. Первые шаги в этом направлении были сделаны еще в ноябре 2015 года. Начались индивидуальные занятия с подростками, была организована театральная мастерская. Благодаря поддержке компании «Mars» кто-то из ребят уже успел пройти трудовую практику в кинологическом центре, другие молодые люди в данный момент получают опыт офисной работы в транспортной компании.

Предыдущий опыт позволил специалистам Даунсайд Ап убедиться самим и показать другим: молодые люди с синдромом Дауна могут и хотят выбирать вид занятости, вести трудовую деятельность и приносить пользу обществу. Но для того, чтобы это стало возможным, необходима большая подготовка. И начинаться она должна еще в детстве.

– Важно понимать, что «профориентация» и «трудоустройство» – разные понятия, – уточняет руководитель отдела стратегий Даунсайд Ап Александр Боровых. – Говоря о профориентации, мы имеем в виду целый комплекс мероприятий, которые, по идее, должны начинаться с начальной школы. Конечно, цель профориентации – последующее трудоустройство. Причем мы уверены, что многие люди с синдромом Дауна могут быть активными субъектами на рынке труда и равноправными членами трудовых коллективов.

– Все специалисты и родители, воспитывающие особых детей, в один голос говорят о том, что достаточно понятный образовательный маршрут для таких детей существует до 18 лет, а после этого все возможности и перспективы заканчиваются. Будет ли Даунсайд Ап стремиться к изменению ситуации?





– Это огромный пласт работы, и сразу мы его не поднимем. Будем действовать поэтапно. На первом этапе необходимо наладить работу со школьниками-подростками, то есть условная планка, которую мы пока себе поставили – работать с людьми до 18 лет. Конечно же, в дальнейшем нам хочется привлекать к своей программе молодых взрослых. И в последующем мы будем вести речь о реальном трудоустройстве. Но пока наша задача – именно профориентация, то есть предоставление подросткам с синдромом Дауна информации о возможностях, которые они будут иметь после окончания учебы в школе и колледже. Мы планируем знакомить ребят с производственными компаниями и предприятиями, с которыми получится наладить контакт, проводить экскурсии на экспериментально-познавательных площадках вроде московского «Города мастеров» или «Кидзания», где посетителям в игровой форме рассказывают о разных профессиях. Такие мероприятия не просто станут для ребят «выходом в свет» – они помогут формировать полезные социально-бытовые навыки: умение самостоятельно ездить на метро, понимание правил деятельности в коллективе и тому подобное.

– Какие ресурсы, прежде всего человеческие, будут использоваться для реализации всех этих идей и планов?

– В условиях достаточно сложной экономической ситуации Даунсайд Ап идет на то, чтобы вложить ресурсы в появление и развитие нового направления работы нашего фонда. Соответственно, появятся новые специалисты, которые будут им заниматься. При этом мы должны будем сохранить преемственность в основных принципах и подходах, которые внедрены в программы ранней помощи. Получается, идеологически и методически программа «7+», частью которой является профориентация, будет связана со всей деятельностью Даунсайд Ап.

– Какие преимущества дает эта преемственность и уже имеющийся опыт профориентационной работы?

– Благодаря этому опыту мы понимаем, где лежат основные «подводные камни» в организации процесса. Это касается переговоров с компаниями, разделения ответственности, специфики деятельности наших ребят. Все это мы учитываем при подготовке программы. Уже сейчас по ней собран значительный пакет документов, в ближайшее время планируем начать груп-

повые занятия с подростками. Ведется подготовительная работа с некоторыми компаниями, готовыми принять наших ребят на практику. Подчеркну: здесь нет готовых рецептов, приходится учиться по ходу дела, причем зачастую – на своих ошибках. Но наш опыт дает нам почву для более осознанной и детальной разработки новой программы.

– Знакомы ли вы с тем, как устроена профориентация подростков с синдромом Дауна за рубежом? Применимо ли это у нас в стране?

– Мы знакомы с опытом США и других стран, например, Испании, где очень хорошо проработаны вопросы профориентации людей с синдромом Дауна. С детства все их воспитание направлено не просто на развитие ради развития, а на то, чтобы они могли в дальнейшем жить как можно более самостоятельно. Мы тоже к этому стремимся, и зарубежный опыт, я думаю, применим. В первую очередь – их подходы, философия. Но надо понимать, что пока мы находимся лишь в самом начале пути и вынуждены ориентироваться на российскую специфику.

– В чем она состоит? Какие препятствия существуют в России на пути трудоустройства людей с ментальными нарушениями?

– Препятствий, к сожалению, много. И дело не только в несовершенствах российского законодательства. Говоря о специфике, с которой нам предстоит иметь дело, нельзя не упомянуть очень распространенную тенденцию поведения родителей – чрезмерную опеку по отношению к своим особым детям. Взрослые часто не готовы предоставить ребенку самостоятельность в определенных границах, даже если он получил необходимые навыки и готов выходить в социум. А иногда они и не стремятся развивать у детей такие навыки, сознательно изолируют их от мира. Прибавим к этому неготовность большинства людей к тому, что рядом с ними на улицах, в общественном транспорте, в трудовом коллективе будут находиться люди с особенностями развития. Не будем сбрасывать со счетов и незнание потенциальных работодателей о том, кто такие люди с синдромом Дауна, на что они способны, как с ними взаимодействовать. Поэтому специфика профориентационной работы в России заключается, прежде всего, в том, что нам необходима очень масштабная просветительская деятельность, в которую должно быть вовлечено все общество.

Материал подготовила Нина Иванова, Даунсайд Ап



Бесценная ПОМОЩЬ

«Вы богатый московский фонд, зачем мы будем вам помогать?! Мы от вас ждем помощи!» – порой именно так реагируют родители на просьбы Даунсайд Ап о пожертвовании. О том, что все имеет стоимость, но не на все можно повесить ценник, рассказывает Ирина Меньшенина, директор по развитию фонда «Даунсайд Ап».

Так сложилось, что Даунсайд Ап всегда оказывал помощь семьям бесплатно. В середине 1990-х, когда появился фонд, ситуация с детьми с синдромом Дауна в нашей стране была крайне драматичной, и мы приняли принципиальное решение – оказывать всю помощь семьям бесплатно. Мы хотели, чтобы у людей, которые и так оказались в трудной ситуации, не возникало беспокойств о финансовой стороне вопроса. И хотя сегодня мир изменился, родители, у которых появляется особенный ребенок, точно так же нуждаются в помощи. Поэтому и сейчас мы продолжаем помогать семьям бесплатно.

Однако, к сожалению, ничего бесплатного в мире не бывает. Все услуги, которые мы оказываем, имеют свою себестоимость. У нас работают высококлассные специалисты: педагоги, логопеды, дефектологи, психологи, которым фонд оплачивает их труд, и мы хотим, чтобы они постоянно совершенствовали свое мастерство. Мы выпускаем целый спектр методической литературы для семей, периодические журналы для специалистов и родителей, которые тоже бесплатны для получателей – например, журнал «Сделай шаг», который вы держите в руках. Мы стараемся активно развивать направление помощи семьям в регионах: это и возможность заочных консультаций по телефону и электронной почте, и онлайн-консультации на форуме.

Изменение к лучшему жизни людей с синдромом Дауна – это наше общее дело. И оно было бы неосуществимо, если

бы родители не принимали участие в просветительской работе, не давали интервью, не открывали собственные некоммерческие организации, не были бы волонтерами и не жертвовали деньги – ничего бы не получилось. Работает только связка «семья + фонд». Да, мы очень признательны, когда родители делают пожертвования, и сумма здесь абсолютно не важна. Мы рады любой копейке, так как она возвращается сторицей детям, из этих капель складывается общая река – бюджет фонда.

Представьте себе, что такое сегодня 100 рублей? Это шоколадка. Отказаться от покупки шоколадки один раз в месяц несложно. Но если человек будет каждый месяц дарить Даунсайд Ап «одну шоколадку», то в год получится существенная сумма – 1200 рублей. Такие регулярные пожертвования особенно нужны фонду, потому что они позволяют планировать работу и дают уверенность, что деньги придут – ручеек сливается в реку. И зная это, мы можем, например, нанять дополнительного специалиста для проведения онлайн-консультаций семьи. Регулярное пожертвование удобно и тем, кто жертвует – оформив его один раз на сайте фонда, не нужно каждый месяц ходить в банк или на почту. Для этого нужно просто зайти на страницу «Сделать пожертвование» на www.downsideup.org, нажать на вкладку «Ежемесячное» и выбрать сумму пожертвования. Повторюсь, сумма может быть абсолютна любой, не бывает маленьких пожертвований.

даунсайд ап

НАУЧИМ каждого ребенка считать!



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

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

Инклюзивный
подход
к образованию

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

Новые ассоциации,
помогающие «увидеть»
связи между числами



www.downsideup.org

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

Мы будем рады сотрудничеству с Вами!

Средства
от продажи Нумикона
идут на финансирование
программ Даунсайд Ап

Веселые каникулы

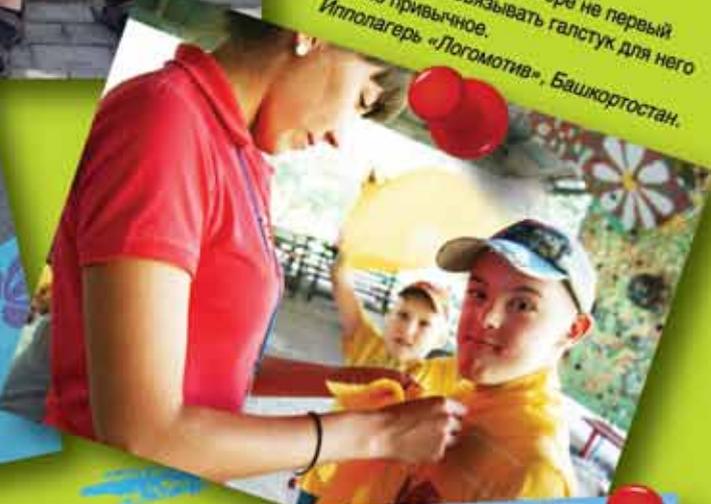


Леша и Дима болеют за свою команду по футболу.
Лагерь «Радуга», Подмосковьё.

В лагере «Аква terra» ребята 10 дней занимались исключительно спортом. Результат – здоровые, радостные дети! Башкортостан.



Салават Вакилов в лагере не первый раз, так что повязывать галстук для него – дело привычное.
Ипполагерь «Логомотив», Башкортостан.



Селфи с вожатыми – отдельное развлечение в лагере!
Лагерь «Малаховка», Подмосковьё.



Такие вот персонажи!
Специализированный заезд «Радуги» на Малом море озера Байкал, Иркутск.



Лето! Солнце! Лагерь и, конечно же, сцена!
Специализированный заезд «Радуги» на Малом море озера Байкал, Иркутск.