

ВЕСТНИК ДАУНСАЙД АП

Сделай

downside up

апрель
2015 № 1(51)

шаг

Взгляд педагога
Советы доктора
Психологи о детях и родителях
Навигатор
Окно в мир взрослых
Консультация юриста
Прямая речь
Трибуна родителей
Вместе мы сильнее
Мир вокруг нас
Книжная полка
Новости, события, планы

Содержание

Взгляд педагога

М. Ф. Гимадеева

Лето с детьми: правила безопасности.....2

Советы доктора

К. И. Григорьев

Синдром Дауна: график обследований и зоны риска4

Психологи о детях и родителях

Г. Шарова

Среда, которая не принимает.....7

Навигатор

М. А. Фурсова

Созидатели из Владимира.....10

Окно в мир взрослых

А. Л. Симкина

История Вани.....13

В. А. Степанова

Отпустить или оставить?.....15

Консультация юриста

Л. Нгуен

Реформа института дееспособности.....16

Прямая речь

Свящ. Петр Коломейцев

О храброй вере.....18

Трибуна родителей

Е. Пьянкова, В. Кондаранцева

Шалопай Севера20

О. Устинова

Моя любимая сестренка.....24

Вместе мы сильнее

А. Койда

От каждого – по возможностям.....25

Мир вокруг нас

М. А. Фурсова

«Danza mobile»: искусство – это общение.....27

Книжная полка.....30

Новости, события, планы.....31

Все о синдроме Дауна – одним кликом

«Кино без барьеров»

Наши друзья из Туниса

«Лучше вместе» в Третьяковке



Дорогие родители!

Подходит к концу 2014–2015 учебный год. Он был непростым: из-за продолжающейся реформы в системе дошкольного образования происходят далеко не всегда позитивные изменения. Многие службы ранней помощи были реорганизованы или закрыты, поэтому семьям с детьми раннего возраста стало непросто получать помощь в учреждениях государственной системы.

Эти изменения потребовали от нашего фонда поиска новых решений в направлении развития услуг семьям. По мере своих возможностей мы продолжаем проводить занятия и консультации на территории нашего Центра, сотрудничаем с партнерами и продолжаем обучение специалистов. Образовательный центр Даунсайд Ап впервые провел в этом году шестимесячный курс, за время которого более 60 московских специалистов получили возможность приобрести новые знания и навыки! Мы надеемся, что наши коллеги смогут оказывать качественную помощь семьям на местах – в группах кратковременного пребывания, детских садах, реабилитационных центрах, государственных и негосударственных развивающих учреждениях. В данный момент мы обновляем нашу базу данных по организациям, которая поможет родителям лучше сориентироваться, куда можно обратиться за психолого-педагогической поддержкой. Уважаемые родители, если у вас есть информация о новых центрах и организациях, объединениях и специалистах, которые занимаются с особыми детьми в вашем городе, округе или районе – дайте нам знать. Также мы ждем от вас новостей в случае, если известные вам организации поменяли название или адрес. Пишите об этом на info@downsideup.wiki.

В дополнение к существующим видам поддержки нашего Центра сопровождения семьи мы развиваем заочные услуги. Одна из самых главных новостей этого учебного года – разработка и запуск уникального русскоязычного интернет-ресурса downsideup.wiki. Его девиз: «Все о синдроме Дауна одним кликом». Теперь, помимо заочной поддержки специалистами на Консультативном форуме Даунсайд Ап, каждая семья, вне зависимости от места своего проживания, сможет посмотреть фотографии, видеозаписи индивидуальных и групповых занятий и множество печатных материалов, которые собрал наш фонд за 17 лет своего существования. На downsideup.wiki появятся обучающие ролики, будут проходить вебинары, поучаствовать в которых смогут как родители, так и специалисты. Мы надеемся, что созданный нашим фондом ресурс станет полезным дополнением к существующему объему услуг семьям и станет незаменимым источником информации и идей для занятий с детьми по самым разным направлениям.

Как всегда, мы приглашаем семьи на наши спортивные мероприятия, ведь для компаний и частных лиц, поддерживающих фонд, возможность пообщаться с теми, кому адресована помощь, очень важна, и часто эти встречи определяют их участие в мероприятиях и помощь семьям.

Присоединяйтесь к нам:

24 мая – пробег в Ботаническом саду.

23 августа состоится ЮБИЛЕЙНЫЙ 20-й ВЕЛОПРОБЕГ!

Подробную информацию о спортивных мероприятиях ищите на sportvoblago.ru

Татьяна Нечаева,

Директор Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап

ЛЕТО С ДЕТЬМИ: правила безопасности

М. Ф. Гимадеева, специальный педагог Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап

Для многих из нас лето – самое долгожданное и любимое время года. И взрослым и детям нравится резвиться на зеленой мягкой травке, греться под теплыми солнечными лучами на свежем воздухе. Где лучше всего это делать? Конечно, на даче. А чтобы отдых оставил только приятные воспоминания и впечатления, стоит заранее подумать о правилах безопасности детей.

О правилах безопасности вне дома

Если в городской квартире все опасные места наверняка уже ликвидированы (об этом мы писали в выпуске «Сделай шаг» № 2(48) октябрь 2013), то на даче эту работу придется начинать сначала. Вам предстоит огородить лестницы и ступени, убрать нагревательные приборы, провода, спички, стеклянные предметы, закрыть заглушками розетки.

1. Не все, что привлекательно выглядит, является съедобным.

Конечно, детям можно и нужно объяснить, что не все, что растет на огороде, можно тянуть в рот. Однако, ваше замечание их не остановит. Поэтому колючие и опасные растения лучше огородить, а в идеале их вообще не должно быть.

Какие растения опасны для детей:

крапива,
бузина,
табак,
ландыш,
рута,
олеандр,
шиповник,
дурман,
белладонна,
наперстянка,
ирисы (корневище),
аконит,
дельфиниум,
морозник,
безвременник,
молочай,
борщевик,
клещевина,
волчья ягода,
глициния.

К «агрессивным» растениям относятся те, которые содержат пыльцу, ведь пыльца – мощный аллерген. В списке раздражителей: астры, маргаритки, хризантемы, бархатцы, ноготки.

Берегите ребенка от растений с шипами. Предупредите его об опасности, позволив легонько прикоснуться к ним одним пальчиком, или огородите колючие кусты (крыжовник, розы).

2. Не пользуйтесь ядохимикатами.

Не применяйте ядохимикаты в гранулах на огороде и в саду (для борьбы с муравьями, сорняками). Ребенок может принять их за конфеты и попробовать.

• *urtica*
• *antennarius*
• *tabaci*
• *lilüs convallium*
• *ruta*
• *haurit cleander*
• *resurrexit*
• *vinolentia*
• *belladonna*
• *digitalis*
• *irises (rhizoma)*
• *aconitum*
• *delphinium*
• *veratrum*
• *crocus*
• *cassias*
• *hogweed*
• *castor*
• *wolfberry*
• *wisteria*





Ядохимикаты держите в труднодоступных для ребенка местах, например, в сарае, запертом на ключ.

3. Избавляйтесь от любых появляющихся на участке грибов.
4. Будьте осторожны с насекомыми.

Убедитесь, что на участке нет осинового гнезда. Когда вы даете ребенку компот или сок, проверяйте, не залетела ли в стакан пчела. Научите ребенка не размахивать руками, если рядом летает оса или пчела. Защитите детей от клещей и комаров.

5. Обязательно запирайте садовые инструменты, оборудование для огорода.

6. Проверьте ограду, калитку сада и огорода, в них не должно быть дырок, а калитка должна надежно закрываться.

7. Если на огороде или в саду стоит глубокая емкость с водой или есть колодец, закройте их крышкой, которую ребенок не сможет открыть.

8. Чистые руки – залог здоровья.

Бабушки могут сколько угодно говорить о пользе экологически чистых огурчиков из собственных парников, но нельзя поощрять ребенка есть что-то прямо с грядки или куста. Грязные руки вкупе с «кислотными дождями» давно закрыли эту тему. Оборудуйте умывальник прямо на улице, чтобы не надо было бегать в дом, если вам потребуется сполоснуть ягоду.

9. Будьте осторожнее с животными.

Научите малыша не трогать то, что движется: ежей, змей или собаку, которая может быть больна.

10. Помните о профилактике пищевых отравлений.

Чтобы ваш малыш не получил пищевое отравление летом, старайтесь придерживаться следующих правил:

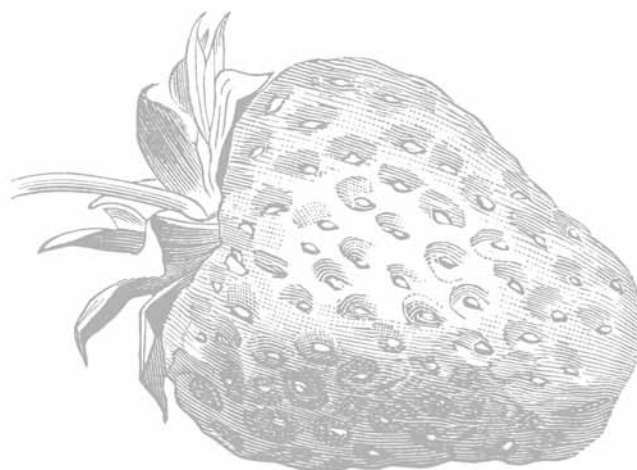
- нельзя поить малыша сырой водой, даже очищенной через фильтр; перед употреблением ее лучше прокипятить;
- хорошенько мойте ягоды, овощи и фрукты из огорода;
- на жаре все продукты быстро портятся; скоропортящуюся пищу нужно съесть в течение 1-2 часов, если она лежит не в холодильнике;
- мойте руки перед каждым приемом пищи, особенно после прогулки.

11. Не забывайте о вреде солнца.

Гуляя с ребенком на открытой местности, стоит придерживаться следующих правил:

- надевайте на голову крохи панаму или тонкую легкую шапочку;
- одевайте ребенка только в легкую «дышащую» и свободную одежду из натуральных тканей;
- на открытые участки кожи малыша наносите тонким слоем детский защитный крем каждый час и сразу после купания; кожу деток младше полугода таким кремом смазывать не стоит, просто не оставляйте ребенка под открытым солнцем;
- следите, чтобы он проводил на солнце не более 30 минут;
- чередуйте пребывание на солнце и в тени – организм малыша должен успевать охлаждаться;
- давайте ребенку как можно больше жидкости, в первую очередь воды.

Счастливого отдыха!



Синдром Дауна:

график обследований и зоны риска

Полную версию статьи читайте на downsideup.wiki

К. И. Григорьев, профессор,
Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н. И. Пирогова

Синдром Дауна признан сегодня самой распространенной хромосомной аномалией человека, частота появления которой не снижается. Вот почему все чаще специалисты говорят о том, что нужно тратить больше усилий на помощь уже родившимся детям, тем самым улучшая качество их жизни и увеличивая ее продолжительность. Перед вами – график необходимых обследований, которые призваны в этом помочь.

Задачи врачебной помощи

Обычно врач фиксирует внимание на медицинских проблемах, но существуют психологические и социальные особенности, которые влияют на физическое здоровье ребенка с синдромом Дауна и определяют, в конечном счете, его достижения в будущем. Цель врача-педиатра – задействовать не только медицинские ресурсы, тем более что комплексный медико-социально-педагогический подход обеспечивает успех процесса реабилитации детей.

Для каждого ребенка составляется индивидуальная программа, выполнение которой контролирует врач-педиатр, врачи-специалисты, включая специалиста отделения восстановительного лечения. Родителям рекомендуется вести записи о ходе процесса реабилитации, ведь ситуация всегда будет многогранной, поэтому не стоит рассчитывать только на свою память.

Диспансерное наблюдение

Дети с синдромом Дауна, как никакие другие, нуждаются в соблюдении сроков посещения педиатра и врачей-специалистов, причем в полном объеме.

Таблица 1. Сроки осмотров детей у педиатра и врачей-специалистов (количество осмотров в год)

Специалист	0-1 месяц	1-12 месяцев	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



Каждый младенец с синдромом Дауна уникален, и индивидуальные возможности ребенка определяют стратегию его лечения

Какие проблемы потребуют особого внимания специалистов?

Пrenатальный период

Медико-генетическое консультирование. Если во время беременности у ребенка обнаружен синдром Дауна (трисомия-21) или любые другие хромосомные дефекты, семья должна получить необходимую информацию, чтобы принять осознанное решение о продолжении или прерывании беременности.

Внутриутробная диагностика порока сердца с помощью эхокардиографии позволяет решить вопрос о выборе учреждения для будущих родов и характере медицинской помощи.

От рождения до 1 месяца

Полное физическое обследование для подтверждения диагноза. Могут потребоваться консультации специалистов других медицинских направлений.

Генетическое тестирование. Если медосмотр новорожденного позволяет поставить лишь предположительный диагноз, то для достоверной диагностики требуется консультация врача-генетика и хромосомный анализ.

Медико-психологическая помощь включает специализированную медицинскую поддержку, физическую терапию и психологическое консультирование семьи.

Нервно-психическое развитие. Уже в первый месяц жизни ребенка нужно использовать дополнительные развивающие программы.

От 1 месяца до года

Регулярные консультации врача. Дети наблюдаются у своего участкового врача и специалистов, четко соблюдают сроки посещений.

Постоянный контроль роста ребенка. Измерения включают также показатели веса, индекса массы тела, размеров окружности головы.

Прививки. Важно следовать общероссийскому календарю прививок (желательно с использованием комбинированных вакцин), включая ежегодные прививки от гриппа.

Медико-социальная реабилитация и психологическая поддержка. Семьи нуждаются в дополнительной помощи, оформляется инвалидность. Дети посещают коррекционные или интегративные детские учреждения. Необходимо использование специальных программ: остеопатии, массажа и др. В отделениях восстановительного лечения организуют и другие необходимые процедуры.

Медико-генетическое консультирование (этот пункт касается и других возрастных периодов). В ситуации планирования следующей беременности семья должна получить информацию о возможном риске рождения еще одного ребенка с синдромом Дауна. Этот риск, как правило, невелик, но пройти обследование в центре пренатальной диагностики все же потребуется.

1 год – 5 лет

Диспансеризация. Во время ежегодных контрольных осмотров уточняется обязательный для исполнения перечень консультаций специалистов и анализов. Нужно сосредоточить внимание врачей на известных проблемах: проверить сердце, слух (каждые 6 месяцев с аудиограммой и тимпанометрией, каждое ухо отдельно), зрение, работу щитовидной железы (анализ на ТТГ – ежегодно). Исключаются анемия и сидеропения (снижение содержания железа в плазме крови) – анализы крови ежегодно. Уточняют сроки прививок и туровые вакцинации (так называют профилактические кампании) в зависимости от истории болезни ребенка.

Сон. Дети с синдромом Дауна проходят оценку сна для исключения синдрома ночного апноэ с 4-х лет в сомнологическом центре (такие учреждения есть не во всех регионах).

5 – 13 лет

Диспансеризация. Список посещений врачей составляется ежегодно, и его нужно аккуратно выполнять. При отсутствии у ребенка проблем с сердцем в раннем возрасте, дополнительное обследование в будущем ему не потребуется. По-прежнему контролируют слух (тест – каждые 6-12 месяцев), зрение (осмотр офтальмолога – 1 раз в 2 года), работу щитовидной железы (анализ на ТТГ проводят каждый год или чаще, если проявились симптомы болезни). Ребенка наблюдает ортопед.

Поведение и психическое здоровье. Помимо расстройств сна, обращают внимание на поведенческие или психические отклонения: тревожность, трудности концентрации внимания, гиперактивность, плохое настроение/отсутствие интереса к обучению, потеря навыков (ребенок не в состоянии делать то, что уже освоил), непослушание, компульсивное поведение* и др.

Социализация. Дети нуждаются в дополнительной поддержке при переходе из начальной в среднюю школу. Оценивают:

- школьные успехи и достижения, место в школьной иерархии;
- социальные навыки (социальная независимость);
- навыки самопомощи и чувство ответственности;
- стремление к самостоятельности во время купания, гигиенических процедур и т.д.

13 – 18 лет

Диспансеризация. Список посещений врачей уточняется ежегодно и тщательно выполняется. Требуется консультация кардиолога, если ребенок быстро устает или у него появилась одышка в состоянии покоя, во время небольших нагрузок. Слух проверяют раз в год, зрение – раз в три года. Анализ на ТТГ проводят каждый год или чаще, если проявились симптомы болезни. Анализы крови повторяют ежегодно. При появлении симптомов обструктивного апноэ во сне подросток направляется в сомнологический центр.

Проблемы сексуальности и полового созревания. Детям с синдромом Дауна требуется помощь, чтобы научиться правильно себя вести. Период полового созревания включает внимание к темам:

- изменения в период полового созревания и управление сексуальным поведением;
- гинекологические проблемы, прежде всего, уход для девочек;
- проблемы фертильности, контроля рождаемости, профилактики инфекций, передающихся половым путем, риска для человека с синдромом Дауна родить ребенка с синдромом Дауна.

Социализация. Примерные темы бесед с родителями:

- успехи в школе и цели образования, включая план профессиональной подготовки (квалификации);
- проблемы опеки и долгосрочного материального обеспечения;
- устройство на работу и место проживания – семейные отношения, формирования группы общения и возможности самостоятельной жизни;
- самообслуживание и навыки самостоятельной жизни в обществе.

Старше 18 лет

Для взрослых с синдромом Дауна характерна тенденция к раннему старению.

В заключение

Международная команда врачей из стран Европы разработала руководство по наблюдению за пациентами с синдромом Дауна. Оно определяет сроки проведения определенных медицинских исследований для разных возрастов, и этот документ призван стать основой для разработки соответствующих стандартов в каждой конкретной стране. В России существует программа диспансеризации детей с синдромом Дауна, разработанная сотрудниками Тверской государственной медицинской академии, этим вопросом продолжает заниматься, в том числе, Международное объединение медиков, работающих в области синдрома Дауна (International Down Syndrome Medical Interest Group).

* Компульсивное поведение – непреодолимое влечение к неблагоприятным поступкам, хотя и осознаваемым как неправильные.

Цель врача-педиатра – задействовать не только медицинские ресурсы, тем более что согласованная работа медиков, педагогов и социальных работников помогает успешной реабилитации детей



СРЕДА, которая не принимает

Г. Шарова, психолог,
создатель направления «Открытая среда»,
руководитель проекта «Пространство Радости»
(СПб БОО «Детский кризисный центр»)

Полную версию статьи читайте на downsideup.wiki

Что мешает окружающим принять необычных людей и как изменить существующее положение вещей? Социальные волонтерские проекты «Открытая среда» и «Пространство радости» работают в Санкт-Петербурге уже 11 лет. Они были созданы для людей с особенностями в развитии эмоционально-коммуникативной сферы и всех тех, кто хотел бы узнать их поближе.

Тема, которая... затрагивает всех

Лично моя жизнь значительно обогатилась от того, что в ней так рано появились дети с самыми разными нарушениями развития, это заслуга бабушки – Галины Алексеевны Леоновой, она была замечательным логопедом-дефектологом. И я особенно благодарна ей за то, что услышала от нее в детстве такие слова: «А это ребятки с синдромом Дауна, они очень хорошие, добрые, ласковые. Очень люблю их!». А затем она доступно рассказала о причине их особенностей. Потом я часто повторяла эти слова разным людям, они звучат убедительно, потому что сказаны очень лично и просто. Именно так и нужно говорить с ребенком, чтобы он запомнил и не боялся отличных от себя людей.

Отношение к людям с особенностями развития формируется у здорового ребенка под давлением общественного стереотипа: игнорирования, жалости, опасений разного рода и недоверия к людям с иным развитием. Всю мощь его давления мы, взрослые люди, можем ощутить, задав себе пару вопросов: «Много ли среди моих близких людей с особенностями развития? Если нет, то почему? Если да, то много ли их было до того, как жизнь столкнула меня с их проблемами в личной или профессиональной жизни?». Пауза на размышление...

Если мы задумаемся не о жестоком обществе, которое не принимает любимых нами людей, а о себе самих, то сможем по-новому взглянуть на эту проблему и понять, из решения каких внутренних и внешних задач должен складываться путь нашего общества к реальной инклюзии¹. Часто движение к переменам, которых мы ждем от общества, пролегает через наши собственные страхи и предрассудки – спутанные в один клубок, импульсивно переданные и проглоченные так рано, что даже невозможно вспомнить, откуда они появились.

Как же формируется у обычного ребенка (в том числе и у нас с вами когда-то) восприятие, а затем и устойчивое отношение к человеку с особенностями развития? Его основа состоит:

- из собственных наблюдений и наших детских чувств при первых встречах;
- из чувств значимых для нас в то время взрослых, полученных и воспринятых нами как эмоциональные послания от них в тот момент;

¹ Инклюзия – это процесс реального включения людей с особенностями развития в активную жизнь общества, который в одинаковой степени важен для всех его членов. Инклюзия предполагает разработку и применение конкретных решений, которые смогут позволить каждому человеку равноправно участвовать в общественной жизни.

- из скопированного нами в детстве поведения значимого взрослого при встрече с человеком с нарушениями развития;
- из того, что мы услышали от него в качестве комментария.

В первые годы жизни интерес ребенка распространяется абсолютно на все, что он видит в окружающем мире, и в равной мере на людей иных. Представьте: встречаются на детской площадке два малыша с различиями в развитии, они начинают с интересом и радостью изучать мир вокруг и друг друга. Дети накапливают эти знания, но оценить их сами не могут, и о том, как нужно относиться к какому-то явлению жизни, рассказывают им взрослые. Какие сходства и различия являются важными, а какие несущественными, определяет за ребенка именно взрослый, и крайне редко он делает это осознанно. При этом чувства и модель поведения считаются ребенком со значимого для него взрослого бессознательно, мгновенно и прочно.

Конечно, ни один здравомыслящий взрослый не видит опасности в маленьком ребенке, даже особенном, но чувства живут отдельной от сознания жизнью, и поэтому то, что будет думать, говорить и делать взрослый человек, может сильно отличаться между собой. Смятение чувств взрослого почти неизбежно в ситуации встречи с человеком с нарушениями развития, потому что его опыт наполнен многими знаниями о «больных», историями отвержения². В этом смятении, может быть, процентов пять чувств вызваны его собственными мыслями непосредственно об этом человеке или семье, а остальные девяносто пять не имеют к ним ни малейшего отношения. Они возникли из его опыта соприкосновения с темой «больной» и давних переживаний. Здесь перемешаны боль и страх, жалость и печаль, стыд и другие трудно осознаваемые чувства. Так человек с особенностями развития становится для здоровых как бы маркером нежелательной темы. Не имея охоты встречаться со своими болезненными чувствами, обычные люди часто дают своему ребенку установку: «Не стоит обращать внимание, если с чело-

² Отвержение – это внутреннее или внешнее действие, которое проявляется как отказ принять определенные стороны действительности. Также это состояние, в котором находится отверженный, связанное с переживанием неудовлетворенности и боли. Наряду с травматичными последствиями, те же переживания могут стать стимулом к развитию независимости и самодостаточности. Одним из психологических защитных механизмов может стать отрицание – нежелание признавать существование чего-то небезопасного (событий, чувств, мыслей). Когда эта защита исчезает, человек может обнаружить, что какую-то информацию он вовсе не воспринимал как существующую или имеющую для него смысл.

веком что-то не так: ты можешь ранить и его самого, и его родителей». Это установка на заботу о ближнем является, скорее, механизмом, защищающим от излишней траты себя, а в конечном счете, изолирующим людей друг от друга. И совсем не так очевидно, кому от этого хуже: тому, кого «оставляют в покое», или тому, кого уведят от заинтересовавшей его встречи. Уведят не обязательно буквально, физически, но эмоционально. В лучшем случае, став взрослым, человек еще вернется в подобную ситуацию и сможет продолжить незавершенное знакомство с миром людей, которые постепенно оказались за границами сферы его интересов и жизненных ценностей.

Что означает для нас быть «больным»?

Самое неприятное в теме болезни для человека как существа социального – это изоляция. Особенно это касается любых нарушений психического здоровья. Здесь социум ведет себя наиболее категорично и грубо. Известное стигматизирующее ругательство «больной!» относится именно к сомнению в здравом уме человека. Его часто используют, чтобы дать понять, чего делать не нужно, если ты хочешь находиться в «здоровой» среде. И этот ход срабатывает, ведь никому не хочется, чтобы его сочли за больного и прекратили с ним общение или обошлись бы еще более резко и принудительно. Больным быть стыдно и страшно, ведь тебя отвергнут. Самый богатый опыт обучения общепринятому поведению приходится на школьный возраст. На этом этапе всем нам приходится познакомиться с такими инструментами социализации, как прозвище, клеймо, высмеивание нестандартного поведения. Ребенок учится скрывать некоторые свои особенности, иногда опасаясь проявить

креативность и спонтанность, чтобы его не сочли «ненормальным» и не отвергли. Может ли человек, «социализированный» таким образом, с легкостью и готовностью принять другого с нарушениями развития?

Шаги навстречу друг другу

Можно ли повлиять на общество, чтобы оно несколько ослабилось в отношении своего страха, связанного со статусами «больной» и «не как все»? Да, можно.

Шаг 1. Важно преодолеть свою зависимость от оценки чужого субъективного восприятия, в котором больше страхов и фантазий, чем самого человека с реальными действиями, мыслями, чувствами. Легко сказать!..

Шаг 2. Нужно, чтобы рядом с особенными людьми были другие люди, которые понимают, что болезнь – это не главное в человеке, и уж совсем не то, о чем все время нужно напоминать. Люди, которым они интересны, которым приятно быть с ними вместе. Вот здесь возникает огромное поле задач перед самим особенным человеком, перед его родителями, так как он перестает быть «носителем диагноза», а они уже не являются «родителями ребенка с диагнозом...». Для достижения цели важно чувствовать и осознавать свою ценность и привлекательность для других (см. Шаг 1), это создает необходимую атмосферу легкости, в которой рождаются новые чувства и происходит постепенная смена отношения.

Шаг 3. У «здорового» человека, вступающего в контакт с особенными людьми, тоже есть поле не менее трудных задач, связанных с преодолением своих стереотипов. Очень важно, что не от человека с особенностями закрыт «здоровый», а от своих неясных и тягостных чувств, от всего накопленного им опыта о болезни, отвержении и инаковости.

Инклюзия – это преодоление наших страхов и стереотипов



Важно понимать, что не от человека с особенностями развития закрыт «здоровый», а от своих неясных и тягостных чувств, от опыта, накопленного по теме «болезнь и отвержение», полученного с детства



Разные или похожие?

Еще один ракурс, в котором хочется рассмотреть встречу двух людей: на что мы обращаем внимание: на сходства или на различия? Гармонично, когда это единый процесс. Однако в случае встречи с человеком с нарушениями развития внимание взрослого значительно больше фиксировано на отличиях, поиск сходства – это отдельный труд, который далеко не каждый будет проделывать. Например, определенные черты лица могут стать столь важным знаком различия между одним человеком и другим, что на прочие черты и особенности потом никто не будет обращать внимание. В таком случае сравнение происходит по принципу «найди различия». Разумеется, что в описанной ситуации интереснее было бы поискать сходства, эта работа поддержала бы контакт, а вместе с тем, и взаимный обмен ценным содержанием: информацией, энергией, накопившимся жизненным опытом, – всем, что ценно в общении с Другим. Однако, чтобы искать сходства, нужно проделать работу по перестройке уже существующих и привычных поведенческих программ, исключая людей с нарушениями развития из предпочитаемого круга общения. Так и получается, что этот круг мы сужаем сами, неосознанно, но устойчиво, передавая не совсем осмысленный опыт друг другу и следующим поколениям.

Конечно, невозможно заставить себя принять человека, которого боишься, не понимаешь, которому не доверяешь. Другое дело, если кто-нибудь покажет, что это возможно и что это очень позитивный процесс. Пора создавать такие места, куда смогут и захотят приходить обычные люди, чтобы общаться с людьми, имеющими особенности в развитии. Важно помнить, что только живое общение сможет наладить прерванный когда-то контакт с этой частью социума, возродить интерес к людям, непохожим на нас, избавить от тяжелых и спутанных чувств, вытеснив их другими, светлыми и осознанными.

Мы вместе: наш опыт

Мы попробовали создать такое пространство, где осуществляется практическое исследование инклюзивных процессов, происходящих в обществе, и одновременно влияние на эти процессы. Сейчас в этом направлении работают два проекта, оба – волонтерские. Они не ставят задач коррекции, лечения, обучения, требующих от волонтеров профессиональной компетентности. Работа в них построена в формате встреч друг с другом и с разными людьми, пришедшими специально (в «Пространство Радости») или случайно (в «Открытую среду»). Возраст участников – от старшего подросткового и выше, мы ведем работу с теми, кто уже вышел из детства, но не может адаптироваться в мире взрослых, именно они испытывают одиночество наиболее остро. Также к проекту подключаются умные и осознающие проблему специалисты, люди с богатым жизненным опытом и позитивным отношением к жизни и молодежи, которая хочет жить по-новому и душой стремится к помощи и принятию.

Мы открыты для новых контактов и готовы делиться опытом.

О том, что происходит в проектах, можно узнать здесь:

vk.com/club700108,

vk.com/otkrytayasreda,

<http://deticenter.org>,

<http://otsreda.com>

E-mail: 5670187@mail.ru,

prostranstvo.radosti@mail.ru

СОЗИДАТЕЛИ из Владимира

М. А. Фурсова, координатор редакционно-издательской деятельности Даунсайд Ап

За последние годы вопрос о том, как организовать жизнь особого ребенка после достижения им совершеннолетия, явно «помолодел». Если раньше эта тема волновала родителей старших школьников или студентов колледжей, то теперь она беспокоит даже родителей новорожденных. Взрослые понимают: ранняя помощь, детские сады, школы, дополнительное образование – эта линия жизни ребенка худо-бедно, но выстроена. Но звенит последний звонок – и «взрослые дети» снова оказываются дома, в четырех стенах.

Между тем, жизнь каждого человека с особенностями развития по окончании школы может включать в себя как минимум три сферы: 1) самостоятельное проживание с поддержкой, 2) работа, труд, 3) образование и досуг. В России примеров организаций, которые комплексно решают вопросы по всем этим направлениям, совсем немного. Одна из них – «Ассоциация родителей детей-инвалидов «Свет»» во Владимире, которая существует почти двадцать лет.

Основа основ

Рассказывает Юрий Михайлович Кац, один из основателей организации и заместитель председателя ее Совета: «Создавая АРДИ «Свет», мы определили для себя несколько принципов, на которые опираемся в работе. Первый – это «добровольное» волонтерство родителей. Когда они пишут заявление на зачисление своего ребенка в одну из наших программ – а их около тридцати, – то подписывают договор, по которому обязуются отработать в ней четыре часа в месяц. Мы убеждены: только когда человек что-то сделает сам, своими руками, он почувствует сопричастность к общему делу. Помыть окна в помещении, где занимается твой ребенок, или стул починить – мелочь, но именно так родитель из потребителя услуг становится партнером и соратником. Второй принцип – не ходить с протянутой рукой: «Дайте нам то, дайте это». Куда бы мы ни обратились: в органы власти или коммерческие компании, – первым делом рассказываем, какие у нас есть программы, как они работают и насколько эффективно. Мы просим помощи, но объясняем, что именно планируем сделать. Когда чиновник или спонсор видит, что мы реально работаем, он идет навстречу и соглашается на новые проекты. И третий, очень важный принцип: вся наша деятельность юридически обоснована.



Достойная жизнь – жизнь дома

Выходим около невысокого жилого дома в тихом дворе в центре Владимира. Оказывается, первое, что делают члены АРДИ «Свет», когда въезжают в новое помещение, – оформляют клумбу. Работа с землей очень полезна для ребят. Кроме того, они хотят, чтобы в том месте, где они живут, было красиво. И, конечно, соседи гораздо лучше относятся к тем жильцам, которые следят за порядком и приносят пользу дому.

В квартире нас встречают воспитанники организации и Любовь Ивановна Кац, председатель АРДИ «Свет», советник губернатора Владимирской области. Ребята только что закончили уборку и приступили к утренним занятиям: они мастерят овечек из глины. В этом помещении проходит обучение по программе «Школа жизни», где воспитанники учатся ухаживать за собой и домом, готовить еду, рассчитывать бюджет покупок, получают знания об окружающем мире.

Поддерживаемое проживание – лишь одна из программ АРДИ «Свет», до участия в которой ребенку нужно «дорасти». Вступая в программы, он начинает двигаться по собственному маршруту, который разрабатывают педагоги при участии родителей и самого ребенка. Центр ранней помощи «Мишутка», иппотерапия, театр, летние лагеря – каждому найдется занятие по силам и по душе. Единого центра у организации нет, все помещения находятся в разных точках Владимира. Но это неплохо: ребята постарше учатся ездить на автобусе, переходить дорогу, многие уже давно делают это самостоятельно. Они осваивают город, а жители, которые из года в год видят особых ребят на одних и тех же маршрутах, привыкают к ним.

Как мы узнали – а потом и увидели своими глазами, – у АРДИ «Свет» есть несколько вариантов учебного проживания с сопровождением: квартира двухдневного пребывания (в выходные), она же недельного – во время каникул; квартира месячного самостоятельного проживания с сопровождением; а также квартира постоянного проживания. Достоинство системы, выстроенной владимирской организацией, заключается в том, что для каждого воспитанника подбирается свой вариант и темп движения по «маршруту», исходя из его склонностей и пожеланий. Кто-то начинает с двухдневного проживания, потом остается на

неделю – и так несколько лет, а кто-то сразу готов к самостоятельной жизни в течение месяца-трех.

Квартира двухдневного и недельного проживания. Это помещение, в котором проходят занятия «Школы жизни». В 2001 году частные лица передали эту четырехкомнатную квартиру АРДИ «Свет» в безвозмездное пользование. Ее перестроили, из четырех комнатшек сделали одну большую комнату, кухню-гостиную и маленький кабинет, переделали ванную: установили стиральную машину, разноуровневый душ. Здесь двое ребят (два мальчика или две девочки) могут оставаться с педагогом на выходные либо на неделю во время каникул. На более долгий срок и большему числу людей здесь жить просто неудобно: комната всего одна.

Квартира месячного проживания: трехкомнатная квартира находится в собственности АРДИ «Свет» – ее подарил организации предприниматель-меченат. Члены организации сделали здесь ремонт, добрые люди помогли обустроить квартиру, мебельный холдинг даже подарил новую мягкую мебель. Это помещение подходит для программ длительного проживания: от месяца до трех. Наташа (мы видели ее в первой квартире, на программе «Школы жизни», а потом в школьной столовой, куда ребята ходят обедать) показывает свою комнату. Сюда после обеда они с соседкой Юлей приехали сами. Ведь учебная квартира – это не то место, где ребята сидят целыми днями. Это дом, куда они, как и обычные люди, возвращаются вечером после занятий. В квартире участники программы учатся не только готовить, прибирать, стирать, но и просто жить: общаться, проводить досуг, планировать свое время. Иногда по вечерам они ходят в кафе или в кино. Кстати, все продукты, бытовые принадлежности они покупают сами, педагог учит их распределять необходимые расходы. К ребятам в учебную квартиру могут прийти в гости родители, а иногда они сами навещают семью, но ночевать возвращаются всегда в свой временный

дом. Как признались нам Наташа и Юля, «здесь так хорошо, что и домой не хочется!»

Квартира постоянного проживания: недавно родители детей-участников программ АРДИ «Свет» начали новый проект – «Сопровождаемое (поддерживаемое) проживание – альтернатива психоневрологическим интернатам». И доказали, что если взрослые горят идеей обеспечить своему ребенку достойную жизнь, то возможности всегда найдутся. Кто-то из родителей продал свой садовый участок, кто-то обратился за помощью к друзьям – в итоге на средства родителей и фонда «Реновабис» в 2013 году была приобретена квартира в новом районе Владимира. Силами членов АРДИ «Свет», добровольцев, молодых людей с ограниченными возможностями был сделан ремонт: с нуля, потому что квартира продавалась без отделки.

Эта серьезная работа дала прекрасные результаты. Оказавшись в квартире, хочется воскликнуть: «Вот это да!» Мы вошли в большое помещение гостиничного типа, где у каждого жильца есть отдельная комната и свой санузел. Огромная кухня-гостиная, отдельная комната педагога, широкая прихожая – все это создает ощущение качественной, прекрасно устроенной жизни – той жизни, которая должна быть у каждого человека. Сложно представить, что ребята-хозяева этого дома могли бы оказаться не в уютной комнате с новой мебелью и собственным компьютером, а в переполненном интернате. Сейчас в квартире соседствуют пятеро молодых людей. У кого-то из них есть родители, а вот у Вовы мамы, к сожалению, нет, но есть сестра, именно она помогла ему обустроить комнату. «Я доверяю Оле, – говорит Вова. – Она выбрала цвет отделки – голубой. Мне очень нравится моя комната». Сосед Вовы Паша тоже чувствует себя здесь не просто жильцом, но полноценным хозяином, ведь он постоянно помогал строителям во время ремонта и до сих пор многое делает по дому.



«В этом проекте мы воплотили в жизнь мечту многих родителей особых детей, – говорит Юрий Михайлович Кац, – о том, чтобы их дети жили самостоятельно, в хороших условиях, но в сопровождении надежных людей, чтобы их жизнь была наполнена встречами с друзьями, работой, культурным досугом, и главное – чтобы их будущее было гарантировано».

Гарантом прав этих ребят является АРДИ «Свет» и, конечно, отдел опеки. АРДИ «Свет» гарантирует жильцам постоянное проживание в этой квартире, так как она является собственностью организации и предназначена только для них. Родители этим проектом сделали важное дело – показали пример. Реализация таких проектов дает уверенность в том, что квартиры постоянного проживания с сопровождением будут появляться и в других регионах России, именно за таким типом жизнеустройства будущее. Хочется верить, что государство в лице органов соцзащиты будет проводить разукрупнение существующих домов-интернатов для престарелых и инвалидов, психоневрологических интернатов, что обязательно начнется строительство жилых домов малой вместимости для людей с тяжелой формой инвалидности.

Но вопрос приобретения самого помещения далеко не всегда первостепенный. Гораздо важнее то, как юридически все это обосновать, ведь большинство участников АРДИ «Свет» и подобных организаций – люди недееспособные, а значит, не могут самостоятельно принимать решения. Но у каждого недееспособного человека обязательно есть опекун, как правило – это или мама или папа, а значит, они желают своему ребенку только хорошего. А что может быть лучше, чем проживание в семье? Именно поэтому во Владимирской области появились приемные семьи для одиноких инвалидов, дееспособных и недееспособных. Стать приемной семьей для одинокого дееспособного инвалида можно на основании Постановления Губернатора Владимирской области «О вне-

дрении во Владимирской области стационарозамещающей технологии «Приемная семья для граждан пожилого возраста и инвалидов»; для недееспособного одинокого инвалида – на основании Закона Владимирской области «О вознаграждении, причитающемся опекунам недееспособных граждан». Более ста одиноких инвалидов, в том числе и недееспособных, в настоящее время проживают в приемных семьях в домашней обстановке. Все эти удивительные изменения стали возможны благодаря инициативе родителей и юристов АРДИ «Свет».

Члены организации провели расчеты, которые доказывают: развивать систему поддерживаемого проживания гораздо выгоднее, чем содержать психоневрологические интернаты. По официальным данным, на содержание одного человека в психоневрологическом интернате требуется от 40 до 110 тысяч рублей в месяц. Согласно постановлению о временной семье, ежемесячное пособие для нее составляет 6 тысяч рублей в месяц. По этой программе во Владимирской области 102 человека из 400 уже определены в семью. «Это наша большая победа, – говорит Юрий Михайлович Кац. – Но для того, чтобы взрослые люди с инвалидностью остались жить в привычной домашней обстановке, попали в приемную семью, мы учим их самостоятельно с самого раннего детства».

В конце встречи мы не могли не спросить организаторов АРДИ «Свет» о планах на будущее. Оказалось, что у организации появился участок земли, на котором планируется построить дом поддерживаемого проживания, завести огород, на котором ребята смогут выращивать овощи и разобьют свои любимые клумбы. Мы от всей души желаем замечательным людям из АРДИ «Свет», чтобы все их идеи воплотились в жизнь!

Основатели АРДИ «Свет» почти 20 лет меняют мир вокруг к лучшему и с радостью делятся своим опытом.

Не стесняйтесь: звоните, пишите, задавайте свои вопросы.

Сайт организации: <http://svet33.ru>
E-mail: vooo_ardi_svet-jurist@mail.ru



История Вани

А. Л. Симкина

Москвичу Ване Алексееву – 20 лет, больше года он участвует в программах владимирской организации АРДИ «Свет» и приезжает домой только на время каникул. О том, как решался вопрос об устройстве Ваниной взрослой жизни, нам рассказал его папа Александр.

«Мы задумались о будущей взрослой жизни Вани, когда ему было 15-16 лет, ведь ребенку нужно чем-то заниматься, а не сидеть дома. В школе он учился, хорошо читает, считает, и получил 2-ю группу инвалидности без сопровождения. Мы стали искать образовательное учреждение, в том числе в регионах, где бы он мог учиться и жить самостоятельно. Когда услышали об организации АРДИ «Свет», отправились во Владимир, где узнали о программах поддерживаемого проживания и подготовительных обучающих курсах – от однодневных до многомесячных. К сожалению, в проект постоянного проживания с сопровождением мы не попали – слишком взрослые подобрались в нем ребята. В результате для Вани был выбран другой вариант: больше года он живет в семье педагогов и учится самостоятельности, участвует в разных программах АРДИ «Свет» (с понедельника по пятницу до обеда он занимается в "Школе жизни", после обеда посещает спортивные, творческие кружки, работает в поддерживаемых мастерских, проходит кратковременные обучающие курсы в тренировочных квартирах двухдневного и месячного обучения).

Очень важно, на мой взгляд, что в АРДИ «Свет» для наших ребят существует продуманная система занятости, своя инфраструктура – работа, занятия, развлечения, так что каждый их день распланирован. Ваня живет нормальной жизнью: друзья, учеба, работа, а еще девушки, дискотеки, репетиции в театре...

Не могу сказать, что с началом новой Ваниной жизни у нас были какие-то ожидания, но на самом деле он добился гораздо большего, чем я мог себе представить. Например, однажды я поехал встречать его из Владимира и мы разминулись. Ване пришлось одному добираться домой: проехать полгорода, чтобы на электричке попасть в пригород – мы живем в Железнодорожном. И он справился! Я понимаю, что, если бы он жил с нами, мы, скорее, старались бы держать его при себе, а во Владимире у него есть довольно широкий круг общения, которой идет ему только на пользу.

Ваня с удовольствием рвется с каникул обратно во Владимир, я видел, как он, соскучившись, обнимается при встрече с друзьями, его ждут интересные занятия, и я понимаю, что московская жизнь – куда более изолированная, здесь все образовательные и развлекательные центры для наших ребят единичные и разрозненные. В АРДИ «Свет», наоборот, они собраны в единую систему, а любая система лучше и эффективнее. Мне нравится, что обучение во владимирской организации строится с учетом интересов ребят: у педагогов нет задачи научить их чему-то любой ценой, им важно другое – чтобы ребята новым знаниям радовались.

Как будет выглядеть жизнь Вани, например, лет через десять – не знаю. Я хотел бы, чтобы у него была девушка, о которой он бы заботился.

Что касается профессии, я пока не вижу, чтобы труд принес Ване удовольствие, ему это не интересно. Во Владимире он ухаживает за клумбами, участвует в уборке дворов. Думаю, что

жить, радуясь жизни, дружить – для него сейчас важнее, чем внешние достижения. Когда я вижу улыбку Вани, понимаю, что мы угадали, мы идем в верном направлении, такая жизнь ему нравится.

Я часто думаю о том, что мы, родители, все время пытаемся тащить детей, мы не можем дождаться, когда они вырастут, мы торопимся. Наши ребята живут нормальной жизнью, только нам, привычным к бешеному ритму, ее темп кажется замедленным. Пусть все идет своим чередом, и тогда жизнь будет приносить и им, и нам радость».

«Я люблю порядок!»

На встречу с нами, в одну из тренировочных квартир организации АРДИ «Свет», Ваня приехал сам. Впрочем, он уже давно перемещается по городу один – и на занятия по скандинавской ходьбе, и в ремесленную мастерскую, и на репетиции в театр.

В сентябре 2013 года Ваня стал участником программ владимирской организации. Сейчас Ваня живет в семье коррекционных педагогов: Виктора Сергеевича, он иппотерапевт и работает в АРДИ «Свет» больше 10 лет, и Анны Антоновны. Образовательный маршрут для него, как для всех ребят, выстраивают педагоги, у которых занимается Ваня. Полученные результаты они обсуждают на методических собраниях два раза в месяц и по необходимости вносят коррективы.

Ваня занимается в ремесленной мастерской, участвует в программе по уборке дворов, городскому озеленению. «Я люблю порядок, дома всегда помогаю убираться. На клумбе я сажаю и пересаживаю растения, поливаю. А еще мне очень нравится готовить», – рассказал нам Ваня.

Он поет в хоре, созданном АРДИ «Свет», танцует, играет в театре: «Мне досталась роль старого Жука и танец «Подмосковные вечера» для нашей постановки». Авторами сценария спектакля «Муха-Цокотуха и компьютерный вирус» были педагоги организации. С ребятами в театре занимаются хореограф, музыкальный руководитель, психологи, труппа с успехом гастролирует по городам области и России.

Особенное внимание педагоги уделяют социализации ребят: «Мы хотим, чтобы все наши дети смотрелись хорошо, умели вести себя в любой ситуации, были вежливыми и приветливыми. Если у них возникают проблемы, значит, мы, педагоги, в чем-то не доработали». Ваня стремился к тому, чтобы научиться самостоятельно передвигаться по городу, и в течение года путешествовал с сопровождающим, учился покупать билет, запоминать маршруты. Педагоги учат ребят пользоваться телефоном, объясняют, где они находятся, если сбились с пути, учат сразу звонить старшим, если что-то случилось. Ваня приводит нам пример: «Я звоню Виктору Сергеевичу и говорю: на кухне пахнет газом, что мне делать? И ничего сам не трогаю».

Ребята умеют пользоваться микроволновкой, а некоторые из них, те, кто в рамках одной из программ АРДИ «Свет» учатся в одном из городских училищ на повара, уже готовят сами.

«Я хочу быть поваром, – рассказывает Ваня, – и других буду кормить, и себе оставлю... Мне нравится здесь, во Владимире, и все ребята в классе – мои друзья»



Комментарий психолога

В. А. Степанова,
психолог Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап

Отпустить или оставить?

«Каждому молодому человеку и каждой девушке необходим опыт, который поможет им почувствовать себя самостоятельным человеком. Маленькие дети приобретают его с первых своих шагов, например, когда мама отпускает их с рук походить по полу, а позже – поиграть на детской площадке. Но не только малыши в этот момент учатся чему-то новому, их мамы тоже решают непростую задачу по отделению от себя ребенка (этот процесс психологи называют «сепарацией»). Справиться с ней женщинам бывает сложно из-за тревоги, связанной с его утратой, которая выражается в страхах за малыша – мнимых или явных. Стараясь преодолеть эту тревогу, мамы продумывают и устраивают пространство, в котором окажется ребенок, самым оптимальным образом, чтобы уберечь его от возможных опасностей. Таким образом, мы видим, что первый самостоятельный опыт малыша будет общим и для него, и для его мамы. Затем этот опыт расширяется – ребенок идет в детский сад, в школу, что позволяет детям исследовать мир вокруг, учиться общаться, приобретать разные новые и необходимые знания. А родители в этот момент учатся оставаться без них, сохраняя при этом душевное спокойствие. Эта работа очень важна, ведь задача каждого взрослеющего ребенка – стать человеком, который сможет позаботиться о себе сам, и не только о себе, но и об окружающих его людях. Опыт отдельного проживания, опыт общежития дает им возможность усвоить все необходимые навыки, чтобы стать таким человеком, и люди с особенностями развития – не исключение.

Порой некоторым мамам бывает трудно отпустить своего ребенка, причем независимо от того, есть ли у него какие-то ограничения здоровья или нет. Бывает, что молодой человек или девушка становятся для своих мам смыслом жизни, главным ее событием, и сама мысль об отделении от ребенка воспринимается женщиной как потеря. Однако реальность такова, что для повзрослевшего человека наступает естественный, «положенный» по возрасту этап, когда ему необходимо приобрести новый опыт – научиться самому справляться с житейскими ситуациями, заботиться о себе и окружающих, строить отношения с другими людьми. Более того, поддержка родителей, их «разрешение», согласие на начало новой жизни в этот момент ему очень нужны. В итоге он будет больше ценить мать, которая любит, не удерживая, поддерживает, отпускает, дает свободу. Родительское «ты сможешь» придает сил и успокаивает.

Отец ребенка, муж или близкий мужчина рядом может очень помочь женщине в ситуации, когда перед ней стоит непростая задача сепарации. Он становится тем «третьим» в отношении матери и ребенка, который помогает восстановить равновесие и естественную расстановку сил, являясь неким разделительным звеном в паре «мать-дитя», благодаря чему это разделение становится возможным. Женщина, находясь в паре с мужчиной, естественным образом дает ребенку то необходимое пространство, свободу для его развития, которое затем перерастет в самостоятельность и помогает справиться с тревогами и опасениями, сопровождающими процессы взросления молодых людей».



Реформа института дееспособности

Нгуен Хонг Линь, юрист РООИ «Перспектива»

Полную версию статьи читайте на downsideup.wiki

Существующий сегодня в России институт недееспособности опирается на устаревшую концепцию «все или ничего»: либо полная дееспособность, либо полная недееспособность. Необходимо, чтобы законодательство признавало разные степени фактической дееспособности гражданина, а также возможность изменения степени дееспособности с течением времени.

То, что действующее в России законодательство об опеке в отношении недееспособных граждан явно не соответствует международным стандартам, в частности, было подтверждено Европейским судом по правам человека в решении по делу «Штакатуров против России» (март 2008 года). Недостатки этой системы продемонстрировало также Постановление Конституционного суда РФ от 27 февраля 2009 года, признавшее, что некоторые аспекты законодательства о недееспособности нарушают основные конституционные права граждан.

Это положение дел было частично изменено после внесения поправок в Гражданско-процессуальный Кодекс РФ, согласно которым на судебных процессах о признании человека недееспособным сам гражданин, признаваемый недееспособным, стал равноправным участником. Кроме того, ему было предоставлено право требовать отмены решения о признании его недееспособным самостоятельно: раньше такие действия

мог совершать только опекун, органы опеки и попечительства, а также прокуратура, но не сам гражданин.

Однако, несмотря на эти нововведения, такие недостатки действующей системы недееспособности и опеки, как отсутствие альтернатив полной недееспособности, по-прежнему сохраняются, что ведет к невозможности ограничить дееспособность человека лишь в той степени, в которой это действительно нужно. Лишение дееспособности, несмотря на благие цели законодателя, на практике приводило, по сути, к гражданской смерти.

Между тем, такая мера часто является чрезмерной. Как показала практика юристов РООИ «Перспектива» и их партнеров из различных регионов, значительное число граждан, признанных недееспособными, на практике нуждаются только в поддержке для принятия решений, и преимущественно в отношении сложных юридически значимых действий и гражданско-правовых



сделок. А самостоятельно они совершают большинство сделок по купле-продаже продуктов, предметов одежды и быта вполне осознанно и даже без поддержки со стороны.

Но ситуация постепенно меняется. Законодатель внес изменения в Гражданский Кодекс РФ, которые вступили в силу 2 марта 2015 года.

Изменения коснулись:

- статей 29 и 37 Гражданского кодекса, которые были дополнены нормой, в соответствии с которой опекун при осуществлении сделок от имени своего подопечного и распоряжении его имуществом обязан учитывать мнение подопечного, а при невозможности установления его мнения – опекун должен совершать сделки с учетом информации о предпочтениях своего подопечного, полученной от его родителей, прежних опекунов, иных лиц, оказывавших такому гражданину услуги и добросовестно исполнявших свои обязанности.
- пункта 2 статьи 30 кодекса – предусмотрена возможность ограничения, а не лишения дееспособности гражданина вследствие психического расстройства аналогично мерам, действующим в отношении людей, злоупотребляющих алкоголем или наркотиками, а также имеющих пристрастие к азартным играм (институт ограниченной дееспособности).
- пункта 3 статьи 29 кодекса – ограничение дееспособности может быть установлено судом в отношении гражданина, который ранее был признан недееспособным. Таким образом, если ранее альтернативой полному лишению гражданина дееспособности было только полное восстановление (сохранение) дееспособности, то с момента вступления в силу поправок в кодекс возможность ограничения дееспособности становится менее ограничительной альтернативой недееспособности.

- пункта 3 статьи 36 кодекса – он дополнен требованием, согласно которому опекун или попечитель обязан заботиться о развитии (восстановлении) дееспособности своего подопечного, как ограниченного в дееспособности, так и признанного недееспособным.

В случае признания гражданина ограниченно дееспособным над ним устанавливается попечительство. В отличие от опекуна попечитель не совершает от имени подопечного сделки и юридически значимые действия, а лишь дает на их совершение свое согласие. Согласие должно быть письменным.

Суть института ограниченной дееспособности состоит в том, что гражданин, которого суд признает ограниченно дееспособным, сохраняет самостоятельное право совершать все сделки, связанные с распоряжением своим заработком, стипендией и иными доходами, а также совершать мелкие бытовые сделки и сделки, направленные на безвозмездное получение выгоды, не требующие нотариального удостоверения либо государственной регистрации (например, принять имущество в дар).

Кроме того, у него остается право на распоряжение своим заработком, стипендией и иными доходами и средствами, предоставленными законным представителем или с согласия последнего третьим лицом для определенной цели или для свободного распоряжения.

Все остальные сделки гражданин, ограниченный в дееспособности, совершает сам, но с письменного согласия своего попечителя.

Абзацем четвертым пункта 2 статьи 30 Гражданского кодекса предусмотрено, что при наличии достаточных оснований суд по ходатайству попечителя либо органа опеки и попечительства может ограничить или лишить такого гражданина права самостоятельно распоряжаться своими заработком, стипендией и иными доходами. Но даже в этом случае гражданин не может быть ограничен в праве совершать мелкие бытовые сделки.

Подведем итоги

Таким образом, нововведения по факту устанавливают две категории ограничения дееспособности – разные по степени ограничения прав в зависимости от особенностей и возможностей гражданина, имеющего тяжелое психическое заболевание. Новые положения делают наше законодательство в большей мере соответствующим Конвенции ООН «О правах инвалидов».

При этом нельзя не отметить недостаточную полноту выше-названных нововведений. Они не охватывают многих сфер жизни человека, например:

- право выбирать и быть избранным;
- важность проведения судебно-психиатрической экспертизы (СПЭ) при рассмотрении в суде дел о признании гражданина ограниченно дееспособным.

По факту ограниченно дееспособные граждане после вступления в силу поправок в ГК РФ могут выбирать и быть избранными. Соответствующих изменений в Федеральный закон от 12 июня 2002 г. N 67-ФЗ "Об основных гарантиях избирательных прав и права на участие в референдуме граждан Российской Федерации" не внесено. Однако мы считаем, что эти пробелы в законодательстве скоро будут устранены.

В случае с СПЭ, исходя из существующих положений ГПК РФ, она не является обязательной при рассмотрении в суде дел о признании гражданина ограниченно дееспособным.

Соответствующая норма просто отсутствует. Между тем, это весьма спорно. Применительно к интересам лица, в отношении которого рассматривается вопрос об ограничении дееспособности, мы как общественная организация, занимающаяся защитой прав людей с инвалидностью, считаем СПЭ весьма важной и, скорее всего, необходимой для установления фактов, на основании которых суд будет решать, в какой мере необходимо ограничивать его дееспособность и нужно ли это делать вообще. Нужно ли ограничивать или лишить такого гражданина права самостоятельно распоряжаться своими заработком, стипендией и иными доходами и, возможно, именно в судебном порядке ограничивать активное избирательное право.

Также категории ограниченно дееспособных не касаются положения законодательства, согласно которому, например, недееспособному запрещено вступать в брак или их дети могут быть отданы на усыновление без их ведома. Следовательно, ограниченные в дееспособности граждане могут вступать в брак с письменного согласия попечителя. Они смогут и дальше быть родителями своим детям.

Тем не менее, с учетом всех недостатков, со 2 марта 2015 года появится возможность применять некоторые ограничения в дееспособности граждан, имеющие психические заболевания, а не лишать их дееспособности полностью, вверяя воле опекунов.

О храброй вере

В православных храмах в разных городах и областях России существует особый вид служения – особенным людям. На страницах нашего журнала мы хотели бы дать слово священникам, которые работают с особенными детьми, поддерживают и помогают их родителям, организуют воскресные школы, лагеря и многое, многое другое.

Петр Коломейцев, клирик храма Космы и Дамиана в Шубине, христианский психолог в специальной и коррекционной психологии и приходском консультировании, соучредитель Центра реабилитации детей-инвалидов ДЭЦ «Живая Нить» и духовник Центра равных возможностей для детей-сирот «Вверх».

Отвечая на вопросы «Почему я не похож на других?», «Почему я болею?», мы обычно говорим детям, что на самом деле все люди отличаются друг от друга и все болеют, только по-разному. Господь дает крест по мере сил человека. Самый плохой вариант ответа, из тех, которые я слышал, – сказать ребенку: «Господь тебя испытывает, как испытывал Иова». Был случай, когда ребенку так объяснили причины болезни, и через несколько месяцев, находясь в той же больнице, он спросил: «Что же, Господь до сих пор мне не верит?».

Ясно, что не Бог виноват в наших бедах – мы сами сделали мир таким, что в нем трудно рожать здоровых детей. Не соблюдая Божьи указания о сбережении мира, вверенного нам, стоит ли удивляться, что мир становится все менее пригодным для существования. Человечество придумало бесчисленное количество средств защиты от самих себя: от газового баллончика до нейтронной бомбы, немалые средства тратятся на армию, полицию, судебную и пенитенциарную систему. А раз мы перестали слушать голос разума и своей совести, то Господь посылает нам своих пророков из числа «малых сих», своих безгрешных чад. И если мы видим, как болезнь маленького человека, новорожденной девочки, которой нужна дорогостоящая операция на сердце, меняет всю жизнь не только ее родителей, но и всех сослуживцев отца, которые собирают средства на спасение младенца, забыв привычные попойки, мы можем сказать, что случилось чудо. Маленький человек изменил жестоковыйных взрослых, готовых пожертвовать всем ради возвращения улыбки на его лице. Оказывается, самое дорогое на свете – улыбка выздоравливающего ребенка.

Маленькие дети, которые страдают определенным недугом, по нашему опыту, воспринимают это спокойно, как данность. Проблемы начинаются только тогда, когда кто-то извне говорит ребенку: «Что это с тобой? Ты не такой, как мы». Отношение со стороны окружающих порождает мучительные состояния «не такого» человека. Очевидно, что мы до сих пор преодолеваем советское наследие, когда людей с серьезными проблемами здоровья изолировали, ссылали в специальные медлагеря, чтобы они не портили своим видом «жизнерадостную» картину



общества победителей. Однако христианский путь – иной: если особенные дети будут включаться в жизнь общества, у нас появятся примеры внимательного отношения к ним, и такое отношение будет все больше распространяться. Если, к примеру, во время публичного выступления какого-то государственного чиновника рядом с ним будет стоять сурдопереводчик, в обществе постепенно утвердятся понимание, что существуют люди с разными нуждами и каждый имеет право быть признанным его членом. Когда мы говорим о включении особенных детей в общество, мы имеем в виду восстановление ребенка в правах на социальное наследование, то есть на наследование культурно-исторического опыта человечества. Социальное наследование, которое и является специфически человеческим типом наследования, у любого ребенка всегда осуществляется только средствами образования, то есть в социуме. Возвращение такого человека со специальными нуждами в наше общество, а не отделение его от нас, и есть восстановление полноты Тела Церкви.

Бывает, что родители предпочитают, чтобы их ребенок не общался со своими сверстниками, чтобы избежать дополнительных «душевных травм». Я думаю, что общение с инакоодаренными людьми полезно всем. Мои дети выросли с особенными детьми – каждое лето они работали в организованном нами лагере. Нам с женой тогда говорили: «Как бы они сами не повредились». Сейчас дети выросли, и у них очень много друзей. Я думаю, потому, что при общении с детьми-инвалидами они научились определенной чуткости, научились не стричь всех под одну гребенку.



Отец Петр, воспитанники и сотрудники Центра равных возможностей для детей-сирот «Вверх» на экскурсии в Поленово, Ново-Иерусалимском монастыре и в поездке с детьми и педагогами Бельско-Устьинского интерната в Печоры.

Многие родители стараются, чтобы их ребенок не слышал слово «инвалид», и, тем более, в свой адрес. Но рано или поздно, в той или иной ситуации, это происходит. Нужно ли бояться этого слова? Слово «инвалид» впервые применили по отношению к негодным для военных действий римским воинам. Англичане употребляют словосочетание «дети с особыми нуждами» – такой вариант, как мне кажется, более подходящий.

У каждого родителя есть страх и беспокойство за детей. Вот только в некоторых случаях родительское чувство страха бывает настолько гипертрофированно, что травмирует душу ребенка. Стоит помнить, что, если мы каждую минуту говорим ребенку: «Осторожно! Не делай то! Не ходи туда!» – мы формируем у него вторичную инвалидность. Нужно понимать, что мы не всемогущи и что-то надо поручать Богу. В этом – наша вера. Мы каждую просительную молитву во время службы заканчиваем словами: «Сами себя и друг друга и весь живот наш Христу Богу предадим!». Родителям особенных детей нужна очень храбрая вера.

Когда ребенок подрастет и с ним уже можно будет поговорить, расскажите ему, что у каждого человека есть свои сильные и слабые стороны. Святая Матрона Московская была немощным человеком, но помогала людям, которые были гораздо сильнее ее физически. Святой Илья Муромец больше половины жизни был прикован к постели, но известен всем как русский богатырь. Был жестоко избит разбойниками и навсегда остался сгорбленным Святой Преподобный Серафим Саровский – великий чудотворец и покровитель нашей земли. Господь приходит к человеку немощному и творит чудеса!



Шалопайи Севера

Канистерапия – метод реабилитации людей с особенностями развития набирает обороты в России. Появляются серьезные объединения и фонды, которые предлагают свою помощь в коррекции самых разных проблем. Мы представляем вашему вниманию опыт одной такой родительской организации.

Как Анечка и другие особые дети стали «Шалопаями Севера»

Рассказывает Елена Пьянкова

«Много лет я была просто мамой ребенка с проблемами здоровья. Сначала эпилепсия и, как следствие, аутизм, сын не стоял на ногах, ничего вокруг себя не видел и не слышал. Сначала нашли доктора, который смог снять судороги, потом долго боролись с аутизмом, посещая все известные в Москве учреждения, которые занимались со сложными детьми. Дельфины и лошади, центр Рональда Макдональда, Центр лечебной педагогики и школа «Ковчег». Мы были заняты шесть дней в неделю. Ребенок менялся, но слишком медленно и мало.

А десять лет назад, когда сыну исполнилось 16 лет, мы остались без большинства занятий – вышли из детского возраста. Уехали на дачу и завели ребенку друга – собаку породы аляскинский маламут. Так началась история, которая изменила моего Юру, и не только его, но и всю мою жизнь.

Маленький маламут постоянно находился рядом и понемногу рос, стал большой, красивой и сильной собакой по имени Роксана Вольф Лэнд Кредо, и, по сути, она стала моей «коллегой» – второй мамой Юры. Так она поняла свою задачу в нашей семье.

Долго думать, каким образом заниматься с сыном при помощи собаки, не пришлось: порода ездовая, так что начали зимой пробовать ставить сына на лыжи, а летом потихоньку бегать с собакой по проселочным дорогам. Поскольку наш папа, Алексей Панков, в прошлом профессиональный спортсмен и тренер, вопросов с организацией и построением системы занятий не возникло. Как-то потихоньку к нам присоединились еще несколько мальчишек и девочка. У Роксаны появились щенки, которые тоже стали принимать участие в тренировках. Так возник спортивный клуб инклюзивного типа «Шалопайи Севера».

Затем был Олимпийский огонь! 10 октября 2013 года, под счастливым номером 100, в подмосковном музее-усадьбе «Архангельское», сын нес огонь Сочинской Олимпиады! А вдоль трассы, по маршруту Юры Пьянкова, стояли наши друзья-соратники и поддерживали нас. Это было начало нашего



проекта и новой жизни. Родители особых детей стали писать и спрашивать, где и как можно начать заниматься с собаками. Мы приглашаем их к себе на занятия.

Сегодня мой Юра – крепкий парень, которого сложно назвать аутистом. Он серьезно занимается ездовым спортом, через день бежит по 10 км. На стадионе, напротив Ново-Иерусалимского монастыря, дважды в неделю собирается наша команда. Здесь Юра и Анечка, наше Солнышко, девочка с синдромом Дауна. К нашим занятиям присоединяются обычные дети, для них это шаг к пониманию того, что люди не делятся на больных и здоровых.

Видя, какой эффект оказывают наши занятия на особых детей, мы решили поделиться своим опытом и помочь большому количеству ребят. Подписали договор с детским домом-интернатом для умственно отсталых детей в Южном Бутово о проведении занятий с использованием дисциплин ездового спорта и методик канистерапии. Цель ясна: помочь реализовать то, что дает природа особым детям, поставить их на ноги, разбудить сознание. Это не просто общение ребенка с собакой в присутствии взрослых, которые направляют и корректируют поведение детей и животных, хотя на первых порах именно так все и происходит. Это нечто иное! Что происходит между собакой и человеком, когда они остаются один на один? Какая устанавливается связь? Очевидно, что они становятся единым организмом, со своим восприятием и стремлением. Видно, как меняется выражение морды собак, как серьезно они относятся к своей работе.

Наши методики вызывают особый интерес в сообществе канистерапевтов, после доклада о нашей работе на Конгрессе в Санкт-Петербурге наши методики с использованием дисциплин ездового спорта были признаны новым и самостоятельным направлением канистерапии.

Очень любопытно смотреть, как ребята с синдромом Дауна берут шефство над аутистом и уже вместе начинают опекать нас, здоровых людей. Сегодня мы – команда, у которой есть перспектива и цели в будущем.



Юра Пьянков и его пес-маламут – участники эстафеты, которая несла огонь Сочинской Олимпиады.





Члены спортивного клуба инклюзивного типа «Шалопаи Севера».

Неслучайная встреча

«Я очень люблю бывать на ВДНХ и однажды на экспозиции, посвященной народам Севера, увидела щенков аляскинских маламутов, – рассказывает Виктория Кондаранцева, мама Ани (11 лет). – Они мне так понравились, что я захотела показать их дочери. На следующий день мы с Анютой пришли полюбоваться на собак, и я услышала необычный звук. Как оказалось, его издавал паренек, который находился недалеко от клеток с собаками. Это был Юра, сын хозяйки собак, мальчик-аутист. Я разговорилась с ними и спросила, занимаются ли они с особенными детьми. Мама Юры ответила, что работает пока только с собственным сыном, но если у нас есть желание, мы можем присоединиться. На том и порешили».

Сейчас Юра и Аня занимаются вместе: они бегают с собаками или ездят на карте (он напоминает большой трехколесный

велосипед, но без педалей), к которому цепляется упряжка с собаками, а зимой катаются на нартах или лыжах. Эта активность требует немалых физических усилий, ведь надо удерживать равновесие, тем более если дорога идет в гору, координировать движения и управлять санками. У ребят сложился замечательный и на удивление дружный тандем – из мальчика-аутиста и девочки с синдромом Дауна.

«Мы стали ездить к Елене и Алексею регулярно, – продолжает рассказ Виктория, – постепенно начала собираться группа детей, сначала обычных, а потом и особенных. Однажды нас пригласили в Лужники на спортивное мероприятие с участием особенных детей, там мы познакомились с ребятами из детского дома – и позвали их сначала просто пообщаться с собаками, а потом и заниматься спортом. Администрация Истринского

Аня Кондаранцева в окружении своих мохнатых «друзей», «помощников» и «тренеров».





Занятие на стадионе около Ново-Иерусалимского монастыря.

района выделила нам площадку для занятий, и здесь теперь собираются и обычные дети, и дети из многодетных семей, и воспитанники интерната, и, конечно, особенные дети.

Мы регулярно участвуем в соревнованиях по ездовому спорту. Аня и Юра стали первыми в истории нынешних спортивных состязаний участниками из числа особенных ребят. Позже организаторы мероприятий даже стали выделять их в отдельную группу и относятся к ним очень доброжелательно».

Виктория говорит, что занятия с собаками помогают физическому развитию Ани, укрепляют иммунную систему, ведь уроки проходят на свежем воздухе за городом. Важно еще и то, что собаки доступнее и ближе, чем, например, лошади и дельфины, а для ребенка очень важно, чтобы его друг был всегда рядом.

Аня – очень общительная, открытая девочка, поэтому помощь собак в решении проблем с общением ей не требовалась, но видно, как они помогают тем детям, для которых этот вопрос актуален. Аня любит и просто сидеть рядом с вольером, какая-то связь между ней и собаками есть.

«Я думаю, что у каждого подростка есть предмет гордости, а для Ани это – маламуты, – признается Виктория, – у меня даже есть ощущение, что они служат ей поддержкой и среди них она чувствует себя еще увереннее. Этот первый год наших занятий дал очень хорошие результаты – дети работают с большим удовольствием, они окрепли, закалились, приобрели новые навыки и жизненный опыт в преодолении трудностей, завели новых друзей. И, конечно, приятно, что Аня внесла свой вклад в это замечательное начинание, став вдохновительницей такого нужного и доброго дела. Как знать, может быть, собаки станут делом всей ее жизни?».

**Всю информацию вы можете получить по телефону:
8-968-8931040 (Алексей Панков).**



Моя любимая сестренка

Мы часто публикуем рассказы родителей о своих особых детях, об их успехах, волнениях и радостях, больших и маленьких победах. Но у многих наших воспитанников есть братья и сестры, которые имеют свой взгляд на то, какие они – солнечные дети. В этом номере журнала мы представляем рассказ Оксаны Устиновой о своей сестренке Соне.

«Раньше я не знала, что такое синдром Дауна. Но после рождения сестренки Сонечки вопросы стали появляться сами собой. И вот как-то зашел разговор с мамой на эту тему. Она все объяснила мне очень доступным языком и сказала, что Соня тоже с таким синдромом. Я была очень удивлена и даже немного испугалась. Очень страшно звучало – «синдром Дауна». Но вскоре я заметила, что ничего особенного в этом нет. Соня и спала, и ела, как все, и смеялась, и плакала. Научилась ходить, а потом и говорить. Почти все мои друзья знают, что у моей сестры – синдром Дауна, и относятся к ней так же, как и к другим детям, даже уделяют ей больше внимания.

Однажды в школе со мной произошел такой случай. Учитель назвал пару учеников, которые не выполнили домашнее задание, даунами. Я была в растерянности, на душе была горькая обида и злость. Мне хотелось плакать. Незнание учителя и неуважение к людям с синдромом Дауна меня поразило. Но для себя я усвоила, что не нужно обращать внимание на слова чужих людей.

Соня вызывает такие чувства, которые, наверное, не может вызвать другой ребенок. Такое ощущение, что она наполнена капельками добра, которые впитываются в тебя и вызывают улыбку. Мы с ней так же веселимся и играем, как и с братьями. Иногда из ее уст вылетают такие слова, что можно смеяться бесконечно. Вот пример: Соня ковыряет в носу, а мама ее спрашивает: «Что там у тебя»? «У меня там Баба Яга!» «И что же она там делает»? – продолжает допытываться мама. «Жарит рыбу в печке, а я ее ловлю!» Кстати, Соня «правит» нашей семьей, и мы ее ласково называем «манипулятор». Всегда настоит на своем. Даже младшие братья и те подвержены ее гипнотическому влиянию. Я все время удивляюсь, как она это делает. Я очень рада, что у нас в семье появился такой ребенок. Для меня она ангелочек, который приносит счастье».

Оксана Устинова, 15 лет



Объявляем конкурс! Объявляем конкурс! Объявляем конкурс!

Мы очень надеемся, что таких рассказов будет больше! И объявляем конкурс на лучший материал на тему «Мой солнечный друг». Ждем истории о ваших друзьях, братьях и сестрах с синдромом Дауна. Присылайте свои тексты и фотографии по адресу m.fursova@downsideup.org с пометкой «На конкурс». Лучшие статьи мы опубликуем в журнале «Сделай шаг» и на сайте, а победители, конечно, получают призы! Первые итоги конкурса подведем к моменту выхода следующего номера журнала, в октябре-ноябре 2015 года.

От каждого – по возможностям

Анастасия Койда, мама пятилетнего Ярослава, обратилась в Даунсайд Ап сразу после рождения сына. И Ярик, и его мама участвовали во всех программах фонда, начиная с домашних визитов и групп психологической поддержки родителей. Сегодня Анастасия еще и помогает специалистам фонда в работе.

Мировой опыт убедительно показывает, что изменение отношения общества к особенным детям и даже перемены в государственной политике помощи семьям, в которых они растут, достигались усилиями родителей. А их вклад в поддержание работы мировых благотворительных организаций является определяющим. Российский опыт свидетельствует о том же: многие родители детей, участников программ Даунсайд Ап, откликнулись на предложение помочь фонду в его работе, наглядно показывая, что вместе мы можем больше.

Как вышло, что Вы стали помощницей Даунсайд Ап?

– Я рассуждала так: все, что для нас с Яриком делает фонд, он делает бесплатно и на высоком уровне. Мой сын не только занимается с прекрасными педагогами, но и пользуется красками, игрушками, ест кашу, моет руки... Мы живем в мире, где за все нужно платить, и мне захотелось поддержать тех, кто заботится о моем ребенке, чтобы работа фонда не прекращалась, – я думала еще и о тех, кто идет следом за нами.

Первый пример показал мне муж: собираясь на первую консультацию в Даунсайд Ап, он взял с собой определенную им сумму денег, объяснив мне: «Любой труд должен оплачиваться». Эти деньги мы опустили потом в ящик для пожертвований.

Конечно, я понимала, что молодая мама, которая находится в отпуске по уходу за ребенком, немного может, и стала делать то, что мне по силам. Если узнаю о распродаже и заказываю домой, например, моющие средства, заказываю с учетом, что какую-то часть отнесу в Даунсайд Ап; если случай сводит меня с надежными, порядочными водителями, которые работают на ГАЗЕЛИ, предлагаю взять на себя часть перевозок фонда и так далее. Из маленьких дел складывается одно большое...

Кстати, когда мой знакомый водитель узнал, какая именно задача требует его участия, он обрадовался и ответил, что тоже хочет делать добрые дела, и к вопросу оплаты своих услуг стал подходить иначе.

Вам удастся еще и привлечь средства на нужды фонда. Можно ли сказать, что Вы стали фандрайзером?

– Я рада, что смогла помочь, но мои усилия нельзя пока назвать планомерной работой. Когда в конце лета в фонде случилась авария, которая потребовала смены труб, я обратилась к мужу и его другу-коллеге, в семье которого тоже растет малыш с синдромом Дауна, с рассказом о беде, которая задержит начало учебного года для наших детей. В результате, они дали некоторую сумму на ремонт труб.

На мой взгляд, родителям важно понимать, что наша активность очень важна для успешной работы фонда, причем как волонтерская, так и донорская. В то же время, многое в отношении родителей к такой активности зависит от их состояния: люди, которые переживают рождение особенного ребенка как трагедию и чувствуют себя жертвой обстоятельств, часто



думают, что помогать должны им, а о том, что они сами могут многое сделать для окружающих, просто как-то не думается. Деятельная, активная позиция противоположна жертвенной, поэтому такая работа еще и полезна, она помогает бороться с грустными мыслями.

Вы участвуете еще и в просветительской работе, которую ведет фонд. Из каких соображений Вы это делаете?

– Да, вместе со специалистами-сотрудниками Даунсайд Ап мы принимаем участие в телевизионных передачах, даем интервью. Я бы хотела, чтобы как можно больше людей узнали о том, какие они, наши дети, на самом деле, о том, что они нуждаются в семейном воспитании и у них есть огромный потенциал, который можно и нужно развивать. А еще мне бы хотелось, чтобы окружающие не боялись их, а родители особенных детей не чувствовали себя одинокими.

Чем могут помочь родители?

Слово – сотрудникам отдела по привлечению средств Даунсайд Ап.

В любой некоммерческой организации (НКО), которая вынуждена сама привлекать средства на свою деятельность, отдел фандрайзинга (сбора средств на деятельность некоммерческих организаций. – Прим. ред.) играет значительную роль. Да, это факт: родители в Европе, Америке не только потребляют услуги НКО, они сами помогают собирать средства на работу своих организаций и вовлечены в этот процесс. Кто-то просто регулярно перечисляет деньги, сколько может и считает



нужным. Такая помощь для организации крайне важна, это гарантия ее стабильности. Но есть у родителей и другой вариант – самим стать фандрайзерами. Самое простое – обратиться в отдел фандрайзинга своего фонда, познакомиться с его работой, взять какие-то материалы, презентации и пойти к руководству своей компании, ведь практически все родители работают, причем в совершенно разных организациях. Рассказать о фонде, о том, чем он занимается, и почему его работа важна, разъяснить, какие «плюсы» может получить компания от сотрудничества с фондом (имидж социально ориентированной организации; мероприятия, помогающие сплотить коллектив и т. д.) и как может ему помочь.

Родители – априори люди, которые лучше всего понимают суть проблемы, больше всего заинтересованы в ее решении и потому могут вовлечь в свою деятельность окружение. Мы постоянно приглашаем участников на легкоатлетические пробеги, лыжные гонки, турниры по футболу или наш ежегодный велопробег в рамках проекта «СПОРТ ВО БЛАГО». То же самое могут делать и родители: пришел сам – пригласи друзей, родных, коллег. Простая арифметика: благотворительный взнос

для участия в пробеге примерно равен стоимости комплекта литературы для новой семьи. Если родители пригласят десяток своих знакомых, они смогут помочь десяти новым семьям получить информацию о том, как развивать своего ребенка.

Мы искренне благодарны тем семьям, которые делают пожертвования, регулярно приходят на наши мероприятия, в том числе будучи уже выпускниками Даунсайд Ап. Мы благодарны родителям, которые – иногда вместе с малышами – выходят на трассу, бегут, едут на лыжах и на велосипеде. Некоторые семьи специально приезжают в Москву из регионов. Очень важно личное участие семей в мероприятиях, от этого зависит дальнейшее сотрудничество с нашими донорами. Приведем в пример финиш велопробега «СПОРТ ВО БЛАГО». Велосипедисты, которые два дня колесили по дорогам Калужской области, чтобы собрать средства на программы Даунсайд Ап, хотят увидеть тех, ради кого они все это затеяли: детей и их семьи. Хотят познакомиться, поговорить, пожать руку малышам и их замечательным папам и мамам. И такая встреча – шанс рассказать и показать: дети с синдромом Дауна могут ходить, говорить, общаться, они и правда «солнечные».



М. А. Фурсова

«Danza Mobile»: ИСКУССТВО — ЭТО ОБЩЕНИЕ

Среди творческих объединений, работающих с особыми людьми, немного найдется таких, которые известны на весь мир. Поэтому вдвойне приятно, что российские зрители воочию могли увидеть выступление такого коллектива. Испанский театр «Danza Mobile» представил спектакль «3x2» в рамках фестиваля особых театров «Протеатр. Международные встречи». Российских зрителей испанский темперамент, непосредственность и открытость как-то особенно вдохновляют, так что мы воспользовались возможностью познакомиться с этим замечательным коллективом поближе.



В едином ритме

Спектакль «3х2» – словно интригующий паззл. Три истории, рассказанные пластикой человеческого тела, языком танца. Истории встречи, узнавания друг друга, попытки познакомиться и понять другого, найти что-то общее и различное. Как точно заметил один из зрителей, уже после спектакля: «Интересно, что на сцене были только мужчины. Мы словно поднялись над вечной, но набившей оскомину темой любви между мужчиной и женщиной, и задумались о том, что такое дружба, товарищество, братство».

Каждая пара – профессиональный танцор-хореограф и молодой человек с синдромом Дауна – рассказала свою историю. «Мы с Элиотом работаем вместе уже в трех спектаклях, – говорит хореограф Мануэль Каньядас. – Элиот – профессионал с большой буквы, его движения очень интересные, порой неожиданные. Мне нравится, что он не боится ошибок и работает по принципу: я здесь, я живу, я танцую». Современное фламенко, популярная детская испанская песенка – все перемешивается, все помогает героям встретиться. «Наши с Мануэлем сердца бились в одном ритме, – говорит Элиот. – Мы работали глаза в глаза, этот контакт глаз очень важен».

В одной из частей спектакля на сцене гаснет свет, а потом вспыхивает, и перед зрителями появляются два брата-близнеца, Артуро и Хайме. В шортах, цветастых свитерах и... ушанках! Как признались потом артисты, ушанки были исключительно данью российской зиме и московской публике. «С Хайме мы знакомы четыре года, – рассказывает Артуро Парийа, профессиональный танцор и хореограф, – мы часто гастролируем и во время поездок живем в одном номере. Однажды мы с удивлением обнаружили, что выбираем одинаковую еду и очень похожую одежду. Так появилась идея с близнецами. Мне кажется, в нашей работе самое главное – это взаимное доверие. Я очень уважаю Хайме, верю в его способности и профессиональные качества. И он доверяет мне». В части, которую представляли Артуро и Хайме, был удивительный эпизод: герой Хайме делает гору из земли и сажает на ней дерево. По словам Артуро, идея этого эпизода принадлежит его особенному партнеру: «В нашем Центре искусств проходил мастер-класс по фотографии, ребята

рассказывали на нем о своих мечтах. И Хайме заявил, что хочет себе гору! Когда я узнал об этом, то решил, что нужно обязательно рассказать о его мечте в спектакле».

За пределы себя – навстречу другому

Коллектив «Danza Mobile» работает в жанре современного танца, и каждая репетиция для актеров – это поиск контакта с партнером, а в итоге – поиск самих себя. Современный танец, в отличие от классики, более органичен для особых танцоров. Он объединяет и танец, и терапию, дает возможность понять, кто ты есть, и через конкретные техники выразить себя. Хотя сама по себе контактная импровизация, очень модная сегодня во всем мире, не является для театра «Danza Mobile» единственной технологией и самоцелью. Просто она дает широкий простор для воплощения замыслов и творческих идей. «Классика прекрасна: идеально отточенные линии, потрясающая растяжка, доведенные до автоматизма движения, – объясняет актер и хореограф Антонио Килес. – Но люди с синдромом Дауна часто смотрятся в таких техниках неловко и не всегда эстетично. Мы же стараемся выявить сильные стороны наших особенных танцоров. К примеру, люди с синдромом Дауна очень хорошо имитируют движения, тонко чувствуют партнера, могут без труда «настроиться» на него. Для них важен элемент свободы, спонтанности... Репетиция для них – не теория, все чувствование и понимание происходит через практику. Сначала сделал, потом подумал». Работа в «Danza Mobile» помогает танцорам-профессионалам преодолеть собственные страхи и стереотипы и вновь возвращает человека к своим корням, к земле, на которой нужно твердо стоять, чтобы поднять глаза к небу. «При подготовке спектакля я задавал себе простой вопрос, о котором раньше не думал, – признается Антонио Килес. – А если бы синдром Дауна был у меня, а не у Даниэля? Что бы это означало? Почему нет, ведь это потеря!».

Еще один стереотип, который развенчивает работа «Danza Mobile»: актеры с синдромом Дауна не могут играть разных персонажей, и если кого-то изображают, то лишь самих себя. «Это и так, и не так, – уверен Антонио Килес. – Играя Гамлета, можно завывать, патетически ломая руки: «Быть или не



быть?». А можно, наверное, как-то по-другому. И потому человек с синдромом Дауна способен быть Гамлетом – просто другим Гамлетом, не тем, к которому мы привыкли. Но в этом вся правда театра: если актер передает свои эмоции, вживается в роль, то зритель ему точно поверит».

Так начинается творчество

Своей постановкой испанские танцоры сообщили российской публике то, что живет в их сознании уже давно: искусство – это общение. Но состоится ли это общение, зависит от каждого. В том числе от общества, которое готово – или не готово – принять особых людей и их творчество. Рассказывает художественный руководитель театра «Danza Mobile» Эсмеральда Вальдеррама Вега: «Наш коллектив существует почти двадцать лет. Когда работа только начиналась, люди с особенностями развития, как правило, сидели дома. Постепенно они стали выходить, что-то делать, из потребителей культуры превратились в ее создателей. Тогда стали возможны диалог, разговор, встреча».

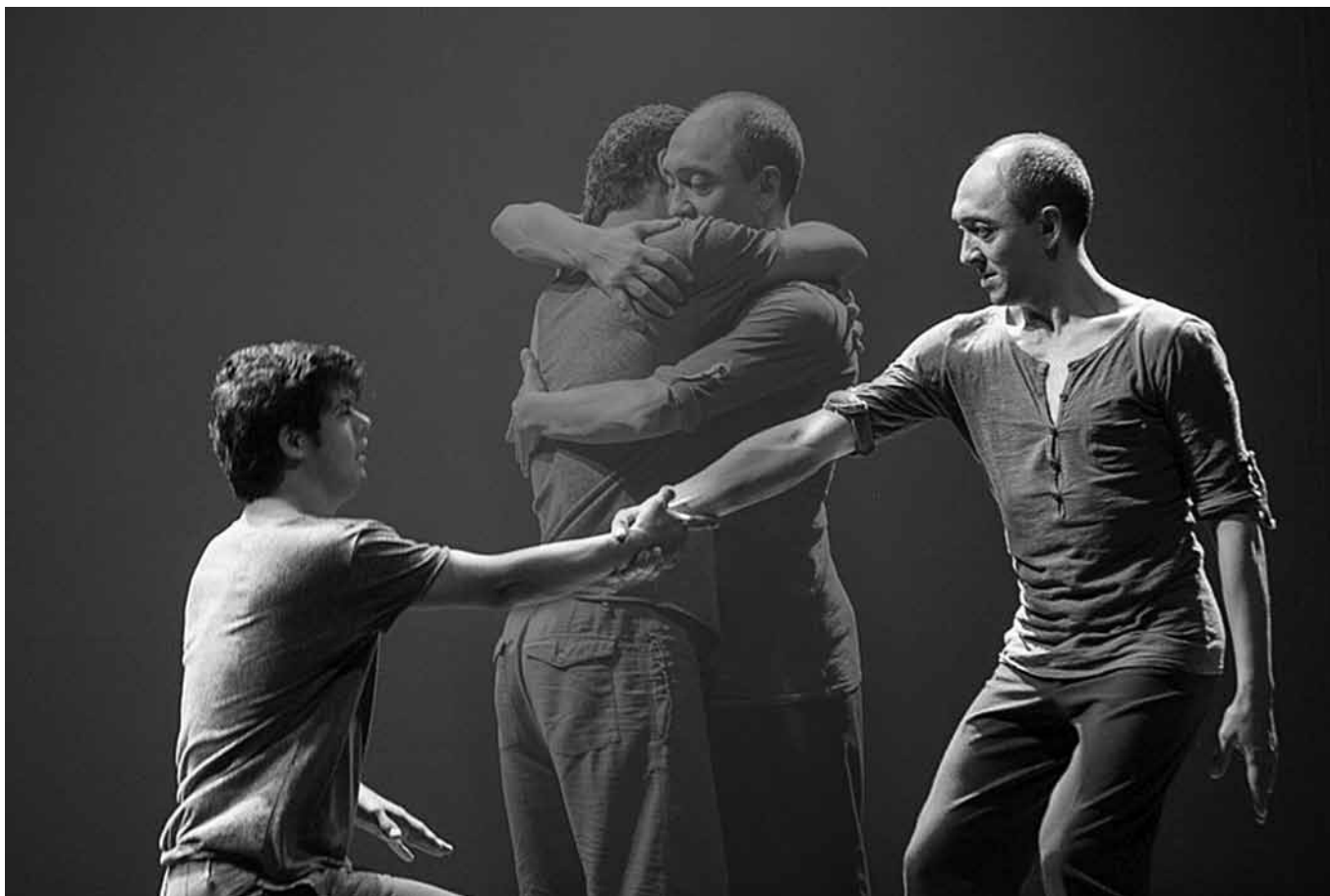
В чем секрет успеха этого испанского театра? В первую очередь, системная работа, ведь «Danza Mobile» – единственный в Испании творческий центр для особых людей, занятия в котором проходят каждый день. Ребята занимаются здесь не только танцевальным и актерским творчеством, но и посещают различные мастерские Центра искусств: музицируют, рисуют, лепят, фотографируют. Кроме того, все педагоги «Danza Mobile» – высококлассные профессионалы, они живут любимым делом и вдохновляют учеников. «Важно, что участники нашего коллектива чувствуют себя его частью, – говорит Эсмеральда Вальдеррама. – Они постоянно вовлечены в творческий процесс и не просто ходят на занятия, но посещают тренинги, мастер-классы, авторские мастерские, культурные мероприятия, которые мы проводим. Ребята находятся в постоянном поиске, твор-

ческом тонусе, учатся видеть искусство в повседневности. Мы убеждены, что развиваться можно только среди людей, в процессе деятельности и общения. А вот поводом для общения может быть все что угодно. Недавно одна из наших девушек пришла в красивой желтой кофточке, мы начали на эту тему сочинять, в итоге появился небольшой спектакль. Театральную зарисовку по мотивам желтой кофточки мы с удовольствием выложили на наш сайт, где все участники могли собой полюбоваться».

В Школе танца «Danza Mobile» занимается около 70 воспитанников, от малышей до взрослых. Из них лишь 15 человек – постоянные участники театральной труппы, которые задействованы в основных постановках. А гастрوليрующих актеров еще меньше – всего шесть человек. Чтобы стать профессиональным актером, танцором, каждый из них прошел большой путь. Даниэль, один из участников спектакля «3х2», занимается в Школе танца уже 18 лет, для него искусство – это смысл жизни. «Я всегда жду занятий с нетерпением, – признается Даниэль. – Мне всегда есть что сказать и что показать».

«Меня часто спрашивают о том, что такое профессиональный театр особых людей, – рассказывает Эсмеральда Вальдеррама. – Думаю, понятие «профессионализм» едино для всех. Это когда ты имеешь образование в соответствующей сфере, считаешь свое занятие основной деятельностью, вкладываешь в него свое время, силы и душевную энергию. Я вижу, что наши ребята чувствуют огромную ответственность за то, чем они занимаются. Понимая, что они важны, что им доверяют, они действительно открываются для творчества. И это замечательно!».

Подробнее узнать о коллективе «Danza Mobile» можно на официальном сайте театра <http://www.ciadanzamobile.com/> и на его странице в Facebook: <https://www.facebook.com/dmobile.sevilla?fref=ts>



«Ребенок и сенсорная интеграция. Понимание скрытых проблем развития». Э. Дж. Айрес. М. : Теревинф, 2009.

Эта книга – первое русскоязычное издание ставшей классической работы Айрес Э.Дж. – уважаемого специалиста по детскому развитию. Автор подробно описывает различные трудности, возникающие у детей с нарушением сенсорной интеграции, причем речь идет как об обычно развивающихся детях с некоторыми проблемами в обучении, так и о малышах с выраженными особенностями.

В первой части книги рассказывается о том, что такое сенсорная интеграция, как она связана с головным мозгом, даны основные этапы развития ребенка, показано строение его нервной системы. Затем автор подробно обсуждает причины нарушений и их последствия, объясняет, как можно скорректировать проблемы.

Пособие проиллюстрировано примерами из практики Джин, а также фотографиями детей, которые хорошо оживляют достаточно сложный текст. И все же эта книга, скорее, предназначена для специалистов, ведь в описании проблем встречается достаточно много научных терминов, и, хотя в конце книги есть справочный словарь, неподготовленному человеку разобраться в нем будет сложно. С другой стороны, родителей могут заинтересовать разделы, в которых автор приводит конкретные случаи, разбирает причины трудностей и дает рекомендации по подбору игр и упражнений для детей.



«Сенсорная интеграция в диалоге». У. Кислинг. М. : Теревинф, 2010.

Книга немецкого эрготерапевта Уллы Кислинг рассказывает о том, какое большое значение имеет сенсорный опыт в жизни любого человека, в частности, ребенка. Автор обобщает свой практический опыт с учетом теоретической базы, которая представлена в книге Джин Айрес «Ребенок и сенсорная интеграция».

Улла Кислинг пишет о трех системах базовых ощущений, которые создают основу для взаимодействия всех органов чувств человека: вестибулярной системе, тактильной и проприоцептивной (мышечно-суставное чувство).

Книга помогает понять, что происходит с ребенком, почему он ведет себя так или иначе, и как реагировать окружающим. Работа доктора Кислинг будет полезна и интересна родителям, а также всем специалистам, работающим с детьми.



«Льготы для родителей солнечных детей». Адвокат С. В. Жердев. М., 2014.

В этой небольшой книге собрана информация, касающаяся юридических особенностей и сложившейся правоприменительной практики, которая поможет родителям детей с синдромом Дауна защитить свои права. В перечне вопросов: признание ребенка инвалидом, обеспечение жилой площадью, скидки на оплату ЖКУ, права на получение земли, на образование, материальное обеспечение, социально-бытовое обслуживание, а еще трудовые права родителей. Автор книги – юрист и папа особого малыша – обращает внимание читателей на острые ситуации и дает рекомендации по их разрешению.

Текст книги доступен по ссылке: <http://media.downsideup.wiki/ru/material/view/1138>



Все о синдроме Дауна – одним кликом

Несмотря на то, что интернет сегодня стал неотъемлемой частью жизни каждого современного человека, специалисты и родители детей с синдромом Дауна говорят об отсутствии достоверной и актуальной информации по этой теме. В семье появился ребенок с синдромом Дауна – и родители обращаются куда угодно, но далеко не всегда в Даунсайд Ап. Мама возит своего особенного малыша в детский сад «за тридевять земель», хотя подходящее учреждение находится на соседней улице. Дети растут, им необходимо двигаться, но они сидят дома, потому что родители не могут найти специализированные спортивные секции или творческие кружки для особых малышей.

В 2014 году специалисты Даунсайд Ап занялись разработкой специализированного портала о синдроме Дауна. Стоит сразу заметить, что это серьезная, длительная работа, но процесс запущен, и уже сегодня каждый желающий может зарегистрироваться по адресу <http://downsideup.wiki/> и пользоваться необходимой информацией без ограничений. Что же представляет собой новый ресурс и что интересного может найти на нем обычный пользователь?

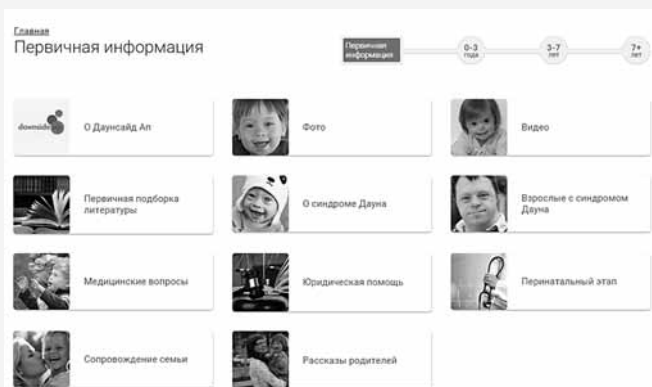
Для специалистов фонда «Даунсайд Ап» было важно сохранить и представить в должном виде все материалы, которые были накоплены за 17 лет работы. Это не только изданные нами книги и журналы, пособия и брошюры, но также фото-, видео-, аудиоматериалы, презентации, буклеты, благодарственные письма, анкеты и многое другое. Все эти документы будут отсканированы, сфотографированы, оцифрованы и выложены в единый каталог. Зарегистрированные пользователи смогут найти эти материалы через простую, но эффективную систему поиска (просто набрав нужное слово в соответствующей строке) либо через поля каталога. Поиск может осуществляться по рубрикам, типам материала, по ключевым словам, возрасту ребенка, а также по нескольким критериям сразу. На downsideup.wiki размещен словарь специальных терминов по теме «синдром Дауна», а также список всех авторов с биографией.

Поиск – первый этап работы с информацией, дальше пользователь может ее правильно структурировать, систематизировать и использовать. Зарегистрированный на downsideup.wiki пользователь, будь то специалист, родитель либо просто заинтересованный человек, получает доступ в свой личный кабинет, где перед ним открываются дополнительные возможности: делать собственные подборки материалов, открывать доступ к ним друзьям, отправлять ссылки.

Downsideup.wiki имеет современный эргономичный интерфейс, удобные для восприятия шрифты и блоки информации, здесь налажена понятная обратная связь. Сайт работает в «режиме одного окна» по теме «синдром Дауна в мире», объединяя в себе функции Википедии, банка медиаматериалов, форума, системы «вопрос — ответ», электронной библиотеки, YouTube, образовательного портала и т. п. Прямо с downsideup.wiki можно будет зайти на сайты Даунсайд Ап, проекта «СПОРТ ВО БЛАГО», на страницу фонда в Facebook и порталы наших партнеров. Стоит отметить, что наш новый ресурс адаптирован и к форматам мобильных устройств.

Особенный интерес представляет раздел «Родителям» <http://downsideup.wiki/ru/parents> – в нем вся информация распределена по возрасту ребенка. Его подраздел «Первичная информация» собран специалистами Даунсайд Ап, чтобы обеспечить ответ на запрос родителей, которые впервые узнали о синдроме Дауна.

Здесь же можно почитать рассказы мам и пап с консультативного форума Даунсайд Ап, посмотреть видео занятий, получить ответ на медицинские и юридические вопросы.



Раздел «Электронный журнал» состоит из статей специалистов Даунсайд Ап, большая часть из которых представляют собой практические рекомендации по развитию и воспитанию ребенка с синдромом Дауна.



Информация

[Первичная информация](#)

[От 0 до 3 лет](#)

[От 3 до 7 лет](#)

[7+](#)

«Кино без барьеров»: картины из жизни людей с инвалидностью

Каждые два года в Москве проходит Международный фестиваль кинофильмов об особенных людях «Кино без барьеров». С каждым годом движение набирает обороты – это значимое событие состоялось уже в седьмой раз.

В рамках конкурсного показа зрители увидели более 50 картин из многих стран мира, были представлены почти все киножанры: игровые, документальные, детские фильмы, ролики социальной рекламы, которые касались проблем особенных людей, а также работы, снятые людьми с инвалидностью или при их участии.

В состав оргкомитета фестиваля «Кино без барьеров», который традиционно проводит организация «Перспектива» и фонд «Лучшие друзья», входят известные журналисты, кинематографисты, представители общественных организаций. Впервые на кинофестивале было создано специальное Детское жюри, в которое вошли ребята из программы «Развитие лидерства среди подростков с инвалидностью» РООИ «Перспектива».

Люди с синдромом Дауна и картины с их участием занимали на кинофестивале особое место. Победительницей в номинации «Лучшая актриса» стала австралийка с синдромом Дауна Трейси Саммут – героиня фильма «Френсис и Энни». «Я ни секунды не пожалела, что согласилась принять участие в жюри этого фестиваля, – призналась актриса Полина Кутепова, вручавшая приз своей особенной коллеге. – Потому что человеку необходимо в некоторые моменты выдергивать себя из зоны комфорта. Эти фильмы словно нарушают равновесие, когда смотришь их, начинаешь переоценивать собственную жизнь». Награду за лучший фильм для детей получил ирландский мультсериал «Панки» о маленькой девочке с синдромом Дауна. Эми Ричардсон, «солнечная» актриса, озвучивавшая фильм, вышла поприветствовать зрителей и сыграла на флейте. Приз за лучший короткометражный художественный фильм был присужден работе австралийских кинематографистов «Интервьюер», ее вручили одному из главных героев – актеру с синдромом Дауна Джерарду О'Дуайеру.

Ксения Терентьева, педагог Даунсайд Ап: «Я прихожу на фестиваль уже в пятый раз, очень люблю его и с нетерпением жду. Каждая картина оставляет сильное впечатление. Мне запомнился фильм «Моя жизнь – прорыв» про трех 12-летних подростков с синдромом Дауна из Великобритании. Каждый из них мечтает о большей самостоятельности и добивается своего: мальчик-пловец первым проплывает дистанцию, девочка играет в спектакле и идет на свидание, мальчик-серфингист выигрывает соревнование. После фильма состоялась встреча с режиссером, который спрашивал ребят в зале, чем отличаются дети с синдромом Дауна от других детей. Они ответили, что, в общем, ничем! Герои фильма мечтали, и их мечты сбылись, и мы мечтаем и тоже стараемся добиться того, чего хотим: научиться кататься на коньках, написать контрольную на пятерку. А Лиза Архипова, ученица 8-го класса, подошла к микрофону и сказала, что у нее, как и у героя фильма, тоже есть медали, только не по плаванию, а по верховой езде. Кстати, у Лизы синдром Дауна, она выпускница Даунсайд Ап».

«Эти фильмы нужно показывать не только в рамках кинофестиваля, но каждый день, по государственным телеканалам, прививая нашим зрителям толерантность, понимание, чувство заботы о ближнем, – подвел итоги фестиваля режиссер Вадим Абдрашитов, председатель жюри. – В этих фильмах есть огромная потребность, и одного фестиваля мало, нужна серия передач, чтобы люди знали об этой жизни, которая происходит рядом, но скрыта от глаз».

В период между фестивальными показами организаторы принимают конкурсные работы. Самое время отправить свой ролик, фильм или мультфильм на конкурс! Для того чтобы стать участником, не обязательно быть профессиональным режиссером. Главное – иметь идею и некоторые средства для ее воплощения, ведь и тематика, и жанровая специфика творческих работ на фестивале – практически безграничны.

Все подробности о фестивале и о том, как можно принять в нем участие, вы найдете на сайте: <http://www.kinofest.org/>

Денис Роза,
директор РООИ «Перспектива»

Актриса Полина Кутепова

Режиссер Вадим Абдрашитов





Для взрослых в школе предусмотрена и другая программа: они работают в ремесленных мастерских, изготавливают посуду (это исконный местный промысел), вышивают прекрасные узоры на ткани, пекут вкусные пирожные, а еще учатся жить обычной жизнью – ходят в супермаркет за покупками, в парк на прогулки, заводят друзей. «Мы часто устраиваем выездные праздники с нашими детьми в общественных местах, чтобы обратить внимание обычных людей на особенных и показать им, что разница между нами невелика».

В Тунисе дети с синдромом Дауна могут посещать обычные детские сады и школы, поэтому Самия и ее коллеги-педагоги рекомендуют родителям «частичную интеграцию», когда ребенок или молодой человек часть учебного времени проводит в среде обычных сверстников, а часть – в «своей» школе.

Наши друзья из Туниса

В канун Всемирного дня человека с синдромом Дауна педагоги Даунсайд Ап принимали у себя гостей из далекого тунисского города Набель. Касим Самия – одна из основательниц Ассоциации людей с синдромом Дауна (Atppt21-Nabeul), директор школы, созданной для них, и мама 21-летней Мариам, девушки с синдромом Дауна, – приехала в фонд познакомиться и обменяться опытом. «У нас родители почти никогда не отказываются от новорожденных с синдромом Дауна, для нас характерна другая проблема – дети остаются в родных семьях, но никто не занимается их развитием», – рассказала Самия. Вот почему они с мужем в 2009 году вместе с состоятельным другом семьи основали Ассоциацию и школу, в которой могли бы учиться и работать особенные люди. Сюда приходят дети, начиная с трех лет, и здесь одновременно занимаются со взрослыми – самому старшему из воспитанников 30 лет. С детьми работают логопеды и педагоги, они рисуют, поют, ставят спектакли, устраивают спортивные состязания на огромной лужайке во дворе школы.



Педагоги Ассоциации проводят еженедельные встречи с коллегами из обычных детских садов и школ: «Мы хотим, чтобы они познакомились с нашими детьми поближе. Если у воспитателей и учителей есть конкретные вопросы, связанные с особенностями наших детей, мы всегда готовы им помочь».

При этом воспитанники школы могут проводить в ней весь день. «В нашей стране родители много работают, и им просто не хватает времени заниматься с детьми. Поэтому мы берем эти задачи на себя, в том числе учим их обслуживать себя, социализироваться, приобретать необходимые для этого навыки, – объяснила нам гостья. – А иногда нам приходится специально показывать родителям, на что способны их дети, как они талантливы, умны, чего могут достичь. Некоторые из них изумляют!».

Зарплату педагогам школы платит государство, а вот обслуживание помещения и все остальные расходы Ассоциация должна оплачивать с помощью немногочисленных, увы, пожертвований. «Но мы справляемся, хотя это, конечно, непросто. Наши дети и их успехи дают нам силы для любых начинаний».

Ассоциации людей с синдромом Дауна (Atppt21-Nabeul) на Facebook: www.facebook.com/atppt21nabeul

«ЛУЧШЕ ВМЕСТЕ» в Третьяковке: новая встреча старых друзей

Уже третий год подряд 21 марта в Москве проходит праздник «Лучше вместе», посвященный Всемирному дню человека с синдромом Дауна. Второй год праздник принимает своих гостей в стенах Третьяковской галереи. Это событие организует целая команда, куда входят инициативные родители детей с синдромом Дауна, педагоги, занимающиеся с особыми детьми, а также партнеры, в том числе представители Третьяковской галереи, фонда «Даунсайд Ап», РООИ «Перспектива» и РОО «Время перемен». Можно сказать без преувеличений, что это единственное мероприятие, которое собирает в одном месте людей, связанных с темой «синдром Дауна», и позволяет не просто пообщаться со старыми друзьями, но и наладить партнерские связи, поделиться новостями, задумать новые проекты. А еще это прекрасная возможность увидеть, каких высот могут достичь наши дети в живописи, хореографии, музыке.

Само место – здание Инженерного корпуса Третьяковской галереи – задает тон мероприятию. Конечно, в академических залах галереи нашлось место и анимационной программе, и флешмобу с разноцветными носочками, и интерактивному театру, и мастер-классам для детей, но все же на этом празднике правило бал Искусство. Свое законное место на стенах заняли красочные работы воспитанников студии «Цветы жизни». Персональные выставки живописных работ представили художники с синдромом Дауна Коля Голышев (по совместительству поэт и актер) и Юра Аристов. Вот что рассказывает о своих работах Юра: «Я рисую в разных жанрах: портреты, натюрморты. Откуда приходят идеи? Из головы, конечно! Это Кремль ночной, а вот это серия картин, Дева Мария и Ангел, их должно быть три, не хватает последней. А вот это стиль Леже, был такой художник: радость, радость, радость».

На праздничном концерте «Лучше вместе» Юра Аристов, а еще Виктор Бодунов, актер «Театра Простодушных», выступили в роли послов. На заметку: роль послов – довольно распространенный на Западе вид активности для людей с особенностями развития. Они выступают на мероприятиях, рассказывают о себе, о своих успехах и проблемах, нуждах и мечтах. Звучат их голоса, они отвечают на вопросы, высказывают свое мнение. На празднике Юра и Витя дебютировали в этой роли, причем блестяще: их обращения зрители встретили овациями! Впрочем, как и все номера праздничного концерта, который стал настоящим парадом талантов. Зрители увидели выступления ребят всех возрастов и во всех творческих жанрах. Приятно удивили публику танцоры: веселые пчелки из студии «Танцующий дом», солистка Алсу из театра-студии «Круг II», дуэт «морячка» Тимы и его педагога из «Времени перемен», Вера Дорошина с восточным танцем, – во всех выступлениях дети и взрослые с синдромом Дауна демонстрировали прекрасную хореографию и свободу исполнения, бесконечную радость от пребывания на сцене и способность жить и творить здесь и сейчас.

Своими впечатлениями делится Полина Жиянова, педагог Даунсайд Ап: «На сцене люди, которые наслаждаются тем, что они делают, а в зале люди, которые наслаждаются тем, что видят это. Живое, талантливое и радостное творчество, где сцена и зал едины».



Настоящей звездой праздника стала гостья из Казани Лейсан Зарипова. Девушка просто поразила всех своей красотой, грацией и талантливым исполнением восточного танца. Оказалось, что Лейсан прекрасно запоминает все танцевальные движения, как только увидит их, и свои танцы придумывает сама. Она с радостью раздавала новым друзьям свои фотографии и, в свою очередь, брала их автографы. Стоит ли говорить, что добрая половина молодых людей с синдромом Дауна тут же влюбились в Лейсан?

Бурю аплодисментов вызвали и музыкальные номера в исполнении ребят. Веселую песню спели сестры Катя и Полина Нестеренко, а под трогательную композицию «Мама» Аполлинарии Журиной, которая сопровождалась фотослайдами авторской выставки фотографа Максима Гончарова, зрители плакали от умиления. Были еще песни и танцы, чтение стихов и даже... показ мод! Да, подарком для зрителей стало дефиле юных моделей из агентства «TOP SECRET kids». «Видел репетиции и не могу не сказать несколько слов о режиссере этого показа Дарье Черныш, – рассказывает фотограф Максим Гончаров. – Эта удивительная девушка сумела найти подход к каждому ребенку, заинтересовать, помочь, и в итоге на сцене получилось красочное зрелище, в котором выступили дети из модельного агентства и дети с синдромом Дауна. Взрослые помогают им почувствовать свою значимость, а что может быть важнее для маленьких девочек?»

С самой лучшей стороны показали себя на празднике и взрослые люди с синдромом Дауна. Театральная зарисовка на тему лета от театральной студии «Круг I», в которой участвовали шесть особенных артистов, и отрывки из спектакля «Кармен» театра «Открытое искусство», в котором практически все актеры – люди с синдромом Дауна, доказали зрителям в очередной раз: у наших ребят есть не просто будущее. Это будущее может быть блестящим, творческим, полноценным. Но станет ли оно таким, зависит в том числе и от того, что делаем мы, педагоги и родители, когда ребенок еще совсем маленький. Стоит заметить, что в этом году на праздник в Третьяковку пришло очень много семей с малышами, а это значит, что движение есть, отношение к особым людям меняется.

Главная особенность этого праздника состоит в том, что он организован родителями. Причем родителями, которые формально не объединены ни в какую организацию, не имеют особых ресурсов, ни финансовых, ни временных. Три года назад



Ирина Мамонтова, руководитель студии «Цветы жизни», а также Евгения Козелкова, Шушан Даниелян и Юлия Лентьева, мамы воспитанников Даунсайд Ап, решили организовать мероприятие к 21 марта. Центр дизайна Artplay безвозмездно предоставил прекрасную площадку для этого события. В 2015 году над подготовкой праздника работала уже целая команда родителей. «Я ни минуты не жалею о том, что уже третий год занимаюсь организацией этого праздника, – рассказывает Евгения Козелкова. – Это бесценный опыт и невероятный эмоциональный заряд. И я горжусь тем, что праздник стал любимым, что люди ждут его и приходят с удовольствием, что у нас появляется все больше друзей и партнеров. Конечно, идей бесконечно много, нам даже не удастся реализовать все задуманное. Главное, что я хочу сказать родителям: никто ничего не обязан делать для нас и наших детей, мы сами – сила и можем многое! Не бойтесь браться за дело, не бойтесь «авантюрных» идей. Стоит только захотеть, и как-то сами собой появляются люди, ресурсы, силы, а страхи (не получится, не смогу, не найду) уходят. Я убеждена: такие праздники нужны, они действительно меняют отношение к нашим детям, меняют нас – они нас объединяют».



«Лучше вместе» в соцсетях

Интернет объединяет современных людей, и москвичи с удовольствием смотрят репортажи и фотоотчеты о мероприятиях, приуроченных к Всемирному дню человека с синдромом Дауна, из Рязани и Екатеринбурга, а где-то в далеком Мурманске семьи солнечных детей могут присоединиться к нашему традиционному празднику «Лучше вместе». И пусть репостов будет больше!

Татьяна Нечаева, Даунсайд Ап: «Это был потрясающий праздник, и родители, которые являются инициаторами и организаторами его проведения, заслуживают огромного уважения и восхищения. На мероприятии можно было пообщаться с выпускниками Даунсайд Ап всех лет! Некоторых даже узнать невозможно, так они выросли. Это был очень, очень позитивный праздник: хороший концерт с очень впечатляющим выступлением Юры Аристова; очень красивые картины студии «Цветы жизни» и много-много всего интересного».

Дарья Черныш, модельное агентство «TOP SECRET kids»: «Сегодня прошло трогательное и очень доброе мероприятие «Лучше вместе». Детишки с синдромом выступали, пели, танцевали, дефилировали. Мне посчастливилось готовить этих волшебных очаровательных малышей к участию в показе мод. Они чудесные, добрые, ласковые, открытые, за дни подготовки я полюбила их всем сердцем! Очень хочется, чтобы наша дружба продолжилась в рамках других проектов».

Влад Спортжурналист: «Это Лейсан, она приехала из Казани, у нее тоже лишняя хромосома, но посмотрите, как она зажигательно танцует! А это очаровательные пчелки! Мама моего друга Васо сказала: «Билайн должен заплатить за такую чудесную рекламу! Готовый рекламный ролик – «Выбирай солнечную сторону!»»



Редакционная коллегия

А. В. Галкина

М. В. Бодрова

П. Л. Жиянова

Ю.А. Колесниченко

С. К. Мискарова

И. Б. Музюкин

И. А. Панфилова

Е. В. Поле

В. А. Степанова

Ответственный редактор

А. Л. Симкина

Литературные редакторы

А. Л. Симкина, М. А. Фурсова

Корректор

Г. В. Аتماшкина

Дизайн макета и верстка

И. П. Мамонтова

Тираж 4 800 экз.

Фоторепортаж с мероприятия 21 марта

Тимофея Изотова.

На обложке:

Лейсан Зарипова. Фото Тимофея Изотова.

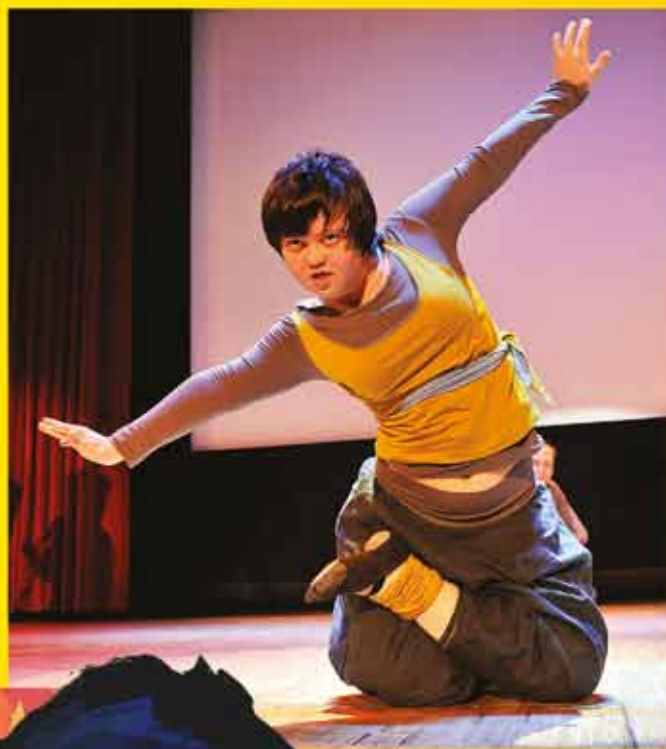
Журнал зарегистрирован Федеральной службой по надзору в сфере связи, информационных технологий и массовых коммуникаций (Роскомнадзор) (свидетельство о регистрации ПИ № ФС77-53063 от 4 марта 2013 г.)

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

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



Лучше
вместе



НАУЧИМ

каждого ребенка считать!



НУМИКОН – наглядная математика для детей

В Даунсайд Ап можно приобрести набор «Нумикон для специалистов. Базовый уровень» (для работы с детьми в группе), а также дополнительные детали Нумикона

Нумикон — это программа и набор наглядного материала, разработанные специалистами Великобритании для детей, испытывающих трудности в овладении навыками счета



По вопросам покупки и обучения специалистов и родителей ждем ваших заявок:
Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»,
105043, г. Москва, ул. 3-я Парковая, д.14-а,
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

Наши выпускники

Колчев Вадим. 12 лет



Верхова Варя. 12 лет



Коцев Гоша. 14 лет



Лебедева Полина. 9 лет



Шефер Миша. 11 лет

Русаков Паша. 10 лет



Горячев Миша. 9 лет



Бубнов Юра. 10 лет

