

ВЕСТНИК ДАУНСАЙД АП

Сделай

даунсайд ап

апрель
2017-1 (55)

шаг

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



Содержание

От администрации

Т. Нечаева

Год маленьких и больших перемен.....1

Юбилей

Н. Иванова

Мост через два десятилетия.....2

Советы доктора

Н. Грозная, Н. Иванова

На спортивной волне.....7

К. Григорьев

Целиакия – «великий мим».....11

Взгляд педагога

С. Фурсов

Ты можешь заниматься сам.....13

Н. Иванова

Это модное слово «инклюзия».....16

Правовой ликбез

М. Тимонина

Об образовании – в теории и на практике.....20

Психологи о детях и родителях

А. Киртоки

Дружба начинается с улыбки?.....22

Прямая речь

М. Созина

Звенья одной цепи.....25

Трибуна родителей

М. Чаплыгина

Сделать «солнечным» каждый день.....27

Сила искусства

М. Фурсова

Оркестр «Солнечные нотки»: музыка преображает.....29

Н. Иванова

«Сон Алисы» разбудил сердца зрителей.....31

Книжная полка

М. Тимонина

Книги, которые помогают жить.....33

Новости, события, планы

А. Португалова, И. Меньшенина

Новый фонд «Синдром любви».....35

Год маленьких и больших перемен

Уважаемые родители!

Незаметно пролетел очередной учебный год. Для Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап он был непростым, но невероятно интересным, в первую очередь потому, что мы внесли некоторые новшества в наши программы. О том, что получилось, а над чем еще предстоит поработать, я хочу вам рассказать.

В этом году у нас появился **специалист по социальному сопровождению** Светлана Салова. Ее основные задачи – помочь родителям выстроить образовательный маршрут ребенка и сориентировать в тех возможностях, которые имеются для организации его досуга. С начала учебного года состоялось около 150 консультаций родителей по вопросам устройства ребенка в дошкольное учреждение, получения дополнительных занятий специалистов как в Даунсайд Ап, так и за его пределами, процедуре прохождения ПМПК. Очень часто семьи обращались за помощью в решении вопросов прохождения ВТЭК и порядка взаимодействия с органами соцзащиты. Также Светлана информирует семьи о социокультурных мероприятиях, которые организует как наш фонд, так и партнерские организации: многие наши семьи в течение года смогли бесплатно попасть на интересные образовательные и развлекательные мероприятия. Светлана готова взаимодействовать с вами по электронной почте: s.salova@downsideup.org

В этом учебном году начал работу **«Родительский клуб»**. Каждая встреча специалистов с родителями была посвящена определенной теме, для обсуждения которой мы приглашали родителей детей определенного возраста: развитие ребенка в естественной среде, адаптация детей к детскому саду, развитие малыша в игровом взаимодействии со взрослым, йога для особенных детей, развитие речи детей дошкольного возраста. Одна из встреч была особенной – ее проводила Вероник Гаррет, мама Флоренс, девушки с синдромом Дауна, рождение которой 20 лет назад вдохновило наших учредителей на создание Даунсайд Ап. Для нас очень важно, что встречи в рамках «Родительского клуба» проходят не в виде лекций, а как живое общение специалиста с родителями. Мы обязательно будем развивать это направление работы. В этом году информация о встречах Клуба приходила вам на электронную почту, в дальнейшем мы планируем размещать расписание встреч на сайте Даунсайд Ап.

Очень значимым событием в жизни Даунсайд Ап стал **выпуск нового пособия по развитию речи «Начинаем говорить»**, разработанного специалистами Даунсайд Ап с учетом особенностей развития детей с синдромом Дауна. Пособие предназначено не только для профессиональных педагогов, но и для родителей, которые хотели бы помочь своему малышу начать разговаривать. Если у вас есть интерес к пособию и обучению по его использованию, пожалуйста, ищите информацию на сайте синдромлюби.рф





В Даунсайд Ап весь год работало несколько **студий творческого и социального развития**. Формы работы были разные: постоянные группы (театральная мастерская, танцевальные занятия, музыкальные занятия для малышей, занятия по продуктивной деятельности) и открытый набор участников для «походов» в театр, музеи, детские досуговые центры. Из-за ограниченности ресурсов пока нам не удалось расширить число участников постоянных занятий так, как мы планировали, но мы работаем над этим вопросом и постараемся, чтобы в следующем году ситуация изменилась.

Важной переменной в жизни фонда стало **открытие программ для детей старше 7 лет и их семей под названием «7+»**. Для школьников и подростков еженедельно проводились групповые занятия, для их родителей – психологические консультации. Уже второй год успешно работает театральная мастерская Даунсайд Ап. Руководитель студии Николай Ильницкий и ребята школьного возраста – участники мастерской – создали новый спектакль «Сон Алисы». Также «набирает обороты» еще одно уникальное направление работы в рамках программы «7+» – профориентация ребят старшего возраста. Двое выпускников Даунсайд Ап успешно прошли стажировку в компании «Вурман», а в настоящий момент руководство программы «7+» ведет активные переговоры с несколькими компаниями, заинтересованными в профориентации и практике наших выпускников.

21 марта, Международный день человека с синдромом Дауна, в этом году мы отмечали не одним крупным мероприятием, а несколькими событиями – в ДК «ЗИЛ» состоялась премьера спектакля «Сон Алисы», о котором было упомянуто выше, в Доме Гоголя для наших маленьких подопечных прошли спектакли театра «В чемодане», эти же спектакли и сказки театра «Под зонтиком» прошли на территории нашего Центра. Также мы постарались пригласить семьи с детьми дошкольного возраста и на мероприятия наших партнеров.

Осенью 2017 года фонду «Даунсайд Ап» исполняется 20 лет. Мы начали активную подготовку к празднованию юбилея и очень постараемся, чтобы это событие стало ярким и запоминающимся и для семей, и для наших московских и региональных коллег.

Уважаемые родители, нам очень хочется, чтобы вы и ваши дети были активными участниками всех наших мероприятий. Один из наших постоянных источников связи с вами – это **электронные рассылки, которые получает каждая семья**, зарегистрированная в программах Даунсайд Ап. С февраля вы получаете два вида рассылок – от фонда «Синдром любви»¹ и от Даунсайд Ап. Чем они отличаются? От фонда «Синдром любви» вы будете узнавать истории семей и детей, о том, какая помощь им нужна и как ее можно оказать. Это будут рассказы о достижениях ребят в спорте, искусстве, других сферах жизни, а также анонсы спортивных, просветительских мероприятий. Материалы от Даунсайд Ап будут помогать вам в вопросах, касающихся развития и воспитания ребенка. Это новости о материалах на наших интернет-ресурсах и советы педагогов: весной этого года такую рассылку (мы назвали ее «ВырастайКа») получили семьи с детьми раннего возраста, от 0 до 3 лет, но мы будем продолжать создавать специальные коллекции материалов, чтобы все семьи в течение учебного года получили для себя полезную информацию. Также рассылки Даунсайд Ап часто содержат приглашения на бесплатные социокультурные мероприятия (спектакли, концерты, кинопоказы), которые мы вместе с партнерами организуем для семей. Пожалуйста, **используйте этот источник информации!** Присылайте нам обратную связь! Если по какой-то причине вам не приходит рассылка, напишите на **info@downsideup.org**, наши специалисты вам помогут.

В заключение я хотела бы снова рассказать вам еще об одном очень важном направлении работы нашего фонда. В Даунсайд Ап уже несколько лет работает **Образовательный центр**. Это целая команда, которая занимается методической поддержкой специалистов (педагогов, психологов и т. д.) не только из Москвы, но и из регионов. Образовательный центр проводит семинары и лекции, тренинги и мастер-классы. Практически все эти мероприятия транслируются онлайн для регионов, основные материалы выкладываются в свободном доступе на портале **downsideup.wiki** в разделе «Обучение специалистов». На этой же странице можно найти расписание ближайших образовательных мероприятий. Мы постоянно развиваем дистанционное обучение специалистов. Пожалуйста, расскажите о возможности учиться у нас своим педагогам: воспитателям в детском саду, логопедам, дефектологам, психологам. Благодаря этому они повысят свои знания и смогут эффективнее заниматься с вашими детьми в тех учреждениях, которые находятся рядом с вашим домом. Ваша активная позиция очень нужна для того, чтобы у детей появилось больше возможностей! Не забудьте, что на портале **downsideup.wiki** также пополняется коллекция обучающих видеороликов для родителей.

Дорогие друзья! Я поздравляю вас с окончанием учебного года и желаю вам яркого, насыщенного лета, полноценного отдыха, сил и здоровья! Помните, что мы открыты для общения с вами. Если у вас появляются вопросы и предложения, пожалуйста, звоните нам или пишите на адрес **info@downsideup.org**

*Татьяна Нечаева,
Директор Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап*

¹ В июне 2016 года был открыт Благотворительный Фонд поддержки людей с синдромом Дауна «Синдром любви». Его учредил Даунсайд Ап, чтобы передать новому фонду две важные функции: просветительскую работу с населением по теме «синдром Дауна» и сбор благотворительных средств на программы помощи людям с синдромом Дауна. Подробнее о фонде «Синдром любви» читайте на с. 35–36 этого номера журнала «Сделай шаг».

Мост через два

Вероник и Флоренс Гарретт, Джереми Барнс.



Первый отрезок пути

Нина Иванова, Даунсайд Ап

В нынешнем году Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» отмечает свое двадцатилетие. В преддверии юбилея предлагаем вам вспомнить самые значимые этапы первого десятилетия жизни фонда вместе с людьми, которые стояли у их истоков и благодаря которым Даунсайд Ап стал лидером в области оказания ранней психолого-педагогической и социальной помощи детям с синдромом Дауна и их семьям в России.

Вероник Гарретт, партнер фонда (Великобритания):

– Двадцать три года назад у меня родилась Флоренс, девочка с синдромом Дауна. Именно тогда мой брат Джереми Барнс, который работал в то время в России, решил создать фонд, который помогал бы таким детям в этой стране. У истоков фонда стояли иностранцы, а сейчас, двадцать лет спустя, Даунсайд Ап – исключительно российская организация. И мне кажется, что это показатель правильного подхода к организации работы, знак того, что путь был выбран верно. Сотрудники фонда работают с полной самоотдачей, творчески подходят к своему делу. Я могу утверждать, что Даунсайд Ап сейчас гораздо сильнее, чем многие подобные английские организации. Это огромный успех!

Центр ранней помощи «Даунсайд Ап» был создан в 1997 году во многом для того, чтобы восполнить недостаточность государственной системы ранней помощи, а также социальных и образовательных услуг для детей с синдромом Дауна и их семей в нашей стране. С первых дней своего существования фонд отличался тем, что он чутко и оперативно реагировал на все изменения в сфере социальной защиты, воспитания и образования детей с синдромом Дауна и сам изменялся в ответ на них.

Все начиналось с маленькой квартиры в Стрельбищенском переулке в Москве, небольшой группы энтузиастов и десятка семей, в которых росли малыши с синдромом Дауна. Специалисты Даунсайд Ап начали свою работу с домашних визитов. В программу были включены семьи с детьми до трех лет.

ДЕСЯТИЛЕТИЯ

Миляуша Гимадеева, дефектолог, координатор Центра сопровождения семьи:

– *Поначалу телефонные звонки от родителей, нуждающихся в нашей помощи, в Даунсайд Ап принимал любой, кто мог подойти к телефону. Записывал имя, фамилию, дату рождения и адрес и передавал все это нам, домашним визитерам: мне, Полине Жияновой и Надежде Яковлевой. Поэтому, отправляясь на первый домашний визит, мы практически ничего не знали о ребенке, а тем более – о его родителях.*

Напомню, что все это происходило в конце лихих 1990-х, когда всем жилось трудно, а уж семьям, в которых появлялся особый малыш, – и вовсе. Отцу, если он был в семье, приходилось все свое время тратить на зарабатывание денег, а мать и ребенок фактически были предоставлены сами себе. В неполных семьях – и того хуже. Некоторые не могли себе позволить купить одежду, игрушки, не хватало даже еды... И все же принимали нас всегда очень радушно и приветливо. А мы, в свою очередь, выступали в этих семьях в самых разных ролях: были и дефектологами, и логопедами, и кинезиотерапевтами для подопечных малышей, а также служили источником информации и психологической поддержки для мам, примером безусловного принятия детей с синдромом Дауна и позитивного отношения к перспективам их развития.

Психологическое состояние у молодых мам было разным, но чаще всего – подавленным, потому что окружающие не принимали людей с ментальными отклонениями. Даже родные отцы в большинстве случаев стеснялись своих детей, старались дистанцироваться от них. Да и многие мамы признавались, что стараются выходить на прогулку с ребенком в темное время, когда его особенности не так заметны, и обходить стороной детские площадки...

Мы бывали в семьях этих детей чаще, чем многие родные бабушки и дедушки. Мы знали все обстоятельства жизни своих подопечных, а также подопечных друг друга. Пожалуй, главным плюсом таких камерных, практически семейных условий работы было крепнувшее единодушие между нами, специалистами, и огромное доверие к нам со стороны семей. По-моему, это и есть тот фундамент, который по сей день прочно держит созданную нами систему поддержки.

Предполагалось, что в результате домашних визитов, по достижении трехлетнего возраста, особенные малыши смогут пойти в детские сады. Но их туда не хотели брать. Отчасти – из-за того, что они не были социализированы, отчасти – из-за неготовности самих дошкольных образовательных учреждений к работе с такими детьми. Поэтому оказание помощи семьям в устройстве детей в детские сады стало следующей задачей, за решение которой взялись сотрудники Даунсайд Ап.

Надежда Яковлева, ведущий специалист Даунсайд Ап:

– *Сначала сотрудничество с дошкольными учреждениями регулировалось, что называется, в ручном режиме. Я вела переговоры в каждом отдельно взятом детском саду, подбирала подходящие аргументы, предлагала попробовать. Продумывала каждый шаг, старалась, чтобы наиболее сильные, развитые ребята, по которым все будут судить о наших воспитанниках, могли пойти в сад первыми. Это помогало снизить тревогу у педагогов и открывало двери детского сада для следующих воспитанников с синдромом Дауна. Потому что легко было представить, какие проблемы в восприятии таких детей существовали тогда (а зачастую существуют и сейчас) у специалистов детских дошкольных учреждений. Они были не готовы работать с этой категорией детей, их этому не учили. Да и мамам обычных детей, посещавших сад, необходимо было дать самые подробные разъяснения. Мне приходилось не только устраивать ребенка в детский сад, но и приходить на родительское собрание и рассказывать родителям детей из группы, в которую попал наш ребенок, что их представления о детях с синдромом Дауна не верны.*

Надо сказать, что я чувствовала себя при этом достаточно уверенно, потому что уже успела поверить в возможности этих детей, поработав с ними в группах Даунсайд Ап и на домашних визитах. Я поверила в их родителей, видела перспективу и хотела ее приблизить, переломить существующую ситуацию. При этом я не переставала чувствовать поддержку всех своих коллег из Даунсайд Ап и, что очень важно, нашла поддержку у педагогов-энтузиастов, которые были идеологами интеграции в Москве.

Однако не все малыши успешно вливались в детсадовские коллективы. Поэтому для социализации детей в Даунсайд Ап были созданы адаптационные группы.



Полина Жиянова, ведущий специалист Даунсайд Ап:

– У меня уже был опыт проведения занятий в рамках адаптационных групп в центре психолого-медико-социального сопровождения «Лекотека», где получали помощь дети с двигательными нарушениями. Начав там с домашних визитов, мы поняли необходимость создания адаптационных групп, которые помогут социализации особых малышей, в том числе позволят подготовить условия для их включения в детские сады. И поэтому при создании Даунсайд Ап мы были уверены, что и с детьми с синдромом Дауна нужно идти тем же путем. Мы полгода вели адаптационную группу в экспериментальном режиме. Результаты работы оказались убедительными, и об этом я составила отчет для учредителей фонда. В результате они поддержали наше начинание, и после этого стартовала наша групповая работа: сначала адаптационные, а потом и развивающие группы стали неотъемлемой частью нашего Центра ранней помощи. Они сразу же нашли одобрительный отклик у родителей наших подопечных малышей, а для нас это всегда было очень важно.

Тем временем сотрудники Даунсайд Ап не только обучали своих воспитанников разным жизненно важным навыкам, но и сами активно учились как у российских коллег (Института коррекционной педагогики в Москве, Института раннего вмешательства в Санкт-Петербурге), так и у зарубежных. Новейшие методики работы с детьми с синдромом Дауна специалисты фонда перенимали у коллег из Бельгии, Великобритании и других западных стран.

Но в российских условиях использовать опыт западных коллег «в чистом виде» было невозможно, так что специалистам Даунсайд Ап приходилось адаптировать идеи, подходы и методы с учетом российских условий и, главное, пробовать и корректировать их на практике. Все эти уникальные для России познания и наработки нужно было не только использовать самим, но и транслировать коллегам из других центров ранней помощи и детских садов, поддержать их методически. Многие учреждения, уже принимающие или готовые принять детей с синдромом Дауна, с благодарностью перенимали этот опыт.

Елена Поле, директор Образовательного центра Даунсайд Ап:

– Мы видели, как не хватает сотрудникам других дошкольных учреждений методической поддержки, и после первых лет работы начали делиться приобретенным теоретическим и практическим опытом – проводить первые лекционно-семинарские занятия.

В то время у нас не было возможности делать качественные презентации и использовать элементы дистанционного обучения, вести трансляции наших семинаров, не было подключения к интернету и информационных порталов, которыми мы сейчас активно пользуемся. Но я не помню, пожалуй, ни одного семинара, который не собрал бы заинтересованных и неравнодушных людей, стремящихся обсудить с нами и понять, как лучше действовать, какие подходы и приемы использовать, чтобы помочь развитию наших ребят.

Именно тогда был заложен фундамент нынешнего Образовательного центра Даунсайд Ап. В те годы я и мои коллеги поняли, что наша самая сильная сторона – ежедневная практика, выявляющая массу важных и тонких моментов, которые необходимо иметь в виду при работе с детьми и их родителями. До сих пор наши семинары прежде всего предназначены тем, кто оказывает практическую помощь семьям. Судя по отзывам наших коллег, семинары, объединяющие в одном информационном пространстве практикующих специалистов, в отличие от традиционных вузовских лекций, больше всего ценятся в профессиональной среде.

В Даунсайд Ап быстро поняли: самая главная проблема, с которой сталкивается семья после рождения ребенка с синдромом Дауна, – это нехватка достоверной информации о том, как с этим жить и куда можно обратиться за помощью.



Наталья Грозная, публицист, переводчик, заместитель главного редактора журнала «Синдром Дауна. XXI век»:

– В 1997 году статистика по отказам от новорожденных младенцев с синдромом Дауна (не менее 90 процентов) объясняется, главным образом, тем, что врачи НЕ ЗНАЛИ. Не знали ни о потенциальных возможностях таких людей, ни о методах содействия развитию детей. Рассказать о том, что же реально известно об этих проблемах, посчитали своей самой первой задачей люди, создавшие в 1993 году Ассоциацию Даун синдром. Ведь в других странах в этой области уже многое было сделано. Позже мамы и папы детишек, которые пришли в Даунсайд Ап, рассказывали, какую большую роль в их жизни сыграли первые публикации, особенно в общем-то скромная брошюра «Человек с синдромом Дауна».

Для Даунсайд Ап открытие такого направления, как редакционно-издательская деятельность, ознаменовалось в 2002 году публикацией перевода подробнейшего руководства по развитию навыков крупной моторики. Но, наверно, то, что стало возможным позже, еще важнее – за прошедшие годы были изданы и продолжают издаваться книги и брошюры, написанные специалистами Даунсайд Ап.

А в 1997 году отдельной радостью для тогда немногочисленных сотрудников Даунсайд Ап и, как скоро выяснилось, для наших читателей, стал «Сделай шаг». Поначалу вся подготовка содержательной части журнала была совершенно самостоятельной, при этом – вдохновенной и вдохновляющей. Родители полюбили журнал сразу, охотно делились своими историями, и именно эти истории казались им самым интересным. Но главная роль этого скромного издания, на мой взгляд, состояла в том, что семьи, которым тогда было намного тяжелее, чем сейчас, смогли почувствовать себя в меньшей изоляции.



Журнал для специалистов «Синдром Дауна. XXI век» появился позже, и это – другая история.

Пользуясь таким прекрасным поводом, как юбилей Даунсайд Ап, я считаю необходимым назвать тех, кто долгие годы с огромным энтузиазмом работал над изданием «Сделай шага». Потому что это люди необыкновенные. Верстальщик Виктор Рохлин, получая от Даунсайд Ап гонорар, на протяжении многих лет анонимно передавал его в пользу самой нуждавшейся в тот момент семьи. Редактор Галина Атмашкина работает над «Сделай шаг» и сейчас. За это время она стала приемной мамой троих сирот. Редактор и автор Светлана Бейлезон разработала концепцию организации центров дневного пребывания для взрослых. Литературный редактор Ольга Литвак много лет руководила Ивановской родительской организацией, и ей мы обязаны интересными рассказами о конгрессах по синдрому Дауна, которые проходят в разных частях нашей планеты. Сегодня в издательскую группу пришли новые люди, мои дорогие коллеги, и я уверена, что их энтузиазм и профессионализм позволит нашим изданиям становиться все лучше.

Тесное взаимодействие с семьями давало сотрудникам Даунсайд Ап почву для размышлений. Часто родители были настолько психологически травмированы ситуацией рождения особого ребенка, что месяцами находились в депрессивном состоянии. Во многом оно было обусловлено самыми первыми проявлениями негативного отношения, с которыми они столкнулись в роддомах. Именно поэтому стало понятно, что сотрудничество с роддомами необходимо налаживать и развивать как отдельное направление работы Даунсайд Ап, где в то время работала медицинский консультант Антонина Игоревна Чубарова.

Антонина Чубарова, доктор медицинских наук, профессор, главный врач Детской городской больницы № 13 им. Н. Ф. Филатова, профессор кафедры госпитальной педиатрии № 1 РНИМУ им. Н. И. Пирогова:

– Сейчас трудно представить, что в 1990-е годы и даже в начале 2000-х годов при рождении ребенка с трисомией по 21-й паре многим родителям предлагали оставить младенца на государственном попечении. До сих пор отголоском этого является большое количество таких подростков в социальных учреждениях. Поэтому с 2000 года Даунсайд Ап стал реализовывать программу профилактики социального сиротства среди детей с синдромом Дауна. Я тогда сотрудничала с Даунсайд Ап, работая доцентом кафедры детских болезней Российского государственного медицинского университета (сейчас – РНИМУ им. Н. И. Пирогова). Были подготовлены лекции, ориентированные на врачей. Они состояли из трех частей: медицинской, освещающей особенности развития детей с трисомией по 21-й паре, психологической, посвященной работе с родителями и проблемам общения медицинского персонала с родителями особых детей, и педагогической, где рассказывалось о программах ранней помощи и потенциале развития детей.

По договоренности с руководителями родовспомогательных учреждений занятия были проведены в московских роддомах. Выезжали командой – я (врач), психолог Алла Евгеньевна Киртоки и педагог Полина Львовна Жиянова. Слушали нас всегда с интересом. Все были согласны с тем, что именно убежденность врача в возможности социализации ребенка (или, наоборот, отсутствие такой убежденности) прямо или косвенно влияет на решения родителей. Программа дала эффект: количество

отказов существенно снизилось. Более того, за эти годы удалось в целом переломить мнение общества относительно детей с особенностями. Отказ родителей от ребенка перестал быть рядовой ситуацией, медики перестали сами предлагать отказаться от новорожденного. Надеюсь, что и наш вклад в этот процесс был значимым.

«Бурное развитие» – вот, пожалуй, самый подходящий термин применительно к началу деятельности Даунсайд Ап. И хотя поначалу фонд не мог опираться на опытных сотрудников, владеющих методиками ранней помощи детям с синдромом Дауна (таких в то время в России просто не существовало), к концу первого десятилетия работы профессионализм специалистов Даунсайд Ап достиг общемирового уровня и в чем-то даже превзошел его. Это констатировали ведущие зарубежные коллеги. Во многом это было связано с постоянной потребностью и желанием педагогов учиться, осваивать новые методики работы, адаптировать их, чтобы как можно лучше помогать семьям. И, конечно, немаловажную роль играл невероятный энтузиазм сотрудников фонда – в их работе абсолютно не оставалось места формализму. Путь от потребности ребенка и его родителей до формулировки задачи и появления услуги был очень коротким. Это привело к тому, что конец первого десятилетия работы Даунсайд Ап был ознаменован расширением числа участников программ почти до тысячи семей и переездом в новое, более просторное здание на 3-й Парковой улице.

Продолжение истории Даунсайд Ап читайте в следующем номере журнала «Сделай шаг».



На спортивной волне

Наталья Грозная, Нина Иванова,
Даунсайд Ап

Для человека с особенностями развития спорт – это здоровье, интеграция в общество, интересная, насыщенная жизнь, шанс самореализоваться и добиться успехов на соревнованиях различного уровня. Но, в то же время, это и риск превысить безопасную физическую нагрузку, вызвать обострение хронических заболеваний или получить травму. Поэтому наши читатели часто задают вопрос: какие виды спорта подходят детям и подросткам с синдромом Дауна?

Безопасность прежде всего

К сожалению, нам пока не удалось найти общих рекомендаций на эту тему, да и вряд ли они вообще возможны. Ведь тут все зависит не столько от внешних признаков синдрома Дауна, сколько от наличия проблем со стороны тех или иных систем организма, а эти проблемы строго индивидуальны даже с учетом того, что одни из них могут встречаться у людей с лишней хромосомой очень часто, а другие – несравнимо реже.

Из различных источников известно, что среди спортсменов с синдромом Дауна есть успешные пловцы, гимнасты, тяжелоатлеты. Есть люди, которые участвуют в массовых забегах и велопробегах, занимаются бодибилдингом, пауэрлифтингом, борьбой, каратэ, дзюдо, паратхэквондо, горнолыжным спортом. Подробнее о них можно узнать из материалов, собранных в тематической коллекции «Спорт»¹. В этой же коллекции есть материалы про тренировки по футболу, которые посещают выпускники программ ранней помощи Даунсайд Ап, и про команду по синхронному плаванию, состоящую из «солнечных» детей. И это несмотря на популярное мнение, что люди с таким диагнозом не в состоянии добиваться результатов в командных видах спорта!

Как утверждается в «Общем руководстве по организации занятий физкультурой для людей с синдромом Дауна», разработанном американским Национальным центром здоровья и физкультуры для людей с инвалидностью², люди с синдромом Дауна могут участвовать в большинстве видов физической активно-

сти. Из 80 с лишним клинических характеристик, наблюдаемых у таких людей, наиболее тесно связаны с занятиями спортом следующие:

- мышечная гипотония (наблюдается пониженный мышечный тонус);
- гипермобильность суставов и повышенная эластичность связок, что обуславливает предрасположенность к подвывихам и вывихам;
- ожирение от легкой до умеренной степени;
- неразвитость дыхательной и сердечно-сосудистой систем;
- низкорослость;
- проблемы с равновесием и трудности, связанные с нарушением телесной чувствительности (проприоцепции).

В этом же «Руководстве» рекомендуется при принятии решения о занятиях спортом учитывать возможные ограничения, связанные с сердечно-сосудистыми заболеваниями, а из возможных дополнительных медицинских факторов упоминаются лейкоз, дефекты кишечника, болезнь Альцгеймера, тиреоидные гормональные нарушения, анемия, чрезмерные реакции симпатической нервной системы на физические упражнения.

При этом все специалисты, работающие в области спортивной медицины, единодушны во мнении, что самые главные риски для людей с синдромом Дауна исходят со стороны опорно-двигательной и сердечно-сосудистой систем. Оценить эти риски помогут, соответственно, ортопеды и кардиологи.



¹ <http://media.downsideup.wiki/ru/list/collection/sports>

² <http://www.nchpad.org/117/909/Down~Syndrome>

Ортопедические риски

Поводом для обращения за консультацией к ортопеду, если родители собираются записать ребенка в спортивную секцию, должно стать наличие у него мышечной гипотонии, кранио-цервикальной нестабильности, сколиоза и спондилолистеза, нестабильности тазобедренного сустава, вальгусной деформации нижних конечностей на уровне коленных суставов, нестабильности надколенника, плоскостопия и деформации первого луча стопы.

В книге Дж. Уинника и Д. Поретты «Адаптированная физкультура и спорт»³ подчеркивается, что особой осторожности требует атлантаксиальная нестабильность (повышенная подвижность между первым и вторым шейными позвонками), которая встречается у 17 % людей с синдромом Дауна. Ее возможным побочным эффектом является высокий риск развития неврологических нарушений, связанных с компрессией спинного мозга в процессе занятий контактными видами спорта, поэтому такие виды спорта при наличии атлантаксиальной нестабильности противопоказаны. «Для человека с синдромом Дауна важно выяснить, есть ли у него атлантаксиальная нестабильность, до начала физической активности», – подчеркивает известнейший специалист в области синдрома Дауна доктор Зигфрид Пушел⁴.

Более подробно об опасностях атлантаксиальной нестабильности при занятиях спортом говорится во многих источниках, в частности, в «Руководстве для тренеров программ Специальных Олимпийских игр»⁵. Согласно этому документу, все спортсмены во время прохождения стандартного «предсоревновательного» обследования должны быть осмотрены лицензированным медицинским работником на предмет наличия симптомов неблагоприятных неврологических эффектов. Такие симптомы могут включать: значительные боли в шее, радикулит (локализованная неврологическая боль), слабость, онемение, спастичность (необычную напряженность) определенных мышц или изменение мышечного тонуса, проблемы с походкой, гиперрефлексию мышц и сухожилий, нарушение функций кишечника или мочевого пузыря или другие признаки травмы спинного мозга. Если лицензированный медицинский работник подтвердит наличие симптоматической компрессии спинного мозга и/или симптоматической атлантаксиальной нестабильности, этот спортсмен может быть допущен до соревнования Специальной Олимпиады в выбранном им виде спорта, только если ранее он прошел тщательное обследование у квалифицированного невролога, который дал свое согласие. Помимо этого, спортсмен и его родитель (опекун) должны подписать документ, подтверждающий, что они были проинформированы о выводах и предписаниях врача.

Кроме того, в связи с ортопедическими проблемами, которые необходимо учитывать спортсменам и физкультурникам, обращает на себя внимание такой документ, как «Рекомендации по проведению обследования детей с синдромом Дауна, желающих принимать участие в контактных видах спорта». Они были разработаны в 1984 году Американской академией педиатрии⁶.



³ Winnick J., Porretta D. Adapted Physical Education and Sport, 2017; интернет-ресурс:

<http://www.humankinetics.com/products/all-products/adapted-physical-education-and-sport-6th-edition-with-web-resource>

⁴ Pueschel S. M. Should children with Down syndrome be screened for atlantoaxial instability? // Arch Pediatr Adolesc Med. – 1998, № 152(2). P. 123-125.

⁵ <http://www.basemanualz.org/230877732/Athletecentered-coachingguide-pdf/>

⁶ American Academy of Pediatrics. Committee on Sports Medicine. Atlantoaxial instability in Down Syndrome // Pediatrics. – 1984. Vol. 74, № 1. P. 152-154. <http://pediatrics.aappublications.org/content/96/1/151>

**Классификация видов спорта
в зависимости от типа и интенсивности физической нагрузки
(на основе классификации Mitchell JH et al., 2005)**

	А. Низко-динамические ($<40\% \text{ MaxO}_2$)	В. Средне-динамические ($40-70\% \text{ MaxO}_2$)	С. Высоко-динамические ($>70\% \text{ MaxO}_2$)
I. Низко-статические ($<20\% \text{ MVC}$)	бильярд, боулинг, крикет, гольф, керлинг, стрельба	настольный теннис, волейбол, бейсбол/софтбол ^T	бадминтон, спортивная ходьба, бег (марафон)**, лыжный спорт, сквош, спортивное ориентирование, теннис
II. Средне-статические ($20-50\% \text{ MVC}$)	автогонки* ^T , конный спорт* ^T , ныряние*, мотоциклетный спорт* ^T , гимнастика, стрельба из лука, каратэ/дзюдо, парусный спорт	американский футбол ^T , прыжки, парное фигурное катание ^T , кросс, бег (спринт), синхронное плавание*, регби ^T	баскетбол**, биатлон, хоккей на льду**, футбол, лакросс ^T , лыжные гонки, бег на средние и длинные дистанции, одиночное фигурное катание, плавание*, гандбол
III. Высоко-статические ($>50\% \text{ MVC}$)	бобслей* ^T , санный спорт* ^T , боевые искусства ^T , водные лыжи* ^T , тяжелая атлетика* ^T , метание ядра*, скалолазание*, виндсерфинг* ^T , гимнастика* ^T , парусный спорт	бодибилдинг* ^T , борьба, скоростной спуск* ^T , сноубординг* ^T , скейтбординг* ^T	бокс ^T , бег на лыжах, горные лыжи, водное поло, каноз, велосипедный спорт* ^T , десятиборье, академическая гребля, конькобежный спорт* ^T , триатлон* ^T

Повышенный риск синкопальных состояний, то есть кратковременной потери сознания, сопровождающейся снижением мышечного тонуса, сбоями в работе дыхательной и сердечно-сосудистой систем*.

Повышенный риск травматизма^T.

Виды спорта, при которых зарегистрированы случаи внезапной сердечной смерти**.

MVC – максимальное произвольное сокращение мышц.

MaxO₂ – максимальное потребление кислорода.

Сердечно-сосудистые риски

В России отсутствует единый национальный медицинский стандарт в отношении допуска людей, страдающих отклонениями со стороны сердечно-сосудистой системы, к занятиям спортом. Однако в 2011 году были опубликованы «Национальные рекомендации по допуску спортсменов с отклонениями со стороны сердечно-сосудистой системы к тренировочно-соревновательному процессу»⁷. Ценность этого документа заключается в том, что в нем подробно учитываются все возможные патологии сердечно-сосудистой системы и оценивается степень соотношения «риск-польза» от занятий спортом у людей с теми или иными сердечно-сосудистыми заболеваниями. Основываясь на этих рекомендациях, врачи-практики смогут не только решать вопрос о возможности допуска спортсмена к занятиям, но и рекомендовать ему безопасный для него уровень интенсивности физических нагрузок.

В первом разделе упомянутого документа приводится классификация видов спорта, основанная на том факте, что при занятиях спортом возникают два основных типа физической нагрузки: динамическая и статическая. Динамическая нагрузка характеризуется активными движениями в суставах и относительно небольшим внутримышечным напряжением. При статическом типе нагрузки происходит значительное внутримышечное напряжение, а объем движений в суставах минимален. Для большинства видов спорта характерен смешанный тип физической нагрузки с преобладанием статического или динамического типов. Зная, какой именно тип нагрузки предпочти-

телен для ребенка по состоянию здоровья, можно выяснить, какой вид спорта будет для него наиболее подходящим.

Следует учитывать, что приведенная в таблице классификация видов спорта имеет ряд серьезных ограничений, так как не учитывает некоторые факторы. В частности, это эмоциональный стресс, который испытывает каждый спортсмен при участии в соревнованиях, влияние окружающей среды, изменения, связанные с потерей жидкости, специфичный для каждого спортсмена режим тренировок и степень тренированности спортсмена. Эти факторы трудно (а часто невозможно) количественно измерить, но они должны обязательно учитываться при определении допуска к занятиям спортом спортсменов с сердечно-сосудистыми отклонениями.

Помимо «Национальных рекомендаций по допуску спортсменов с отклонениями со стороны сердечно-сосудистой системы к тренировочно-соревновательному процессу», обращает на себя внимание работа белорусских специалистов Н. А. Скуратовой, Л. М. Беляевой и Е. Ю. Проценко. В журнале «Проблемы здоровья и экологии» (выпуск № 1 (43), 2015) они опубликовали статью «Рекомендации по допуску детей и подростков к занятиям спортом и ведению юных спортсменов с отклонениями со стороны сердечно-сосудистой системы»⁸.

Мы надеемся, что приведенная в обзоре информация окажется полезной не только врачам и организаторам любых спортивных соревнований независимо от их статуса, но и родителям детей с синдромом Дауна, чтобы они могли выработать наиболее разумный алгоритм исключения возможных рисков для здоровья ребенка перед зачислением его в ту или иную спортивную секцию.



⁷ Рациональная фармакотерапия в кардиологии. – 2011. – Т. 7, № 6, прил. С. 2-60:

http://www.sportmedicine.ru/recomendations/nacionalnye_rekomendacii_po_dopusku_k_zanyatiyam_sportom_i_uchastiyu_v_sorevnovaniyah.doc

⁸ <http://cyberleninka.ru/article/n/rekomendatsii-po-dopusku-detey-i-podrostkov-k-zanyatiyam-sportom-i-vedeniyu-yunyh-sportsmenov-s-otkloniyami-so-storony-serdechno>

ЦЕЛИАКИЯ – «ВЕЛИКИЙ МИМ»

Константин Григорьев

Синдром Дауна относится к факторам риска развития такого заболевания, как целиакия (глютеновая болезнь). Это иммунная реакция на потребление белка, который содержится в некоторых злаках. Сегодня мы приводим выдержки из статьи К. И. Григорьева, профессора Российского национального исследовательского медицинского университета им. Н. И. Пирогова. Вместе с коллегами он изучал сочетаемость синдрома Дауна и целиакии и возможности современной медицинской помощи детям. В эти выдержки не вошли рекомендации по диагностике и медикаментозному лечению целиакии, поскольку они адресованы медикам, но при необходимости их можно найти в полном тексте статьи.¹

При синдроме Дауна о возможности его сочетания с целиакией следует помнить всегда. Необходимость скрининговых программ в отношении целиакии для детей с синдромом Дауна не должна вызывать сомнений. При нераспознанном заболевании возможны тяжелые последствия. Непереносимость глютена (белка злаков пшеницы, ржи, ячменя и овса) приводит к атрофии ворсинок слизистой оболочки тонкой кишки и синдрому нарушенного кишечного всасывания. Без адекватного лечения целиакия ведет к тяжелым метаболическим нарушениям, развивается тяжелая полиорганная недостаточность, которая может стать причиной не только тяжелого состояния, но и гибели больного. Также возникает риск развития онкологической патологии.



Симптомы

Основной симптом целиакии – частый обильный кашицеобразный стул с сероватым оттенком. Клиническая картина заболевания в типичных случаях развивается в течение 1–2 месяцев от момента введения в питание глютеносодержащих продуктов. У детей с синдромом Дауна в основном распространены атипичные и латентные формы целиакии, при которых на первый план выходят внекишечные проявления, такие как отставание в физическом и психомоторном развитии, медленный рост или потеря веса.

Целиакия – «великий мим». У некоторых больных наблюдаются лишь незначительная железодефицитная анемия, явления постоянно повторяющегося афтозного стоматита, повышена склонность к кровотечениям (гипопротромбинемия), выпадению волос, развитию судорожного синдрома и др. Трудно поверить, но дети с ожирением также страдают целиакией.

Лечебная диета

Медикаментозная терапия целиакии выполняет вспомогательный характер. В основе лечения целиакии лежит строгая пожизненная безглютеновая диета с исключением глютеносодержащих злаков (пшеницы, ржи, ячменя) и некоторых продуктов их переработки. Адекватная диета в сочетании с коррекцией вторичных метаболических нарушений способна обеспечить необходимый контроль над целиакией. Важно знать, какие продукты разрешены, а какие запрещены к употреблению детям с целиакией.

Нет глютена в рисе, грече, кукурузе, амаранте, ростках спаржи, просе, картофеле, сорго, тапиоке, муке из орехов, бобов, непшеничном крахмале, мальтодекстрине. Пожизненно исключены из диеты любые глютеносодержащие продукты: пшеница, пшеничные отруби, пшеничный крахмал, зародыши пшеницы, пшеничная мука, манная крупа, маца, кускус, рожь, ячмень, ячменный солод, тритикале, камут, полба (спельта) и др. Глютен могут содержать сладости, консервированные продукты, сухие супы, бульонные кубики, морепродукты, крабовые палочки, соусы, кетчуп, мясные подливки, майонез, мороженое, йогурты и многое другое. Он может попасть в организм из непивцевых продуктов, таких как губная помада, бальзам для губ, зубная паста, клей на марках и конвертах, витамины, растительные и минеральные добавки, медикаменты. В связи с этим для



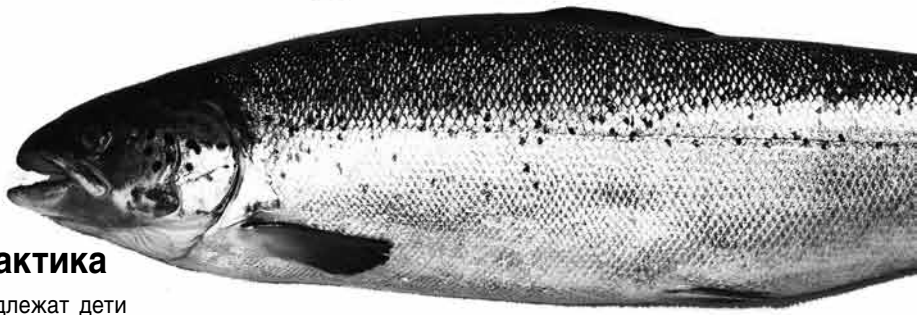
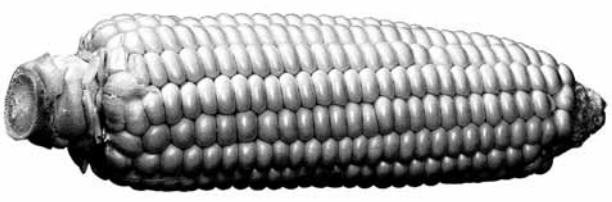
¹ Григорьев К. И., Выхристюк О. Ф., Донин И. М. Синдром Дауна и целиакия: коморбидность и возможность современной медицинской помощи детям // Синдром Дауна. XXI век. – № 1 (16), 2016. С. 3-12. http://journal.downsideup.wiki/ru/post/sindrom_dauna_i_celiakija_komorbidnost_i_vozmozhnost_sovremennoj_medichinskoj_pomoschi_detjam

родителей больных целиакией очень важно обладать сведениями о содержании глютена в пищевых и непищевых продуктах. Такая информация публикуется на специализированных сайтах (www.coeliac.com; www.coeliac.org.uk; www.glutenfree.com и др.).

Оптимальным решением является применение безглютеновых продуктов промышленного производства, спектр которых отличается значительным разнообразием, хорошими вкусовыми качествами и полной безопасностью. Отличить эти продукты можно по специальной маркировке (перечеркнутый колос) или изучив информацию об отсутствии глютена.

Современные смеси для искусственного вскармливания детей в подавляющем большинстве не содержат глютена. Широкий ассортимент и безглютеновых каш. Строгая безглютеновая диета может стать причиной развития ряда дефицитных состояний, например дефицита кальция и цинка, в связи с чем при разработке рациона больных целиакией уделяют внимание адекватности содержания в нем не только белков, жиров и углеводов, но и всех макро- и микронутриентов.

Соблюдение диеты сопровождается значительным улучшением клинических и, соответственно, морфологических показателей, восстановлением темпов физического развития.

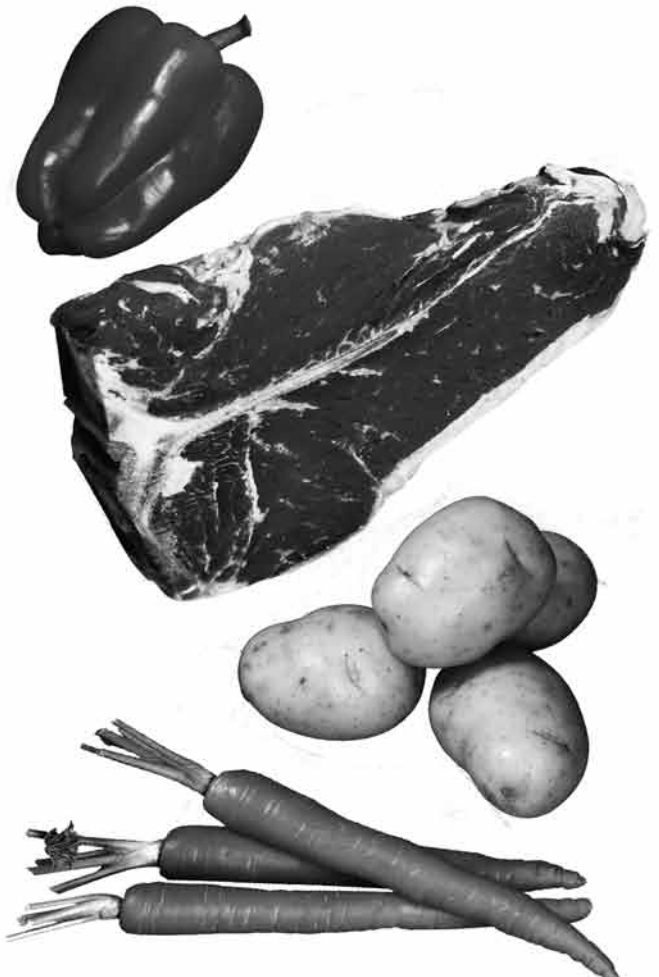


Наблюдение и вакцинопрофилактика

Обследованию на предмет наличия целиакии подлежат дети и подростки, у которых наблюдаются следующие состояния или симптомы: хроническая или рецидивирующая диарея, тошнота или рвота, хронический болевой синдром, чувство растяжения, хронический запор, отставание в развитии, потеря веса, задержка роста, задержка полового развития, аменорея, рефрактерная к терапии железодефицитная анемия, спонтанные переломы (остеопения/остеопороз), рецидивирующий афтозный стоматит, герпетиформный дерматит, повышение активности печеночных ферментов, синдром хронической усталости.

Диспансерное наблюдение детей с целиакией – пожизненное. Кратность наблюдения врача-гастроэнтеролога: после установки диагноза в течение первых двух лет – 1 раз в 6 месяцев, с третьего года наблюдения при условии наличия стойкой ремиссии и регулярных достаточных прибавок роста и веса – 1 раз в год. Обследование в ходе диспансерного наблюдения: клинический осмотр, измерение роста и массы, копрограмма, клинический анализ крови, биохимическое исследование крови. Эндоскопическое и серологическое исследование проводят в обязательном порядке при первом поступлении и в активном периоде заболевания. Повторное эндоскопическое исследование назначают через 6–12 месяцев после начала соблюдения безглютеновой диеты или выхода из активного периода заболевания, либо же в случае ухудшения состояния больного. Серологическое исследование следует повторять ежегодно.

Вакцинацию ребенка, страдающего целиакией, рекомендуют проводить согласно принятым графикам для здоровых детей в конкретном регионе. Сами по себе синдром Дауна и целиакия не являются противопоказаниями для вакцинации.



Ты можешь заниматься САМ!

Сергей Фурсов, педагог Даунсайд Ап,
руководитель студии «Танцующий дом»

Сегодня многие семьи, в которых растут дети с синдромом Дауна, стремятся всесторонне развивать их, водят в разные студии, кружки и секции: танцевальные, музыкальные, художественные, театральные, спортивные. Это могут быть как специализированные объединения для особых детей, так и самые обычные. Важно понимать, что для детей с синдромом Дауна посещение любой студии – это не просто досуг и веселое времяпрепровождение: каждое занятие, например, в танцевальной студии, оказывает комплексное воздействие на развитие ребенка. Например, на танцах мы развиваем, помимо двигательных навыков, еще и мышление, речь, память. Мы закрепляем всё, что дети проходят на других занятиях (времена года, сутки, части тела, окружающий мир), не говоря уже про развитие социальных навыков и усвоение правил поведения в коллективе. Мы в Даунсайд Ап придерживаемся именно такого подхода при организации студий творческого развития. И порой бывает, что малыш уверенно делает первый шаг именно на танцевальном занятии, а первое слово произносит во время увлекательного процесса рисования.

Начало занятий в группе для ребенка (да и для всей семьи) – определенный вызов. Ситуация, когда ребенок боится зайти без мамы в танцевальный зал, отказывается выполнять упражнения, выбивается из общего темпа занятия – вполне обычное явление. Как сделать первый шаг – отпустить ребенка от себя в коллектив сверстников? Как найти верный «ключ», для того чтобы ребенок полюбил занятия? Что делать в ситуациях, когда малыш говорит: «Не хочу заниматься», «не буду»? Об этом пойдет речь в этой статье.

Примерно в 3–4 года любой ребенок, и особенный, и обычный, готов к отрыву от мамы. Поэтому и в детский сад малышек принимают с этого возраста. И родители просто обязаны начать его отпускать. «Для чего? Он же такой маленький!» – возразите вы. Трудно поверить, но если вы хотите, чтобы в 18 лет ваш ребенок имел свое собственное мнение, был адекватным собеседником, мог принимать какие-то решения относительно своей жизни и ориентировался в окружающей реальности, а не цеплялся за вашу юбку, отпускать его нужно начинать как раз с 3–4 лет. Активная позиция ребенка может успешно развиваться в любом возрасте, на любом материале: в 4 года (сразу или после нескольких занятий) он самостоятельно, легко и весело войдет в танцевальный зал, в 7–8 лет сам наладит отношения с одноклассниками, а в 16 лет скажет, что хочет работать в магазине. Самостоятельность, ответственность за свои поступки в любом возрасте – это почва для постоянного развития ребенка.

Инклюзивная студия «Танцующий дом» работает в Москве больше 10 лет, ее педагогический подход был одобрен специалистами Даунсайд Ап, и второй год на базе фонда открыты бесплатные студии творческого развития для детей с синдромом Дауна. Так что ниже будут представлены примеры именно хореографической работы, однако уверен, что основные принципы и советы подойдут и для других объединений, будь то спортивная секция, театральная труппа или художественная студия.



Первые шаги. Мотивация как основа работы

Первое, с чем сталкивается педагог в группе, тем более если он работает с особенными людьми, – это формирование и закрепление адекватной мотивации и интереса к занятиям у воспитанников. Распространен миф, что все дети с синдромом Дауна от природы жизнерадостны и открыты. На самом деле нередко встречаются застенчивые, скованные ребята или, наоборот, излишне импульсивные, эмоциональные, своенравные.

За десять лет работы студии «Танцующий дом» не было ни одной группы, в которую все танцоры пришли настроенными на серьезную работу и развитие. И это нормально! Порой родители новичков, видя, как занимаются другие дети, думают: «Они охотно все делают, а мой капризничает, закатывает истерики, бегаёт, не смотрит на педагога», – и потому считают, что их ребенок невнимательный, непослушный, сложный... Все ребята, и особенные, и обычные, проходят через этап привыкания, нужно просто набраться терпения и грамотно поддержать ребенка. Представьте себя на его месте: новое помещение, незнакомые дети, музыка, непонятные предметы, да еще чужой взрослый «пристает» со своими заданиями! Есть от чего запаниковать и расстроиться.

Чтобы устранить стеснение, раскрепостить ребенка с синдромом Дауна, «оторвать» его от родителей, важно действовать постепенно, поэтапно знакомить с правилами коллектива, а не требовать на первом занятии выполнения сложных заданий. На начальном этапе работы присутствие родителей часто необходимо, их роль – поддержать ребенка в новой, стрессовой ситуации, помочь создать атмосферу доверия и наладить связь между ребенком и педагогом. На первом занятии захлопнуть за малышом дверь зала и пойти пить кофе, как делают некоторые родители, недопустимо. Поначалу взрослые, если это необходимо, могут присутствовать на занятии, в нашем случае – танцевать с ребенком, а когда он освоится, выполнять движения рядом, в роли такого же ученика и постепенно увеличивать визуальную дистанцию вплоть до выхода из зала. В организации занятий особого танцора новое пространство необходимо

осваивать постепенно, формировать максимально комфортную атмосферу. Ведь маленького ребенка большой зал с зеркалами (так же, как и футбольное поле, бассейн или художественная мастерская) может напугать сам по себе, и ему просто необходимо присутствие в нем кого-то близкого, знакомого.

Но здесь важно не затянуть процесс: мама не может присутствовать на занятиях месяцами. Во-первых, это сдерживает развитие самого ребенка, его активность и самостоятельность. Во-вторых, присутствие постороннего мешает работе всей группы. Чтобы разорвать эту нить, можно создавать «кризисные ситуации» намеренно, например, «мама ушла в магазин, она скоро придет», «папа вернется, только когда ты протанцуешь все движения», «сначала занятия, потом конфета, еда, планшет и т. д.» Могут эффективно сработать специальные картинки «До занятия» и «После занятия», на которых изображено то, что мотивирует ребенка (еда, развлечения, игрушка). Порой после ухода родителя ребенок не выполняет заданий, просто стоит на месте, но при этом он самостоятельно отвечает за свои действия и на следующих занятиях постепенно начинает включаться в процесс. Иногда малыш может плакать или устраивать театральные истерики – они очень быстро пройдут, не стоит переживать. В это время родителям не нужно стоять за дверью, прислушиваясь к каждому звуку, а лучше довериться педагогу и, внутренне приняв ситуацию, мысленно пожелать ребенку отличной работы... и заняться своими делами! Часто нужно подождать несколько минут, чтобы ребенок освоился. Недавний пример: трехлетний Арсений на первом занятии плакал 10 минут, на следующем – 2 минуты, на третьем помахал маме рукой, сказал «Пока!» и пошел в зал.

В случае если ребенок излишне эмоционален, избалован, своенравен и мешает вести занятие, педагог вынужден действовать строго или искать способы заинтересовать его. Например, предоставить ему важную роль: педагога (работать в линии со взрослым педагогом, показывать часть движений), помощника хореографа (помогать конкретному танцору), звукорежиссера (включить магнитофон, прибавить звук) или ассистента (раздать мячи, принести гимнастические палочки, развернуть коврики). Постепенно его нужно возвращать на место ученика, обучать правилам поведения на занятии, настраивать на работу.

Сложно представить какие-то универсальные технологии создания мотивации, каждый воспитанник – это особая история. Одним достаточно услышать музыку, увидеть, как танцуют ребята и педагог, а для других приходится придумывать специальные танцевальные игры, инсценировать песни, обыгрывать стихи, базовые упражнения превращать в увлекательный танец, показывать мультфильмы с элементами танца, приносить элементы костюмов.

На первых этапах включения ребенка в коллектив педагог должен быть достаточно гибким в отношении воспитательных моментов. С кем-то можно изначально вести серьезный диалог на равных, с другим надо занять строгую и требовательную позицию, с третьим – мягкую, ласковую. Во всех случаях важно сохранять баланс и внимательно наблюдать за реакцией ребенка, особенностями его поведения и восприятия социальных ролей. Люди с синдромом Дауна очень разные, и работать с ними нужно по-разному. Точно так же должны действовать и родители: внимательно наблюдать за своим ребенком, применять разные подходы в разных ситуациях. Опыт показывает, что большая часть танцоров, даже самых маленьких (ребята 2,5–3 лет), проходит стадию адаптации за 2–5 занятий, но всегда есть и те, для кого требуется гораздо больше времени.



Длинная дорога. Как идти по выбранному пути?

Что еще могут сделать родители, чтобы поддержать желание ребенка заниматься? В период между занятиями можно показывать видеозаписи с занятий, видео разных танцев в интернете (для художников – картины, для спортсменов – яркие соревнования и т. д.), увлекательно рассказывать о них, сочинять вместе какие-то истории. Действенный прием – попросить ребенка научить вас танцевать: «Какие упражнения были на занятии? Покажи мне, а то я не умею!»

Ребенка заранее нужно готовить к тому, что скоро будет занятие: «Завтра мы снова пойдем танцевать», «Завтра урок танцев, учитель будет тебя ждать. Давай вместе соберем твою форму». Кстати, форма – это отдельный элемент подготовки к занятию. Надевая форму, ребенок словно примеряет на себя новую роль – роль ученика – и подсознательно настраивается на работу. Красивая танцевальная форма очень нравится детям, особенно купальники и юбки для девочек, но уверен, что рабочий халат или фартук художника, новый спортивный костюм для футболиста или гимнаста – тоже повод для гордости. Если по каким-то причинам педагог не требует носить форму, придумайте ее сами – пусть та или иная одежда, одна и та же, служит для ребенка формой, вместе с ним заботьтесь о том, чтобы вовремя ее постирать, погладить, положить в специальную сумку перед занятием.

В любых занятиях важна внешняя дисциплина. Говорят, что дети с синдромом Дауна, особенно те, что постарше, часто выглядят расхлябанными, они словно «растекаются», «плывут», постоянно отвлекаются... Серьезные занятия, особенно спорт, музыка и танцы, нужны во многом для того, чтобы сделать детей более собранными, активными, решительными, внимательными. Разве это не те качества, которые нужны каждому человеку ежедневно, чтобы нормально жить в обществе? И позиция родителей в этом вопросе особенно важна, так как именно они направляют своего особого ребенка в течение многих лет. Ответьте честно на вопросы: позволяете ли вы себе опаздывать на занятия? Пропускать их без причины? Кормить ребенка обедом перед самым занятием, когда он уже одет в форму и ждет

начала урока? Часто, приходя за группой, я вижу, что дети что-то доедают, дожевывают... И какое будет настроение у ребенка, которого оторвали от любимой еды? А для многих детей с синдромом Дауна еда – священный ритуал. Кажется, что это мелочи, но на самом деле это элементы дисциплины, которая так необходима нашим детям. Это те «крючки», за которые цепляется самостоятельность детей. Не о ней ли мечтают все родители? Если сейчас вы следите за тем, чтобы не опоздать, то через какое-то время уже сам ребенок будет спрашивать вас: «А мы не опаздываем?», «Почему ты не собираешься, нам же нужно идти на занятие!», «Зачем мне кушать? Есть можно только после урока». Выстроив правила сейчас, раз и навсегда, вы освободите себя от необходимости мучительно менять «вредные» привычки уже взрослого ребенка в будущем.

Отдельно хочется сказать про планшеты и другие устройства. Старайтесь не давать ребенку смотреть мультфильм или играть в игру перед занятием. Представьте: ребенок погружен в совершенно иную реальность, заманчивую и интересную, он весь в ней – и тут его резко выдергивают: «Все, давай телефон, беги, начинается занятие!» Как вы думаете, что он чувствует? Он расстроен, потерян, может быть, даже плачет и уж точно не хочет и не может заниматься, то есть трудиться и стараться. По моим наблюдениям, чтобы вернуть такого ребенка в реальность занятия, требуется едва ли не половина урока – столько времени теряется! Если ребенок привязан к гаджетам, то они могут быть наградой за хорошую работу на занятии: «Давай спросим у учителя, как ты занимался? Хорошо? Тогда можешь поиграть в планшет».

Сегодня, когда появляется все больше возможностей для развития детей с синдромом Дауна, в том числе в различных кружках и студиях, не использовать эти возможности, по меньшей мере, недальновидно. Регулярные занятия танцами, музыкой, спортом обязательно принесут свои плоды в будущем. Насколько этот процесс будет для ребенка эффективным, интересным, плодотворным, зависит не только от педагогов, но и от вас, дорогие родители!

ЭТО модное слово «ИНКЛЮЗИЯ»

Нина Иванова, Даунсайд Ап

Школа – важный этап в жизни каждого маленького человека, в том числе ребенка с синдромом Дауна, и правильный выбор образовательного учреждения – одно из условий его успешности. Этот выбор осложняется тем, что сегодня актуальной и даже, можно сказать, модной темой стало инклюзивное обучение. Вокруг него возникло множество мифов, заблуждений и просто поверхностных, популистских мнений. В результате, когда просишь родителей особых детей объяснить, что же такое инклюзия, то чаще всего слышишь в ответ: «Это когда ребенок с ОВЗ ходит в школу вместе с обычными детьми, чтобы он мог расширить круг общения и лучше социализироваться». В принципе, всё верно. Однако хотелось бы предостеречь читателей от слишком узкого и упрощенного понимания инклюзии как процесса обучения детей с очень разными образовательными потребностями под одной крышей.

Во-первых, нельзя забывать, что инклюзия не обязательно должна осуществляться в школе. Кружки, спортивные секции, посещение музеев, кафе, различных мероприятий – всё это тоже может дать ребенку необходимый опыт инклюзивного взаимодействия и социализации.

Во-вторых, в вопросе о том, что такое социализация, тоже не мешало бы расставить точки над «и». Это важно, потому что, как показывает практика, некоторые родители считают главным показателем успешности ребенка высокие академические знания. В погоне за ними отодвигается на задний план тот факт, что вовсе не физика с геометрией, а умение обслуживать себя, общаться, понимать правила и границы, решать проблемы, возникающие в жизни, позволяет человеку чувствовать себя уверенным, компетентным, нужным и востребованным.

Так где же особый ребенок может этому научиться? Действительно ли коррекционная школа дает ему меньше шансов на успешную социализацию, чем инклюзивная? И можно ли говорить об инклюзии в рамках коррекционного образовательного учреждения? Давайте попробуем разобраться в этом на примере двух школ, созданных специально для детей с нарушениями интеллекта.



Москва. Школа святого Георгия

Частное образовательное учреждение «Школа святого Георгия» посещают дети, подростки и молодые люди в возрасте от 7 до 27 лет с выраженными интеллектуальными нарушениями (часто – с сочетанной патологией), тяжелыми формами аутизма, эпилепсией, отсутствием речи. Среди выпускников школы есть и молодые люди, у которых один из диагнозов – синдром Дауна.

Принципы организации образовательного процесса и педагогические методики здесь сильно отличаются не только от инклюзивной, но и от коррекционной школы. Многие взяли из известной вальдорфской системы, хотя сами педагоги охотнее называют свою школу лечебно-педагогической. Именно благодаря нестандартному подходу к обучению дети со сложными патологиями получают возможность включиться в социальную среду сверстников, и в данном случае это работает гораздо эффективнее любой инклюзивной модели. Ведь создание условий интеграции в социальное окружение в Школе святого Георгия начинается с самых первых шагов, необходимых для личностного становления. Эти шаги направлены на пробуждение личности через труд, обучение и творчество.

Педагоги прививают ученикам жизненно важные компетенции, ориентируясь не столько на дефекты каждого ребенка, сколько на его сильные стороны и потенциальные возможности. Бережно сопровождая его, они помогают пробудить основные способности личности: мыслить, чувствовать и создавать. Вот что рассказывает об этом методист школы, руководитель профи-отделения Ольга Яковлевна Курьянова: «У каждого человека есть тело, душа и дух. Мы работаем со всеми этими составляющими, причем с нашей лечебно-педагогической позиции дух человека никогда не поврежден. Может быть повреждено тело, могут проявляться проблемы душевные, но дух – то самое божественное «я», заложенное в каждом из нас свыше, всегда сохранно. Правда, до него бывает нелегко достучаться. Недаром особые дети очень часто плохо осознают самих себя. Это проявляется в том, что они говорят о себе в третьем лице, могут назвать свое имя, но не употребляют местоимение «я». Никто не может научить ребенка говорить «я», пока он сам это не скажет. Это тот самый подарок, который дается человеку Богом: когда он начинает осознавать себя. Для наших ребят это особенно трудно, и мы всеми силами стараемся помочь им в этом, выстраиваем жизнь в школе так, чтобы «приглашать» в нее «я» каждого ребенка. Мы даем ему место, пространство, чтобы оно могло быть с ним здесь и сейчас».

После того как процесс осознания себя запущен, учитель пытается дать ребенку всё, что он может взять, делая особый акцент на развитии коммуникативных навыков, а также – что самое главное – на воспитании желания трудиться и реализовывать себя в труде. В Школе святого Георгия ребятам не ставят оценок, а один и тот же учитель ведет все уроки в классе от начала и до конца обучения. Он досконально знает своих учеников, поэтому может учитывать особенности восприятия того или иного ребенка, наблюдая его в течение дня в разной деятельности.

Ученики ходят на занятия, в зависимости от состояния своего здоровья, от трех до пяти раз в неделю. Каждый день начинается с общего круга-приветствия, после чего дети расходятся по классам, где их ждет полуторачасовой «главный» урок, разделенный на несколько частей. Первая часть – ритмическая. Она нужна для того, чтобы ребенок мог пробудиться, осознать себя в данном конкретном месте – в школе. После этого все вклю-



Фотографии Евгении Губановой

чаются непосредственно в основную тему урока. Она не меняется в течение четырех недель, и это позволяет ребенку даже с довольно сложными ментальными проблемами погрузиться в нее, извлечь из школьных занятий что-то новое и полезное.

Такие четырехнедельные периоды в школе называют эпохами. Например, дети могут погружаться в эпоху биологии или физики, но при этом через весь учебный год красной нитью проходят эпохи исторические, которые от младших к старшим классам меняются, как менялись они и в реальной истории развития человечества. В течение всего учебного года эта основная историческая эпоха может уходить и возвращаться несколько раз. А перед летними каникулами на общешкольной фестивальной неделе каждый класс представляет связанную с ней годовую работу в виде творческого проекта – спектакля или концерта.

Во второй половине дня, после обеда, ребята отправляются в ремесленные мастерские. В школе созданы и успешно работают мастерские по обработке дерева, швейно-ткацкая, керамическая. Кстати, в мастерских трудятся не только школьники, но и выпускники, для которых это пока единственная возможность полезной занятости.

Ежедневные школьные занятия продолжаются с девяти утра до четырех часов дня, и все это время родители не привлекаются к учебному процессу, не сопровождают детей в качестве тьюторов. Даже на различные экскурсии, которые являются важной составляющей обучения и реабилитации, ребята выезжают без мам и пап, под присмотром своих учителей. И хотя сотрудничеству и взаимодействию с родителями каждого ученика в школе уделяют большое внимание, педагогам удается решить очень важную задачу: исключить взаимозависимость детей и их близких взрослых. Благодаря этому дети получают собственный опыт коммуникации с другими людьми, а также навыки осознанной деятельности: постановки цели, планирования, выполнения задач и оценки результата. А это значит, что школа, реализующая принципы лечебной педагогики, в конечном итоге способствует достижению тех же целей, к которым стремятся и сторонники инклюзии.



Московская область, город Королёв. Школа-интернат для детей с ограниченными возможностями здоровья

Школа-интернат для детей с ОВЗ в подмосковном Королёве имеет статус казенного бюджетного образовательного учреждения. Здесь учатся мальчишки и девчонки с расстройствами аутистического спектра, синдромом Дауна, другими интеллектуальными нарушениями. Некоторые ребята приходят в школу только на занятия, другие остаются на пятидневку и живут здесь же, в спальном корпусе, а домой уезжают лишь на выходные.

Два первых класса школы-интерната уже работают по новым образовательным госстандартам для детей с ограниченными возможностями здоровья. Первоклашки из «А» класса – дети с легкой степенью умственной отсталости – осваивают один вариант адаптированной образовательной программы, а в «Б» классе реализуется другой вариант, рассчитанный на детей с более тяжелыми, множественными нарушениями развития. В этом классе всего пять человек, в том числе два мальчика с синдромом Дауна. К сожалению, они пока еще не освоили речь, но педагоги надеются, что мальчики скоро заговорят. По крайней мере, за первое полугодие прогресс в их обучении был налицо: они научились следовать правилам, принятым на уроках, ровно сидеть за партой, следить за словами и действиями учителя. Продвигаться вперед ребятам из «Б» класса помогают и коррекционные занятия со специалистами, и совместная внеурочная деятельность, в которую включены оба класса.

«Для детей с множественными нарушениями развития взаимодействие с более развитыми сверстниками из параллельного класса – это тоже инклюзия, причем гораздо менее травматичная и более эффективная, чем если бы они попали в среду

нормативно развивающихся сверстников, – говорит директор школы-интерната Наталья Лобанова. – Когда особый ребенок идет в массовую школу, это может стать для него очень сложным и даже пагубным испытанием. Ему нужны специализированные методики, нужен дифференцированный образовательный процесс, который массовая школа зачастую обеспечить просто не в состоянии. У нас же такая возможность есть».

Действительно, в школе-интернате образовательный маршрут ребенка выстраивается именно по тому алгоритму, который прописан в новом госстандарте и к которому пока не готовы многие инклюзивные школы. Специалисты в течение первой четверти наблюдают за первоклассником, а затем, посоветовавшись на педагогическом консилиуме, составляют для него индивидуальную программу. Педагогические приемы и методы подбираются в соответствии с рекомендациями ПМПК и на основе диагностических наблюдений, с учетом психофизического состояния ребенка, его возможностей и потребностей. Например, неговорящих детей с первых дней пребывания в школе учат альтернативным методам коммуникации и глобальному чтению. С каждым ребенком индивидуально занимается логопед, кроме того, с классом работают дефектолог и психолог. На уроках учителю помогает тьютор, а кабинет, где занимаются эти первоклашки, оборудован так, чтобы они могли прямо во время урока сделать передышку, сменив парты на уголок с мягкими развивающими геометрическими модулями.

«У нас работают только те специалисты, которые любят свое дело и имеют подход к особым детям. Они могут почувствовать

каждого ребенка, увлечь и повести его за собой», – говорит Н. А. Лобанова. Директором коррекционной школы она стала только в августе 2016 года, а до этого руководила Центром психолого-педагогической поддержки и реабилитации, несколько лет возглавляла городскую Психолого-медико-педагогическую комиссию. Благодаря этому проблемы обучения детей с ментальными нарушениями ей известны со всех возможных сторон.

По словам Натальи Александровны, самая главная задача школы-интерната – максимально, насколько возможно, адаптировать особых ребят к жизни в обществе. Она рассказывает: «У нас важное место отводится урокам труда, для этого есть оборудованные мастерские (столярная, слесарная, швейная), а также кабинет социально-бытовых навыков и собственная теплица, где ребята учатся ухаживать за растениями. Налажены профориентационные связи с колледжем, где многие наши выпускники продолжают обучение».

Когда Н. А. Лобанова участвовала в конкурсе на замещение должности директора школы-интерната, то одну из своих основных целей она сформулировала так: «Поменять существующее стереотипное мнение о школе в сторону большей адекватности и корректности».



«Наше общество еще не достигло того уровня культуры, который позволяет без оговорок понять и принять людей с особенностями развития, – подчеркивает Н. А. Лобанова. – Даже родители особых детей – и те порой находятся во власти ложных предубеждений, из-за которых они не способны руководствоваться истинным благополучием ребенка, а не стереотипными представлениями об успешности. Отсюда, отчасти, и упрощенное, однобокое толкование инклюзии. Стремление отдать ребенка в массовую школу вызвано не тем, что там ему реально будет лучше, а тем, что обучение в коррекционной школе родители склонны воспринимать как что-то постыдное. Мол, это же «школа для дураков»... Я же настаиваю на том, что наше образовательное учреждение – это школа возможностей для альтернативно одаренных детей. Каждый ребенок здесь имеет свою личную уникальную историю, свою одаренность, которую наши педагоги стараются найти и максимально развить. И я с гордостью говорю, что у нас учатся три губернаторских стипендиата, получившие именные стипендии губернатора Московской области за свои творческие успехи. Наши ребята участвуют в музыкальных фестивалях, конкурсах художественной и декоративно-прикладной направленности, по разрешению врача выезжают на городские и областные спортивные соревнования, в рамках проекта «Дети – детям» участвуют в творческих мероприятиях вместе с учащимися других школ города. Генеральная линия нашей школы – персональный успех каждого ученика. Ведь только когда ребенок чувствует себя успешным, нужным, значимым, его жизнь наполняется смыслом и изменяется к лучшему».

...Задумывались ли вы о том, в чем главное отличие подходов к одной из важнейших целей инклюзивного образования – социализации людей с ментальными нарушениями – у нас и за рубежом? Не в том ли, что у нас их упорно пытаются сделать похожими на обычных людей, а там – обучают бытовым вещам и просто стараются сделать счастливыми? Это во многом объясняет, почему в нашей стране популистское, поверхностное понимание инклюзии нашло такую благодатную почву в умах большинства родителей детей с особыми образовательными потребностями. Наверняка когда-нибудь всё встанет на свои места. Только вот детям, возраст которых приближается к школьному, адекватный образовательный маршрут нужен не когда-нибудь, а уже сейчас.

ОБ ОБРАЗОВАНИИ — в теории и на практике

Мария Тимонина, Даунсайд Ап

В декабре 2016 года юристы правовой группы Центра лечебной педагогики Елена Заблоцкис и Павел Кантор провели вебинар «Дискриминация детей с ограниченными возможностями здоровья в сфере образования». Этот вебинар стал одним из мероприятий Web-школы РООИ «Перспектива», направленных на защиту прав особых детей.



Участники вебинара – специалисты и родители из разных регионов страны – задали множество вопросов в рамках означенной темы. Наиболее острые из них были вызваны неудовлетворенностью родителей заключениями психолого-медико-педагогических комиссий (ПМПК), дающих рекомендации по поводу образовательных услуг, а также расхождением между законодательными нормами и реальными возможностями образовательных учреждений. Как правило, такие расхождения приводят к попыткам «выпихнуть» ребенка на домашнее обучение из-за невозможности предоставить ему тьютора, ввести дополнительную единицу помощника преподавателя в инклюзивной школе, создать другие условия, прописанные в рекомендациях ПМПК и ИПРА. Кроме того, от родителей прозвучали жалобы на трудности доставки ребенка в образовательную организацию, предвзятость педагогов при выборе инструментов оценки результатов обучения, конфликты, связанные с нежеланием школ включаться в обучение детей со множественными нарушениями развития, и на многое другое.

Если вы, уважаемые читатели, тоже столкнулись с подобными проблемами, рекомендуем вам прослушать этот вебинар, доступный по ссылке: https://www.youtube.com/watch?v=SiFnCt_6Vvk&feature=youtu.be&utm_medium=email&utm_source=UniSender&utm_campaign=100379495

Как выясняется из практики, о которой юристы рассказали на вебинаре (а участники своими вопросами это подтвердили), очень многие родители, вступая в борьбу за права своих детей, упускают из виду элементарные вещи. Прежде всего, это касается самого подхода к решению различных проблем. Поэтому хочется напомнить родителям несколько правил, которые им пригодятся при попытке добиться справедливых условий в сфере образования для своего особого ребенка:

- В любой конфликтной ситуации с педагогами и чиновниками от образования родителю важно проявлять целеустрем-

ленность и твердость, но при этом необходимо сохранять доброжелательность. Неуправляемый, грубый конфликт и конструктивный подход к проблеме несовместимы!

- Родители должны твердо усвоить: после того, как обсуждение какого-то спорного вопроса перешло на официальный уровень, все общение между сторонами должно вестись в письменной форме: официальный запрос – официальный ответ, с датами, подписями и печатями. Если вы о чем-то договорились устно, считайте, что никаких разговоров и договоренностей вообще не было.

- Отправная точка в позиции родителей при любом споре по данной теме такова: конституционное право на образование важнее и весомее любых подзаконных актов. С 2013 года действует Федеральный закон «Об образовании в Российской Федерации» от 29.12.2012 N 273-ФЗ, и если раньше, до принятия этого закона, приходилось доказывать, что любой ребенок имеет право на образование, то в настоящее время необходимость в этом отпала, поскольку теперь есть прямые нормы права, на которые можно сослаться.

- Образовательное учреждение, ссылаясь на нормативные документы, может предъявить требования, которые на самом деле являются не более чем рекомендациями, выполнение которых остается на усмотрение родителей. Например, только родители вправе принимать решение по одному из наиболее острых вопросов – о переводе ребенка на домашнее обучение.

Мама и папа учащихся с ОВЗ должны понимать: если от них чего-то требуют в детском саду или школе, то прежде надо убедиться, насколько это требование закономерно и обязательно. В частности, это касается внеурочной деятельности. Она является обязательной частью работы школы, но (и это очень важно) дети участвуют в ней только на добровольной основе.

Педагоги не имеют права оказывать давление на родителей и требовать, например, чтобы ребенок пошел на школьный спектакль вместо запланированной спортивной тренировки.

- Выяснение спорного вопроса не замыкается на администрации школы (или, тем более, на педагоге). Родители, как правило, уверены, что первое звено после администрации школы – местный орган управления образованием. Да, туда действительно следует обращаться в случае конфликтных ситуаций, и его действия можно обжаловать в суде, в прокуратуре. Но, помимо этого, в каждом местном административном образовании имеются Центры психолого-педагогической, медицинской и социальной поддержки, и они являются ресурсными центрами по всем вопросам обучения детей с ОВЗ.

- Существует целый ряд распространенных недопониманий, которые сильно мешают конструктивному диалогу родителей и представителей системы образования, соцзащиты, местных властей. Например, множество конфликтов возникает вокруг содержания заключения ПМПК. По закону, оно носит рекомендательный характер. И родители начинают воевать с образовательными учреждениями, чтобы те отступали от рекомендаций ПМПК и делали так, как кажется целесообразным маме. На самом деле «рекомендательный характер» заключения ПМПК означает только одно: родитель может строить образовательный маршрут своего ребенка либо в соответствии с этим заключением, либо, отказавшись от него, учить ребенка на общих основаниях. Как правило, это безответственное решение. Гораздо разумнее попытаться изменить заключение ПМПК, обратившись туда повторно, но прежде – хорошо подготовившись к такому визиту (собрав рекомендации независимых экспертов и т. д.)

- И последнее, что обязательно надо иметь в виду. Если в образовательном учреждении возникла какая-то спорная ситуация – почти наверняка с кем-нибудь когда-нибудь нечто подобное уже происходило. Чужой опыт решения аналогичной проблемы может быть очень полезным, и это хороший аргумент в пользу того, чтобы не биться в одиночестве головой о стену, а обратиться к опытному юристу, который поможет выработать правильную стратегию обучения и социализации особого ребенка.



Чтобы самостоятельно разобраться в правовом регулировании вопросов инклюзивного образования, вам потребуется изучить обновленные и вновь принятые нормативные документы. Прежде всего, это Федеральный государственный образовательный стандарт (ФГОС) для детей с ограниченными возможностями здоровья, который вступил в действие с 1 сентября 2016 года.

Одновременно с ним начали действовать «Санитарные правила и нормы» (СанПиНы) для образовательных организаций, которые реализуют адаптированные образовательные программы для детей с ОВЗ.

Кроме этого, по дошкольному, школьному, дополнительному и профессиональному образованию приняты документы под названием «Порядок осуществления образовательной деятельности». В этих документах есть разделы, посвященные организации и осуществлению образовательной деятельности обучающихся с ОВЗ.

Следует обратить внимание и на такой документ, как «Порядок обеспечения условий доступности для инвалидов объектов и предоставляемых услуг в сфере образования, а также оказания им при этом необходимой помощи», который был утвержден приказом Министерства образования и науки РФ в 2015 году и изменен в августе 2016 года. Этот документ интересен тем, что обязывает все образовательные организации собрать комиссию и составить паспорт организации на предмет того, насколько ее услуги доступны для инвалидов. Паспорт становится основой для разработки мер, необходимых для того, чтобы обеспечить эту доступность. Причем одним из условий доступности является наличие услуг тьютора и ассистента-помощника.

ДРУЖБА начинается с улыбки?

Алла Киртоки, Даунсайд Ап

Многие родители задаются вопросом, как научить ребенка общаться с другими детьми и выстраивать взаимодействие в социуме, в который ему рано или поздно придется выйти. Психолог Даунсайд Ап Алла Киртоки поможет нам разобраться в этой очень сложной и деликатной теме.

– Надо ли специально заводить с ребенком разговоры о дружбе, доброжелательности, верности, взаимовыручке?

– Понятие дружбы, суть дружеских отношений – это часть семейной и социальной культуры. Тема друзей и дружбы, так или иначе, сопровождает человека с малых лет: в семье, детском саду, школе. В том возрасте, когда к ребенку придет осознание того, что он тоже хочет иметь друзей, у него уже может быть и позитивный, и горький опыт. Важно помогать ему в осознании этого опыта. Но разъяснения взрослых не должны превратиться в отвлеченные нравоучительные беседы. Разговор о дружеских отношениях должен быть уместен. Например, если ребенок сам испытывает соответствующие переживания: ссорится, ревнует, грустит, гордится, радуется по поводу конкретных отношений. Ваше внимание к таким вещам даст понять ребенку, что и его переживания, и эти отношения представляют ценность. Но, повторюсь, говорить об этом нужно лишь тогда, когда это уместно! Жизнь сама подскажет подходящие ситуации. Не надо навязывать ребенку тему дружбы. Лучше, если слово «друг» он произнесет сам или, по крайней мере, продемонстрирует дружескую симпатию.

– Что еще нужно от нас, взрослых, чтобы у ребенка появились друзья?

– В основе дружбы лежит привязанность, и, чтобы эта привязанность возникла, требуется постоянство отношений: более-менее регулярные встречи со сверстниками, совместные игры, общие занятия. В связи с этим родители должны осознавать, что



ребенку необходим круг общения, что ему очень важно выстраивать свои отношения с окружающими: учиться понимать их, учить других понимать себя.

Кроме того, близкие взрослые должны с уважением относиться к тому, что называется детским пространством, объединяющим все интересы и потребности ребенка. Ваш малыш не научится дружить, если в семье смотрят на него, как на пуп Земли. В то же время он не получит необходимого опыта общения, если родители относятся к детскому пространству пренебрежительно, часто не принимают в расчет просьбы ребенка поиграть, погулять, поделаться что-то вместе, почитать ему книжку и так далее. У ребенка должно быть свое место и время, и это так же неприкасаемо, как личное пространство взрослых членов семьи. Очень важно, чтобы ребенок понимал это, ведь впоследствии он будет вести себя по отношению к другим точно так же, как сейчас себя ведут взрослые по отношению к нему.

– По каким причинам ребенок может бояться, стесняться заводить знакомства с другими детьми? Как правильно его поддержать, помочь?

– Одна из причин может заключаться в том, что на разных этапах взросления ребенок меняет свое поведение. К примеру, сначала малыш был очень открытым, любознательным, тянулся к детям, наблюдал за ними, а когда подрос, стал уже не так наивен и беспечен, а потому более опаслив и закрыт. Это означает лишь то, что он испытывает вполне естественные функциональные трудности. И здесь важно не подталкивать его в спину, чтобы он шел к другим детям, а быть рядом с ним, сохраняя доброжелательность и оказывая деликатную поддержку, в том числе – давать ребенку возможность постоять в сторонке и понаблюдать. Он просто осваивает новый этап, и в какой-то момент желание общаться перевесит опасения. Когда вы заметите это желание по его поведению, уместным будет помочь ребенку включиться в совместные игры с другими детьми, заговорив



с ними или даже специально организовав подходящее для этого пространство, устроив увлекательную коллективную игру.

В такие моменты очень важно не проецировать на детские отношения собственные переживания: «Они не захотят принять его, потому что он не такой», «Он не сможет с ними общаться, потому что не умеет говорить» и так далее. И даже если не все получается сразу или, скажем, если вы заметили, что кто-то из детей проявил недоброжелательность, это еще не повод уходить с детской площадки. Если ребенок сам не проявляет желание уйти – пусть стесняется, боится, но наблюдает и делает попытки общаться – не надо его уводить. Лучше попробовать дипломатично устранить конфликт или помочь ребенку присоединиться к общей игре, предварительно оценив обстановку и поняв, уместно ли вклиниваться в ту или иную компанию. Подчеркну: помогать значит не надавливать своим взрослым авторитетом, а находиться в открытом диалоге с ребенком, который зачастую бывает удручен не самой ситуацией, а своими переживаниями: боязнью, тревогой... Доброжелательные слова и просто спокойный голос взрослого могут дать ему чувство защищенности, прибавить уверенности, и его тревога уйдет.

– Возможно ли, что дело вовсе не в возрастных особенностях ребенка?

– Рассмотрим другую причину того, что ребенок не общается со сверстниками: когда он протестует против их присутствия, не хочет, чтобы они находились рядом. Здесь надо обратить внимание на то, что это, скорее всего, не нехватка опыта или желания общаться, а ревность к другим детям. Ребенок не идентифицирует себя с ними, не чувствует себя представителем их группы. Взрослые иногда ошибочно интерпретируют это и умиляются: «Он тянется к старшим, сверстники ему не нравятся, потому что они такие шумные!» Нет, на самом деле ему не нравится то, что у него есть конкуренты. Он охраняет свои эксклюзивные отношения со взрослыми. Такая тенденция нехороша для ребенка. Она должна послужить поводом для внимательного анализа обстановки в семье, поиска просчетов в своем отношении к ребенку. Надо их исправлять, а не игно-

рировать проблему и не стремиться заменить сыну или дочери друга-сверстника.

Уточню: в определенные возрастные периоды негативная реакция на сверстников естественна для ребенка. Если ему около трех лет и до сих пор он общался преимущественно с мамой, то нет ничего странного в том, что другие дети вызывают у него опасения как все незнакомое. Ближе к пяти-шести-семи годам такое поведение, вызванное отсутствием возможностей взаимодействия с детским сообществом, должно стать сигналом для родителей, что пора бы уже эту ситуацию исправлять. Конечно, каждая семья вправе иметь свои традиции и особенности, но они не должны вести к нарушению восприятия детьми себя и окружающих.

– А если ребенок боится заводить новые знакомства, потому что у него уже есть негативный опыт общения со сверстниками?

– Действительно, еще одна возможная причина неумения ребенка находить друзей – его реактивное поведение в результате того, что он уже получил болезненный, травматический опыт общения со сверстниками. Взрослым не нужно драматизировать этот опыт, но необходимо понимать, что он должен быть переработан ребенком, а мама или папа в силах помочь ему справиться с переживаниями. Особенно если все это происходит уже в школьном, подростковом возрасте. Впрочем, внимательный родитель сможет заметить, что ребенка обидели и в дошкольном возрасте – по его настроению, поведению, сюжету его ролевых игр. Более конкретные советы по поддержке ребенка дать трудно, поскольку это зависит от нюансов реальной ситуации. Но в любом случае внимание родителей к детским переживаниям должно быть адекватным и скорее исследовательским, чем экспертным. Потому что внимание исследователя обращено на детали, причины, сопутствующие обстоятельства, что наталкивает на поиск правильного решения. А эксперт выносит свой вердикт, как оценщик, что может привести к одной из «крайних» реакций. Например: «Ребенок так травмирован, что ему лучше будет вообще прекратить всякое общение со сверстниками».





Или, наоборот: «Что ж, общаться все равно необходимо, поэтому пусть он снова и снова пробует наладить отношения со своими обидчиками». Обе эти реакции – неправильные. А как один из вариантов правильных действий со стороны взрослого – предоставить ребенку возможность получить другой, положительный опыт общения: отвести в новый творческий кружок или студию, отправиться в путешествие, в котором туристы участвуют семьями, или просто взять с собой в гости к знакомым, у которых есть дети примерно того же возраста. В любом случае, игнорировать эту ситуацию не стоит, потому что опыт общения должен развиваться непрерывно.

– Надо ли диктовать ребенку, с кем он должен дружить, а с кем нет? Что делать, если он тянется к тем детям, которые могут подать ему плохой пример?

– Ребенку очень важны его собственные предпочтения. Он – личность и имеет право на свои симпатии и антипатии. Так что диктовать ему, с кем общаться, а с кем нет, категорически не следует, потому что только тогда ребенок выстроит свои отношения, когда в них не будут вторгаться посредники. Да, он может перенимать чужое неправильное поведение, и тогда ему необходимо дать понять, что можно делать, а что нельзя. Но это должно касаться его собственного поведения, а не чье-то еще. Правда, в некоторых довольно редких случаях «плохой пример» может представлять собой не просто демонстрацию нежелательного поведения, а реальную угрозу для физического, эмоционального и нравственного развития ребенка. Сворачивание, вовлечение в опасные действия, скопированные у взрослых, – это один из немногих реальных поводов держаться подальше от нового знакомства.

– Можно ли научить ребенка находить общий язык со сверстниками?

– В принципе, ребенок должен сам находить общий язык с другими детьми. Но, как мы уже говорили, в какой-то момент он может начать избегать сверстников, робеть перед ними,

и тогда ему необходима бережная поддержка. Или вдруг он начнет сам пугать сверстников своим поведением, вторгаться в чужие игры и тому подобное. Абсолютно неправильная позиция – думать, что обычные дети должны быть снисходительны к вашему особому малышу. Злиться на своего ребенка за то, что он так делает, – это тоже деструктивная позиция. Возможно, у него есть проблемы с воспитанием, так что начните этим заниматься.

Если в полтора года ребенок в песочнице отбирает чужую лопатку и не дает свою, то для него это нормальное поведение. В два года не давать свою лопатку – тоже нормально. Но поскольку малыш в этом возрасте как раз осваивает понятие «мое-чужое», то вот тут-то и следует подсказать ему, что надо попросить разрешения, прежде чем взять чужую игрушку, и что у него тоже всегда должны просить разрешения взять его вещь. В три-четыре года уже можно разговаривать с ребенком о том, как хорошо делиться с друзьями: «Сейчас ты поделишься, а потом поделится с тобой». То есть нужно помочь ребенку извлечь приятный опыт из того факта, что он с кем-то поделился.

Конечно, при стремлении общаться с другими детьми могут возникать трудности. В том числе, когда ваш ребенок делает что-то неправильное по отношению к другим детям, например, рушит построенную кем-то другим песочную крепость. Нормально, если вы сделаете ему замечание в присутствии других детей и их родителей. Таким образом вы снизите их тревогу, потому что покажете, что не игнорируете ситуацию и держите ее под контролем. Также дадите понять, что не считаете данный инцидент нормой, но и непоправимым он тоже не является. Кроме того, вы расширите представления окружающих о мотивах того или иного поступка ребенка, чтобы они могли правильно понять его. Если же ваш ребенок расстроен из-за того, что его обидели, то его тоже надо поддержать: заметить, что это действительно обидно, когда с тобой поступают несправедливо.

– Как объяснить ребенку, что он не должен нарушать личные границы другого человека, например, желая привлечь к себе внимание, хватать кого-то за руку или толкать?

– Прежде всего, важно уважать пространство самого ребенка. Ближе к трем годам уже уместно реагировать на действия ребенка, нарушающего личные границы других людей, фразами: «Так нельзя делать», «То, что ты делаешь, человеку неприятно».

Очень многое тут значит личный пример, подкрепленный доступным пояснением, а также хорошие, талантливые книжки и мультфильмы на тему дружбы и взаимоотношений между людьми.



Звенья одной цепи

Мария Созина, педагог-психолог

Это было грандиозное событие: пятилетний «солнечный» мальчик Вася наконец-то заговорил! Его папа, Денис Булгаков, с гордостью глядя на сына, признался: этого дня они с супругой Лерой очень ждали и всеми силами приближали его. Но ничего могло бы не получиться, если бы не регулярные занятия и консультации со специалистами Даунсайд Ап. А еще, по словам Дениса, в Васиных успехах есть доля заслуги педагога Марии Созиной, которая в течение трех лет дважды в неделю проводила с мальчиком домашние занятия. Вот что она пишет об этом:



По специальности я педагог-психолог, до знакомства с семьей Булгаковых работала только с обычными детьми. И вот однажды в моей жизни появился он, «солнечный» ребенок.

Когда я шла на нашу первую встречу, то ничего о синдроме Дауна не знала. В моей голове были только мифы: мол, люди с синдромом Дауна не способны к обучению, они не могут адаптироваться к жизни, а семьи, в которых родился такой ребенок, часто распадаются...

Мое воображение рисовало унылую картину. Я ожидала увидеть угнетенных горем родителей, их потухший взгляд. Но дверь мне открыла очень привлекательная женщина, которая, судя по морщинкам вокруг глаз, часто улыбается и смеется, а зади стоял милый, симпатичный малыш в очках. Он подал мне тапочки, взял за руку и повел в комнату. Его теплая ладошка крепко сжимала мою, и это придавало мне уверенности. На тот момент Васе не было еще и трех лет.

Не могу сказать, что первая, да и последующие встречи прошли как надо: профессионально, методично и лаконично. Но то, что динамично и темпераментно с моей стороны, – это на сто процентов. Я выходила от Васи выжатая, как лимон, я проживала с ним час работы максимально эмоционально вовлеченно. Видимо, это и компенсировало мои пробелы в дефектологии.

Благодаря встрече с Булгаковыми я перечитала массу книг, статей, методических пособий, значительно расширила свои знания и наработала богатый опыт. Сначала он был интуитивным, а затем получил подкрепление материалом, который Василий и его мама приносили с занятий и консультаций в Даунсайд Ап. И мы все вместе добились хороших результатов.

Заметьте: в системе ранней помощи детям с синдромом Дауна нет такой структурной единицы, как домашний педагог.

Однако домашним занятиям отводится очень значимая роль. И неважно, будет ли их проводить приглашенный специалист или мама «солнечного» малыша. Главное, чтобы было понимание: даже самая искренняя родительская любовь, самая чуткая материнская интуиция и самый богатый жизненный опыт не могут стать равноценной заменой профессиональным знаниям и методическим приемам в области педагогики и психологии.

Что же делает домашний педагог и чему должна следовать мама, если она хочет взять на себя его функции? Попробую привести несколько примеров из моей работы с семьей Булгаковых.

Во-первых, это касается системности обучения. Считается, что для развития различных компетенций и навыков, в том числе речевых, можно использовать любые бытовые ситуации. Это правда, однако и специальные обучающие занятия тоже нужны, причем желательно, в дополнение к тем, что ребенок получает в центре ранней помощи. Как бы мама ни была загружена бытовыми делами, она должна находить на них время. Наличие домашнего педагога помогает решить эту проблему. Мы с Васей занимались регулярно, придерживаясь определенного плана, который дополнял коррекционную работу специалистов Даунсайд Ап. Фактически я была и их ассистентом, и Васиным индивидуальным учителем. У них было больше профессиональных наработок, у меня – больше возможностей наблюдать за мальчиком и реагировать на изменения в его развитии. Постепенно у нас с Васей выработалась своя система, появились любимые упражнения и обучающие игры.

Второй важный момент – отношение к занятиям. Большинство детей не привыкли воспринимать своих родителей как педагогов. В маме с папой они видят людей, которые всячески облегчают им жизнь, а не усложняют ее разными учебными заданиями.



Этот факт родителям придется как-то учитывать. А у меня как у домашнего педагога тут изначально было преимущество. Вася видел, что я прихожу специально, чтобы с ним заниматься, и что от него требуется определенная отдача. При этом в своей работе я всегда старалась выполнять три роли: педагога, который учит и направляет; близкого взрослого, который сопереживает и эмоционально поддерживает, а также сверстника, который разделяет интересы ребенка. В свою очередь, Васина мама мне полностью доверяла. Она не присутствовала на наших занятиях, и мальчик вынужден был справляться с заданиями без ее помощи.

И, наконец, третье, самое главное: профессиональный подход. Как я уже говорила, чтобы сопровождать ребенка с синдромом Дауна на его личном образовательном маршруте, необходим определенный багаж специальных знаний, который можно накопить только благодаря основательному обучению. Я вовсе не считаю, что эти знания нельзя приобрести самостоятельно. Хочу лишь подчеркнуть, что без них не обойтись.

В нашем с Васей случае я анализировала особенности, привычки и предпочтения своего воспитанника, а затем, опираясь на научную и практическую педагогику, встраивала их в конкретные педагогические ситуации.

Так, наши занятия артикуляционной гимнастикой всегда проходили на полу, мы с Васей сидели друг против друга перед зеркалом, поскольку я сразу заметила, что ему очень нравится разглядывать себя. Для каждого упражнения я старалась придумать сюжет, что тоже помогало Васе охотнее заниматься. При этом, благодаря позиции «глаза в глаза», он видел мою артикуляцию и старался повторять ее.

Некоторые наглядные пособия я делала собственными руками, так как знала, что Васе они подойдут лучше стандартных. Например, у нас был коврик из кусочков ткани разной формы, текстуры и цвета. Играя с ним, мальчик не только расширял спектр своих тактильных ощущений, но и получал огромное удовольствие. Также коврик служил ему «убежищем», Вася мог в него завернуться и отдохнуть, полежать – я видела, что иногда ему это необходимо.

Помимо самодельных пособий, у нас были развивающие игры собственного сочинения. Скажем, используя обыкновенные губки, мы придумали игру «Силачи». Она помогала Васе тренировать мышечный тонус и развивать мелкую моторику, с которой у него были проблемы.

Многие упражнения и игры были направлены на речевое развитие. Когда Вася еще практически не разговаривал, мы уже учились использовать интонации, применяли утрированное произношение отдельных слов и фраз, подключали мимику и пантомимику. При знакомстве с каким-то понятием или предметом всегда обозначали его словом, жестом и звуковой имитацией. Широкое использование вербальной и невербальной речи позволяло удерживать активное внимание мальчика на протяжении всего занятия. Для развития фразовой речи я предложила взять обыкновенные кубики и наклеить на них картинки, соответствующие знакомым Васе словам – существительным и глаголам из его «говорильного альбома», который Васина мама сделала по совету специалиста из Даунсайд Ап.

Васины родители, специалисты Даунсайд Ап и я – все мы взаимодействовали, как звенья одной цепи, и именно в таком составе эта цепь стала прочной, качественной опорой для успешного развития мальчика.

Сделать «солнечным» каждый день

Марина Чаплыгина, председатель правления АРООСД «Солнечный Круг»

Наша Алтайская региональная организация родителей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, называется «Солнечный Круг». Она была зарегистрирована в 2012 году, и все это время мы работаем над тем, чтобы создавать на Алтае достойные условия для жизни, роста и развития наших детей, которых сейчас у нас уже около ста шестидесяти. Главная задача, которая стоит перед нами как родителями и специалистами, – это найти ресурсы для воспитания и развития каждого «солнечного» ребенка.

Возможно, для многих читателей не будет новостью то, о чем я хочу рассказать. Однако для тех родительских объединений, которые только начинают свою деятельность, считаю нужным поделиться основными принципами, помогающими нам держаться на плаву и успешно развиваться даже в условиях нынешней объективно сложной финансово-экономической обстановки в стране.

Принцип первый: выстраивать эффективные схемы для обеспечения непрерывности ранней помощи.

Все услуги детям с синдромом Дауна и их семьям мы оказываем бесплатно. А значит, нашей команде постоянно приходится изыскивать средства, чтобы организовывать различные мероприятия и оплачивать работу приглашенных специалистов. Нам поддерживают спонсоры, часть средств удается собрать на благотворительных акциях, в частности, в рамках проекта «Спорт во благо». К сожалению, нет возможности обеспечить всех услугами коррекционного педагога и логопеда бесплатно. Мы наладили тесную связь с платным реабилитационным центром. Когда удается найти спонсоров, мы проплачиваем коррекционные занятия или их часть, а когда средства иссякают, то занятия оплачивают родители. Главное преимущество такой схемы в том, что на протяжении всего коррекционного курса индивидуальная программа развития ребенка реализуется в едином ключе, причем с детьми занимаются специалисты, заслуживающие нашего полного доверия, и эта педагогическая поддержка ни на день не прерывается.

Принцип второй: быть открытыми для каждой инициативы, исходящей как изнутри нашей организации, так и извне.

Мы всегда помним, что в основе любых проектов, даже грандиозных, как правило, лежит маленькая частная инициатива. Именно так началось одно из наших самых ярких приключений – совместный отдых в Крыму. Он стал, по сути, полноценной оздоровительной сменой в летнем инклюзивном лагере.

Как-то на форуме «Мыс доброй надежды» я увидела объявление мамы Женьки, мальчишки с синдромом Дауна, она приглашала провести отпуск в принадлежащем ей частном пансионате в поселке Межводное в Крыму. Я подумала, что такой отпуск можно было бы провести интереснее, полезнее и дешевле, объединившись с несколькими семьями из нашей организации «Солнечный Круг». Нашла отзывы о пансионате, завязала переписку с его хозяйкой и спросила у нее: «А если я не одна приеду, а со своим цыганенком?» Сначала даже не очень-то надеялась, что из этого что-нибудь получится. Но все получилось, и в итоге я приехала в Крым не только со своим «цыганенком»



Фотографии Алёны Бацуновой

– «солнечной» дочкой Варей, – но и еще с целым «табором». Нас было 34 человека: ребята с синдромом Дауна, их старшие и младшие братья и сестры без особенностей развития, а также мамы и папы. Нам сделали большую скидку на проживание, обеспечили удобное и недорогое транспортное и экскурсионное обслуживание. Отдых получился просто шикарным: вполне бюджетным и очень интересным.

Конечно же, лето в Крыму с детьми – это, в первую очередь, ласковое Черное море и яркое южное солнце! Родители и дети купались, загорали, играли. А кроме того, ездили на экскурсии в дельфинарий, аквапарк, по Золотому кольцу Крыма. В первый же день мы подняли солнечное знамя нашей веселой инклюзивной смены. Днем, в самую жару, когда купаться и загорать было невозможно, дети занимались настольными играми, рисованием, лепкой. Мы заранее продумали и подготовили развивающие занятия, чтобы ребята проводили время не только с интересом, но и с пользой. По вечерам, когда спадала жара, все снова собирались вместе, и наступало время для развлечений. Мы дружно отмечали дни рождения (их было целых три), устраивали другие веселые праздники. Ребята окрепли, стали более самостоятельными, подружились, научились лучше понимать друг друга.

Принцип третий: организовано и целенаправленно работать с волонтерами, по максимуму используя потенциал местных образовательных учреждений.

У тех, кто никогда напрямую не сталкивался с волонтерской деятельностью, может сложиться упрощенное представление о ней. На самом деле, чтобы грамотно организовать работу волонтеров, нужно провести большую подготовку и затратить немало усилий. Образно говоря, это как набор деталей одной сложной машины: пока не потрудишься, не соберешь их в нужном порядке, не подгонишь друг к другу – механизм не заработает.

В поиске помощников-добровольцев мы наладили сотрудничество с местными учебными заведениями: Алтайским государственным институтом культуры и Барнаульским государствен-

ным педагогическим колледжем. Это сотрудничество оказалось очень плодотворным. Студенты Института культуры на высоком профессиональном уровне проводят все наши праздники – четыре в год. В Педагогическом колледже есть студенты, получающие образование по специальности «адаптивная физкультура», и они помогают нам в организации спортивных мероприятий.

Студенты как волонтеры были задействованы во многих наших целевых проектах, например, «Дорогой добра» и «Свободный час для мамы». В свою очередь, мамы наших особых детей в рамках проекта «Принимайте нас равными» сами ходили в вузы, рассказывали студентам о себе и о своих ребятах. Ведь студенты в будущем станут педагогами, врачами, деятелями культуры, то есть это как раз те люди, от которых зависит будущее наших детей и отношение общества к ним.

Принцип четвертый: искать нестандартные решения, мобилизуя собственные творческие возможности.

С помощью толстого кошелька можно решить множество проблем. Однако зачастую низкобюджетные альтернативы таких решений оказываются ничуть не хуже, а в каких-то случаях – даже лучше, поскольку позволяют не только экономить деньги, но и развивать творческий потенциал наших «солнечных» детей и их родителей, укреплять дружеские связи, приятно и с пользой поводить время.

Вот лишь один пример. Как известно, у каждой уважающей себя организации есть свой логотип, и почти у каждой – сувенирная продукция с этим логотипом. Можно, конечно, заказать «фирменные» футболки или банданы в специализированной организации, но мы уже не в первый раз делаем их сами. Покупаем обычные однотонные футболки из хлопчатобумажного трикотажа и все вместе рисуем на них акриловыми красками наш логотип – солнышко. Выполнять такие рисунки несложно и весело, дети сами делают это с помощью взрослых – родителей и волонтеров. Причем в данном случае мы закрепляем за каждым ребенком волонтера из числа студентов художественного факультета Института культуры, которые в рамках своего обучения осваивают разные технологии декоративно-приклад-



ного искусства и заинтересованы в том, чтобы потренировать их применение, а также опробовать свои педагогические навыки, обучая наших детей рисованию. Футболки, которые мы сами зарисовываем, выходят довольно симпатичными, а главное, нашим ребятам они очень нравятся, дети готовы носить их, не снимая. Еще бы, ведь они были сделаны своими руками! И, кстати, рисунок получается достаточно прочным. Даже учитывая частые стирки, он держится года два или больше. А потом мы повторяем нашу акцию, и это еще один повод собраться и вместе заняться творчеством.

А какие нестандартные пути находите вы, чтобы обеспечить максимальные возможности развития своих детей? Напишите об этом в редакцию журнала (e-mail: n.ivanova@downsideup.org), давайте обмениваться полезными идеями!



Оркестр «Солнечные нотки»: музыка преобразует

Мария Фурсова, Даунсайд Ап

«Ребята, настроились, начинаем заниматься! Вы готовы?», – мягко, но настойчиво говорит Татьяна Орехова, давая старт двухчасовому марафону под названием «репетиция оркестра «Солнечные нотки»». – «Всегда готовы!» – отвечает Аня, которая уже держит в руках колокольчик, а Илья и Семен вмиг прекращают баловаться и встают на свои места – к инструментам. Но репетиция оркестра – это не только игра на инструментах. Это и пропевание гамм, и веселые музыкально-двигательные игры, и ритмические упражнения.

После репетиции я беседую с руководителями оркестра «Солнечные нотки» супругами Татьяной и Валерием Ореховыми. Рядом с нами их девятилетняя дочь Маша – именно она в свое время вдохновила маму с папой создать оркестр для особенных детей. Но почему именно оркестр?

– Я пятнадцать лет занималась бухгалтерией, – рассказывает Татьяна. – Любимая семья, две дочери – все стабильно, предсказуемо... А потом родилась Маша, девочка с синдромом Дауна. Жизнь пришлось менять: бухгалтерию я бросила, пошла в магистратуру педагогического факультета МГГУ имени Шолохова и устроилась музыкальным руководителем в детский сад, так как по первому образованию я музыкант. Мы занимались развитием Маши, она ходила в разные кружки, на всевозможные занятия, но мы понимали, что хотим для нее чего-то другого: настоящего творчества. И в 2013 году мы

с Валерием создали оркестр для детей с синдромом Дауна. Название родилось само собой – «Солнечные нотки».

Начинали, как водится, с малого: пять семей единомышленников, дети все одного возраста – 5–6 лет. Так как Ореховы сразу решили, что занятия будут для всех бесплатными, встал вопрос о помещении для репетиций. В итоге поначалу занимались на колокольне храма Вознесения Господня за Серпуховскими Воротами, а потом переехали в ДК «Гайдаровец». Некоторые родители приводили вместе с «солнечными» ребятами их обычных братьев и сестер, и тогда получались инклюзивные занятия.

Оркестр для детей с интеллектуальными особенностями – явление для нашей страны уникальное. Но когда Татьяна и Валерий стали изучать этот вопрос, оказалось, что в мире подобные коллективы имеют немалый успех. Чтобы в начале пути набраться вдохновения и перенять зарубежный опыт, Татьяна с коллегами-педагогами отправилась в Голландию, где уже 50 лет существует оркестр «Jostiband», состоящий в основном из людей с синдромом Дауна.

– Что поразило меня в этом коллективе? – вспоминает Татьяна Орехова. – И количество музыкантов (двести пятьдесят человек!), и техническое оснащение – какие у них интересные инструменты! Работа организована четко: в каждой группе инструментов есть свой руководитель, который занимается с ребятами и следит за исполнением, помогает. Но больше





всего меня порадовало их отношение к делу – они все с такой радостью отдаются музыке, и если человек играет на маракасах, он радуется не меньше, чем тот, что сидит за фортепиано. Позвонить в колокольчик – для них огромная радость и честь, ведь каждый инструмент – часть оркестра.

Постепенно оркестр «Солнечные нотки» рос, стали приходить новые ребята. К занятиям музыкой прибавили рисование, рукоделие и упражнения для развития мелкой моторики – помогли подруги Татьяны по педагогическому университету. Сегодня «Солнечные нотки» – это 20 детей с разными особенностями развития, разных возрастов. Каждый участник оркестра осваивает по мере возможности несколько инструментов: ксилофоны, маракасы, бубны и барабаны, колокольчики и треугольники. Занятия музыкой проходят один раз в неделю, еще один день уделяется творчеству. Кроме того, Татьяна проводит индивидуальные музыкальные занятия, поскольку, чтобы достичь результатов, нужна также и адресная работа.

Что же дают занятия музыкой особенным детям?

– Через музыку, песни, танцы дети активно учатся новому в интересной и доступной для них форме, – говорит Валерий Орехов. – Но есть еще один, пожалуй, самый важный момент в занятиях музыкой – это возможность социализации. Семьям, в которых появились особенные дети, жизненно необходимо увидеть успех этих ребят, поверить в их возможности. И музыка позволяет создать эту ситуацию успеха. Мы с «Солнечными нотками» довольно скоро стали выступать – конечно, сначала перед небольшой аудиторией: в храме, где мы занимались, ежегодно устраивали рождественские и пасхальные концерты. За первыми удачными выступлениями последовали другие, и вскоре оркестр уже участвовал в специальной номинации «Возможности без границ» открытого фестиваля инструментального исполнительского мастерства «Музыка XX–XXI века», организованного Центром детского творчества «На Вадковском». Дальше – больше: сейчас нас приглашают на концерты, конкурсы, фестивали очень часто, и как-то так получается, что это в основном не «особенные» мероприятия, где публика вполне подготовлена, а совершенно обычные. Например, мы выступали на Поклонной горе, на фестивале в честь Дня военно-оркестровой службы, в котором принимали участие еще восемнадцать детских духовых оркестров! И было очень приятно услышать слова похвалы от дирижеров и руководителей этих «обычных» оркестров – они оценивали не то, что наши музыканты с синдромом Дауна, а то, как они играют, как подобран репертуар и т. д.

– Публика на таких мероприятиях реагирует очень интересно, – добавляет Татьяна. – Когда я с детьми поднимаюсь на сцену и раздаю инструменты, в зале наступает полная тишина. Сразу становится понятно, что происходит что-то неординарное. Все зрители смотрят на наших детей, у публики шок. А потом неизменно следует буря аплодисментов. Зрители понимают, что наши «странные» дети могут исполнять музыку. Настоящую музыку!

Репертуар «Солнечных ноток» действительно серьезен – ребята играют классику: Глинку, Шостаковича, Чайковского. С каждым годом репертуар усложняется и расширяется. Растет и уровень исполнения как всего оркестра, так и отдельных артистов. В 2016 году в жизни коллектива случилось большое событие – оркестр пригласили на всемирный музыкальный специальный фестиваль в Южную Корею. По условиям организаторов, поехать удалось только педагогу и одному артисту, так что представлять честь России отправились Татьяна Орехова и Симеон Шадрин. Симеон усиленно готовился к поездке, много занимался и в итоге выступил на фестивале очень достойно. А для Татьяны это был еще один шанс взглянуть, как живут особенные музыканты за рубежом.

– Главное отличие в социализации людей с ментальными нарушениями у нас и за рубежом состоит в том, что у нас их все время пытаются лечить, пытаются сделать их похожими на обычных людей, а там их просто обучают обыденным вещам и стараются сделать счастливыми, – говорит Татьяна. – А если человек научится играть, тем более в составе оркестра, то у него образуется особый ход жизни. Репетиции, концерты, встречи с разными людьми, общение. А это, собственно говоря, и есть социализация, к которой все стремятся.

Каким видят будущее своего коллектива Татьяна и Валерий?

– Мы мечтаем, чтобы наши ребята стали профессиональными музыкантами, – отвечает Валерий Орехов. – То есть получили специальное образование, и музыка стала бы основным делом их жизни – и источником дохода, и отдушиной, и тем делом, в котором они найдут себя, свое призвание, смогут постоянно совершенствоваться.

Страница оркестра «Солнечные нотки» на Facebook:
<https://www.facebook.com/sunnynotescharity/?fref=ts>
Связаться с руководителями вы можете по почте:
Orehov65@inbox.ru (Валерий Орехов).

«Сон Алисы» разбудил сердца зрителей



– А что это за звуки, вон там? – спросила Алиса, кивнув на весьма укромные заросли какой-то симпатичной растительности на краю сада.

– А это чудеса, – равнодушно пояснил Чеширский Кот.

– И... И что же они там делают? – поинтересовалась девочка, неминуемо краснея.

– Как и положено, – Кот зевнул. – Случаются...

Нина Иванова, Даунсайд Ап

Льюис Кэрролл, «Алиса в стране чудес».

«Сон Алисы» – так называется новый спектакль театральной мастерской Даунсайд Ап, в которой занимаются дети и подростки с синдромом Дауна. Премьера постановки по мотивам сказки Льюиса Кэрролла «Алиса в стране чудес» состоялась 20 марта, накануне Международного дня человека с синдромом Дауна, в Москве, в Культурном центре ЗИЛ.

Первыми зрителями спектакля стали участники программ Даунсайд Ап – дети и их родители. «Потрясающе, великолепно, превосходно!» – так отреагировали они на новую работу режиссера-постановщика спектакля, руководителя театральной мастерской Даунсайд Ап Николая Ильницкого.

Еще в прошлом году, когда восторженные отзывы получила первая постановка мастерской в жанре театра теней – спектакль «Лукоморье», – стало понятно: этот жанр – удачная и очень важная находка в творческой работе с детьми с синдромом Дауна. И вот теперь мы снова смогли убедиться: благодаря счастливому совпадению художественных особенностей теневого театра и той специфики восприятия жизни, которая характерна для «особенных» актеров, они, образно говоря, способны отбрасывать на театральный занавес-экран наиболее яркие и выразительные тени.

Театр теней – очень зрелищный и, пожалуй, действительно волшебный вид театрального искусства. Ведь, с одной стороны, тень – это то, к чему каждый человек привык с детства; а с другой – она всегда загадочна. Взрослея, человек постепенно утрачивает способность видеть загадочность и волшебство вокруг себя, в том числе и в своей постоянной спутнице – тени. Однако

открытые, бесхитростные и во многом наивные люди, появившиеся на свет с лишней хромосомой, на всю жизнь сохраняют способность самым искренним образом удивляться чудесам. Может быть, именно в этом кроется секрет той огромной увлеченности, с которой ребята часами без усталости занимаются в театральной мастерской, а затем полностью, без остатка выкладываются на сцене.

За видимой графической четкостью постановки «Сон Алисы» – огромный труд команды режиссера, педагогов и их воспитанников. Работа над новым спектаклем началась в октябре прошлого года. Два раза в неделю ребята приходят на занятия, каждое из которых состоит из нескольких частей и длится в общей сложности три часа. Сейчас мастерскую посещают 28 детей и подростков с синдромом Дауна и их типично развивающихся сверстников. По словам Николая Ильницкого, 18 детей задействованы в новой театральной постановке, которая почти в три раза длиннее «Лукоморья» и продолжается 40 минут.

«В спектакле без малого три десятка сцен, а это огромное количество мизансцен, позиций, движений, – рассказал Николай перед премьерным показом. – Мы только к генеральной репетиции, состоявшейся накануне, собрали все части спектакля вместе. До этого осваивали материал через тренинги, которые помогают развивать внимание, воображение, эмоциональную память и память физических действий. При этом мы старались выбирать такие тренинги, которые намгодились бы в работе над спектаклем.

Например, наблюдали за прохожими на улицах, изучали, у кого какие особенности походки, чтобы через внешние детали найти путь к характерам людей и использовать эти находки в нашей постановке. Параллельно мы работали над отдельными сценами спектакля: подсказывали ребятам, какие жесты использовать, какие занимать позиции, чтобы не заслонить партнеров и понятно выразить свои эмоции. Это не просто бывает сделать и в трехмерном пространстве традиционной театральной сцены, а уж в двухмерной плоскости театра теней – и подавно. Поэтому мы старались дать нашим актерам арсенал возможных мизансцен, обозначали какие-то реперные точки, но при этом всегда следили за тем, чтобы оставалось пространство для импровизации. Насколько это получится – покажет премьера».

Что ж, премьера позади, и теперь уже можно констатировать, что все получилось, как надо. «Сон Алисы» – еще одно точное попадание в эмоциональный настрой зрителей и актеров, в неслучайное переплетение смысловых акцентов и символов. Это-то и позволяет Николаю Ильницкому сказать: «Мы делали спектакль по произведению Кэрролла, но о своем».

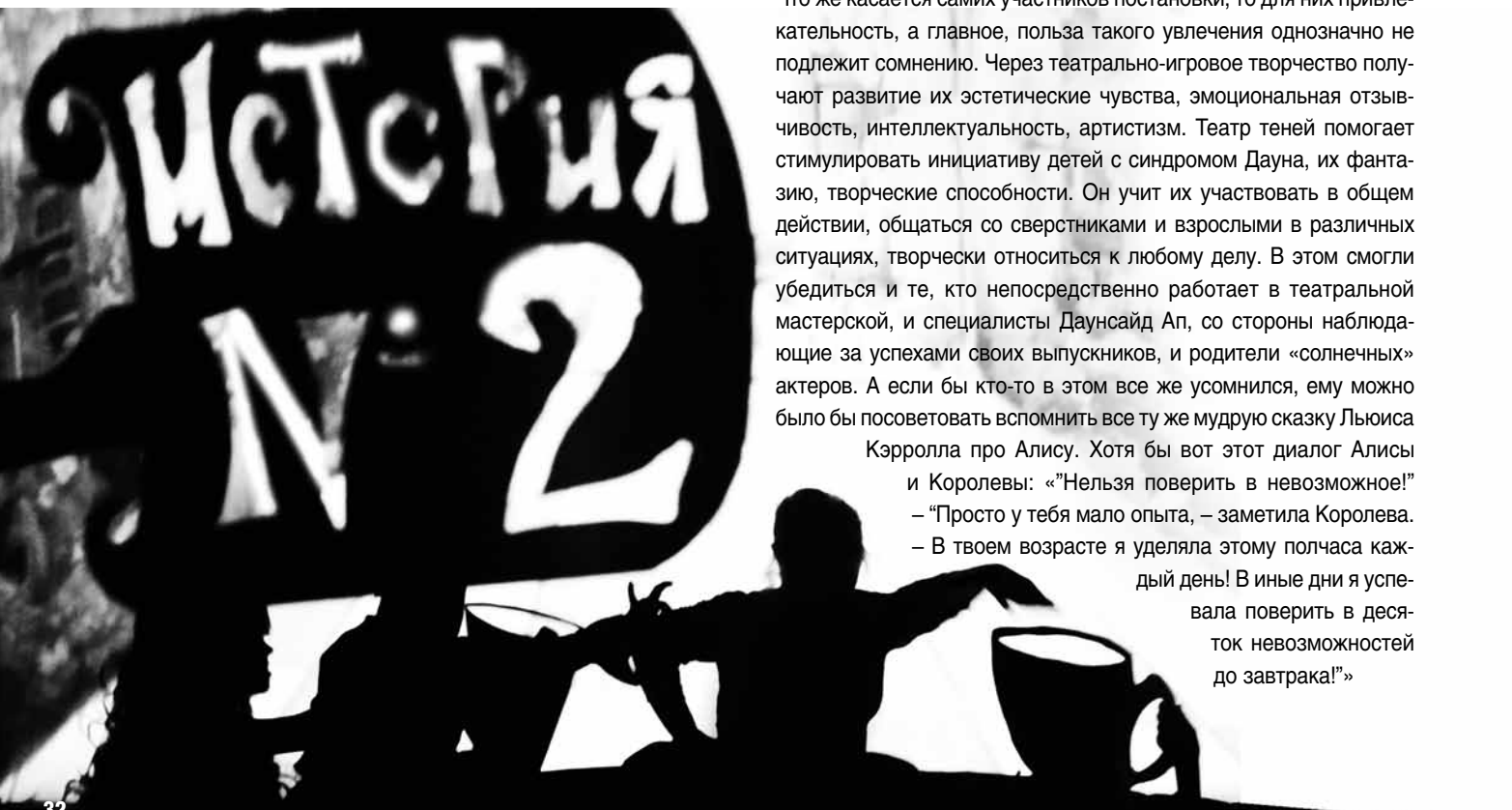
Действительно, «своего», то есть созвучного проблемам интеграции особых людей в обычную жизнь, в сказке Кэрролла более чем достаточно. Вспомните хотя бы вот такую цитату из нее: «Никогда не думай, что ты иная, чем могла бы быть иначе, чем будучи иной в тех случаях, когда иначе нельзя не быть». Или вот это: «А где я могу найти кого-нибудь нормального?» – «Нигде, – ответил Кот, – нормальных не бывает. Ведь все такие разные и непохожие. И это, по-моему, нормально»».

Конечно, для того чтобы использовать «Алису в стране чудес» в качестве основы театральной постановки, ее сюжет пришлось основательно изменить (по сценарию спектакля, Алиса спешит не на суд, а на бал Королевы), а от текста как такового практически отказаться. Помимо традиционных кэрролловских героев: Алисы, Чеширского Кота, Шляпника, Мартовского Зайца, Гусеницы, которая потом превращается в очаровательную бабочку, а также Королевы и ее свиты, – в спектакле появляются совершенно неожиданные персонажи: Китайский Дракон, племя шаманов, Блоха, Леший и Ведьмочка.



Основным инструментом передачи информации в спектакле является пластика, позволяющая понятно и увлекательно рассказать эту историю с помощью визуальных средств. Текст присутствует лишь в виде коротких пояснительных фраз, оформленных по образцу так называемых баблов из комиксов. Кроме того, в спектакле использованы музыкальные тексты – записи российской вокальной группы «Remake-Классики».

Таким образом, в «Сне Алисы», как и в любой другой работе в жанре театра теней, сливаются воедино элементы театральной постановки, графики и мультипликации. Возможно, именно поэтому он оказался так привлекателен для маленьких зрителей. Что же касается самих участников постановки, то для них привлекательность, а главное, польза такого увлечения однозначно не подлежит сомнению. Через театрально-игровое творчество получают развитие их эстетические чувства, эмоциональная отзывчивость, интеллектуальность, артистизм. Театр теней помогает стимулировать инициативу детей с синдромом Дауна, их фантазию, творческие способности. Он учит их участвовать в общем действии, общаться со сверстниками и взрослыми в различных ситуациях, творчески относиться к любому делу. В этом смогли убедиться и те, кто непосредственно работает в театральной мастерской, и специалисты Даунсайд Ап, со стороны наблюдающие за успехами своих выпускников, и родители «солнечных» актеров. А если бы кто-то в этом все же усомнился, ему можно было бы посоветовать вспомнить все ту же мудрую сказку Льюиса Кэрролла про Алису. Хотя бы вот этот диалог Алисы и Королевы: «"Нельзя верить в невозможное!" – "Просто у тебя мало опыта, – заметила Королева. – В твоём возрасте я уделяла этому полчаса каждый день! В иные дни я успевала верить в десяток невозможностей до завтрака!"»



Книги, которые помогают жить

Мария Тимонина, Даунсайд Ап

Многие люди готовы ехать за яркими впечатлениями куда-нибудь подальше от своего дома и не замечают того, что находится под боком. Причем это касается не только природных и архитектурных достопримечательностей, но и объектов культуры. «Ну, сюда-то мы всегда успеем сходить», – думает местный житель о каком-нибудь ближайшем музее или театре и... лишает себя и своих детей важного познавательного опыта.

Не согласны? Тогда у меня вопрос к москвичам: давно ли вы водили своего ребенка в Центральную городскую детскую библиотеку им. А.П. Гайдара, или, как ее чаще называют, Гайдаровку, основное помещение которой находится на Ростовской набережной? Только не спешите, пожалуйста, говорить, что для ребенка с синдромом Дауна библиотека – место неинтересное и даже бесполезное. Ведь это совсем не так! В Гайдаровке проходит множество массовых мероприятий, на которых будут рады видеть «солнечных» ребят; работают кружки и клубы, проводятся профориентационные встречи и многое другое. Таких детей и их родителей здесь называют «читателями особой заботы», и на эту заботу они действительно могут рассчитывать.

Библиотека существует уже 80 лет, она была основана на базе фонда, который подарил Москве историк В. О. Ключевский. Это не мешает Гайдаровке быть современной, развивать разные направления работы и применять новые технологии. Так, на входе читателей встречает настоящий робот, а на библиотечных полках есть книги 3D, которые можно подносить к экрану и рассматривать иллюстрации в объеме.

В 2015 году сотрудники библиотеки по примеру своих зарубежных коллег ввели необычную услугу, предоставив маленьким читателям возможность вслух читать книжки специально обученной собаке-слушателю. Студия чтения «Сказки для



Н. Е. Колоскова, ведущий методист организационно-методического отдела ЦГДБ им. А. П. Гайдара.

собак» поможет освоить и закрепить навык чтения даже такому ребенку, для которого это очень трудная задача. Тем более что пес, который приходит на работу в библиотеку в сопровождении психолога, действительно умеет слушать: не отвлекается, не уходит, не отмахивается, ссылаясь на занятость, не делает замечаний и не говорит, что ему неинтересно.

Более подробно узнать о том, что происходит в Гайдаровке, можно на официальном сайте библиотеки <http://gaidarovka.ru/>

Среди сотрудников Гайдаровки есть опытные специалисты, главная задача которых – оказать помощь с подбором литературы для детей с ОВЗ и их родителей. Об этом мы поговорили с Ниной Колосковой – ведущим методистом организационно-методического отдела библиотеки.

– Даже тем детям, которые из-за интеллектуальных нарушений с трудом вникают в сюжеты литературных произведений, родители стараются читать книжки, – говорит Нина Евгеньевна. – Так пусть это будут хорошие книжки талантливых классических и современных авторов, проиллюстрированные не менее талантливыми художниками! Наша библиотека уже десять лет



издает каталог «100 лучших новых книг для детей и подростков». Рекомендую родителям ориентироваться на него, поскольку там представлены лучшие книжные новинки для читателей всех возрастов. Над отбором литературы работает авторитетная экспертная комиссия, в которую входят библиографы, библиотекари, издатели, литературные критики. Каталог за 2016 год и предыдущие годы можно найти на сайте организационно-методического отдела библиотеки <http://gaidarovka-metod.ru/> в разделе «Коллегам», подраздел «Библиотечные штудии».

Наши сотрудники порекомендуют и другие новинки, поскольку каталог не может включить всю хорошую детскую литературу, вышедшую в течение года, и многие не менее интересные и полезные книжки остаются «за бортом».

– Можно ли рассчитывать на то, что, рекомендуя какую-то книгу, библиотекарь будет ориентироваться на особые потребности конкретного ребенка, даже если это ребенок с синдромом Дауна?

– Да, мы ориентированы на работу с читателями особой заботы. В библиотеке есть сотрудники с психологическим образованием, которые помогут и своим коллегам-библиотекарям, и родителям особых детей разобраться, какая книга больше подойдет тому или иному ребенку. Кроме того, для повышения профессионального уровня сотрудников библиотек Москвы ежегодно проводится городской семинар «Особое чтение» и семинары для знакомства библиотекарей с потребностями детей с отдельно взятым диагнозом. Один из таких городских семинаров был посвящен особенностям работы с детьми с синдромом Дауна, его провела для нас директор Образовательного центра Даунсайд Ап Елена Поле.

– Какие выводы вы сделали для себя после этого семинара и вообще по опыту общения с «солнечными» читателями?

– Я лишь укрепилась во мнении, что есть у ребенка синдром Дауна или нет – это просто ребенок, и ему нужна хорошая книжка с яркой картинкой, крупным шрифтом, увлекательным сюжетом. Как и любые другие дети, наши читатели особой заботы очень разные, со своими интересами и предпочтениями, поэтому здесь важен индивидуальный подход к каждому маленькому человеку, открывающему для себя мир чтения.

К словам Нины Евгеньевны остается добавить, что, помимо упомянутого ею каталога книжных новинок, на сайте организационно-методического отдела Гайдаровки размещен еще один материал, который будет интересен всем, кто общается с особыми детьми: рекомендательный указатель литературы «Книги, помогающие жить. Книги про особых людей и книги для тех, кто их окружает». Его можно найти по ссылке:

<http://ru.calameo.com/read/003958481418346b1d1a1>

В указатель вошла художественная и документальная проза классических и современных, отечественных и зарубежных авторов. Лишь немногие из них входят в круг современного детского и взрослого чтения. Некоторым из этих книг присвоен статус незаслуженно забытых. В алфавитном порядке фамилий авторов книги систематизированы в разделы: «Маленьким», «Тем, кто уже подрос», «Для тех, кто вырос», «Недетское чтение». Заключают пособие «Указатель авторов и названий книг» и «Указатель названий и авторов книг». Указатель имеет свою историю. Первая его версия вышла в 2009 г. Это был итог совместной работы детских библиотекарей г. Москвы. Тогда в указатель вошло 56 произведений. Вторая версия вышла через год – в 2010 году – и включила уже 98 книг. Сейчас готовится третья версия указателя, которая пополнится книгами, вышедшими за последние пять лет.

Многие из книг, вошедших в Указатель, могут быть использованы для воспитания толерантного отношения к особым детям в среде здоровых детей, а частично они представляют интерес и для самих особых маленьких читателей. В заключение перечислим лишь три издания, на которые пал выбор нашей редакции:

Кротов В. Г. Червячок Игнатий и его друзья: Сказки / Виктор Гаврилович Кротов; худож. А. Власова; М. : Центр «Нарния», 2007. – 160 с. : ил.

Сказка о том, как добрый и сострадательный червячок поддержал своего друга-мотылька, разучившегося летать, и другие необыкновенные истории.

Кинг-Смит Д. Шпунтик Собачья Лапа // Кинг-Смит Д. Всё о... Шпунтик Собачья лапа. Поросенок Бейб. Туз Треф. Мыши Мартина. Школьная мышь. Золотой гусенок. Гарри и попугай. Ежик Макс: Повести / Дик Кинг-Смит; пер. с англ. Н. Рахмановой, М. Арсеньевой, И. Сендерихиной, В. Полищук, Ю. Скоробогатовой; худож. И. Баранов, И. Шибанов, Е. Шипицина. – СПб. : Азбука-классика, 2007. – 592 с. : ил.

Остроумная и мудрая сказка о поросенке Шпунтике, который родился не таким, как все.

Окесон К. Ф. Гражданин, гражданка и маленькая обезьянка: Книжка-картинка / Ким Фупс Окесон; пер. с дат. М. Людковской; худож. Э. Эрикссон. – М. : Открытый мир, 2008. – 14 с. : ил. – (Из книг Оранжевой коровы.)

Удивительная история о том, как в самой обычной семье, у самых обычных мужчины и женщины родилась маленькая обезьянка и как однажды они поняли, что свой детеныш им дороже всех, каким бы он ни был.



Новый фонд «Синдром любви»

Дорогие друзья!

Вы знаете, что уже 20 лет фонд «Даунсайд Ап» помогает тысячам семей, где растут дети с синдромом Дауна. Все эти годы мы помогаем семьям бесплатно, благодаря людям, которые поддерживают фонд деньгами и другими ресурсами.

Я хочу поделиться с вами радостной новостью: открылся новый благотворительный фонд поддержки людей с синдромом Дауна «Синдром Любви», который присоединяется к нам в трудном, но очень нужном деле изменения к лучшему жизни детей с синдромом Дауна в нашей стране. Даунсайд Ап стал инициатором рождения и учредителем этого фонда, и для этого есть две веские причины.

Во-первых, необходимо более активно продвигать интересы людей с синдромом Дауна разных возрастов и в разных сферах жизнедеятельности, включая спорт, творчество, волонтерство и многие другие.

Во-вторых, для развития программ нашего фонда и других некоммерческих организаций, которые помогают людям с синдромом Дауна, требуется все больше благотворительных средств. И мы верим, что вместе с фондом «Синдром любви» мы сможем вовлечь в наше общее дело гораздо больше благотворителей.

Даунсайд Ап по-прежнему будет вести и развивать программы помощи детям с синдромом Дауна и их семьям, создавать и распространять педагогические методики и технологии. А партнерство с «Синдромом любви» позволит сделать нашу работу еще более успешной.

*Анна Португалова,
Директор благотворительного фонда «Даунсайд Ап»*



Торжественная церемония открытия фонда «Синдром любви» в цирке братьев Запашных



Уважаемые читатели!

Мне очень приятно, что учредителем, другом и партнером «Синдрома любви» является «Даунсайд Ап» – признанный эксперт в оказании помощи семьям, воспитывающим детей с синдромом Дауна.

Главная миссия фонда «Синдром любви» – поддержать людей с синдромом Дауна с самого рождения и во взрослой жизни, создать мир, в котором люди с особыми потребностями получают все возможности для полноценной жизни.

Одним из ведущих направлений нашей деятельности будет сбор средств на программы работы с людьми с синдромом Дауна и, в первую очередь, на программы «Даунсайд Ап». А помогать нам в этом будет известный общественный деятель и мама ребенка с синдромом Дауна Эвелина Бледанс, которая стала Председателем Попечительского совета фонда «Синдром любви».

Фонд «Синдром любви» тесно сотрудничает с Даунсайд Ап. Уже сейчас реализуется совместный проект двух фондов, связанный с развитием самостоятельности и социализации – волонтерство молодых людей с синдромом Дауна. «Особенные» волонтеры стали участниками торжественной церемонии открытия фонда «Синдром любви», которая прошла в рамках грандиозного циркового шоу «ЦиркUs 2.0», организованного Цирком братьев Запашных.

Впереди у нас много новых совместных проектов, о которых вы также узнаете. И мы надеемся, что вы станете их активными участниками! Просим любить и жаловать благотворительный фонд поддержки людей с синдромом Дауна «Синдром любви».

Ирина Меньшенина, Генеральный директор благотворительного фонда «Синдром любви»

Синдром любви



Волонтеры на мероприятии «Монстры во благо»



Андрей Востриков выполняет трюк на представлении «Игры Монстров»



Маленькие МОДНИЦЫ

«Свою дочь с самого раннего возраста я стараюсь одевать красиво, чтобы окружающие видели в ней не только ребенка с диагнозом "синдром Дауна", но и просто привлекательную, ничем не отличающуюся от обычных детей девочку. Так радует и обнадеживает, что наконец-то лед двинулся и стал оттаивать. Хочется верить, что осталось совсем немного до того времени, когда к людям с синдромом Дауна станут относиться как к равным», – так написала в Даунсайд Ап мама одной «солнечной» девочки. А ведь она права: маленьким особенным моделям действительно под силу растопить лед непонимания и неприятия. Убедитесь сами!



На ромашковой поляне вдруг вырос еще один нежный цветочек – Яночка.

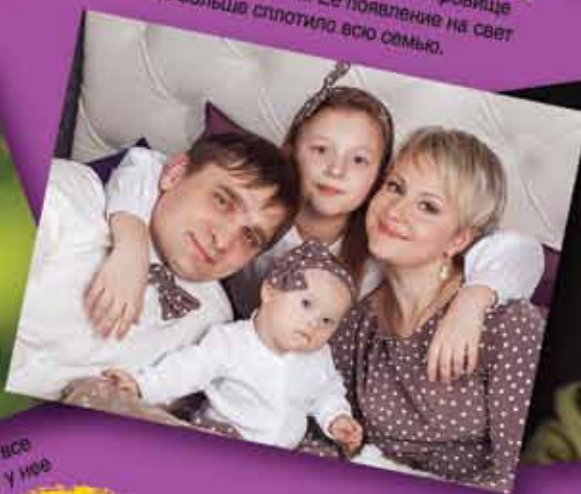


Сафия наверняка вырастет фотомоделью: с самого рождения она прекрасно чувствует себя в фотостудии.

Крошка Таисия – настоящая сокровище для своих близких. Ее появление на свет еще больше сплотило всю семью.



Пока еще Даша не выросла и не освоила все женские премудрости. Но носить шляпку у нее уже получается очень женственно!



Почему Настенька в военной форме? Да потому, что она обладает просто неотразимым оружием – обаянием!

Софико прекрасно знает, как она красива...



Мама маленькой Анисии сама создает для дочери красивые и необычные наряды.



Автор рисунка на обложке – Вера Ефимова.
Портрет Арины Кузьминой.

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

Редколлегия
М. А. Фурсова
М. В. Бодрова
П. Л. Жиянова
Н. Ю. Иванова

С. К. Мискарова
И. Б. Музюкин
И. А. Панфилова
Е. В. Поле
В. А. Степанова

Тираж 3500 экземпляров

Адрес редакции: 105043 Россия, Москва, 3-я Парковая ул., дом 14-а.
Тел.: +7 (499) 367-10-00, +7 (499) 367-26-35
E-mail: downsideup@downsideup.org, сайт: www.downsideup.org

Даунсайд Ап – зарегистрированная в России
НО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» № 7714011745
Журнал зарегистрирован Федеральной службой по надзору в сфере связи,
информационных технологий и массовых коммуникаций (Роскомнадзор)
(свидетельство о регистрации ПИ № ФС77-53063 от 4 марта 2013 г.)

ЧИТАТЬ, ЧТОБЫ ГОВОРИТЬ

даунсайд ап

НАЧИНАЕМ ГОВОРИТЬ!

Иллюстративно-методическое пособие по развитию речи для специалистов и родителей



Синдром
любви

Уникальная разработка фонда «Даунсайд Ап»

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

Комплект включает в себя набор картинного материала и серию методических рекомендаций

Использование метода глобального чтения для развития активной речи



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

Мы будем рады сотрудничеству с Вами!

Для оформления заказа заполните форму на сайте синдромлюбви.рф

Стоимость пособия 2800 рублей.