СИНДРОМ ДАУНА

Междисциплинарный научно-практический журнал

XXI ВЕК

2-2009

# В 2008 году Россия подписала Конвенцию ООН о правах инвалидов

Медицина

Психология

Педагогика

Интеграция в общество

Творчество

Отечественный и зарубежный опыт

Новости

Анонсы

# Колонка главного редактора

Уважаемые читатели!

В прошедшем году Россия присоединилась к числу стран (нас пока 26), подписавших Конвенцию ООН о правах инвалидов. Этот международный документ меняет представление об инвалидности: рассматривает ее не просто как проблему социального вспомоществования, а сосредоточивается на вопросах соблюдения прав человека. Руководствуясь его положениями, страны определяют принципы социальной политики в отношении людей с ограниченными возможностями, реальные пути развития инфраструктуры и услуг для этой категории граждан. Международные обязательства в данной сфере предусматривают значительно более высокий стандарт качества жизни инвалидов, к реализации которого должны активно подключиться негосударственные организации. Именно так происходит во всех цивилизованных странах, где на «третий сектор» приходится львиная доля усилий по обеспечению заявленных в Конвенции задач.

Этот номер журнала содержит материалы, в которых рассказывается об опыте неправительственных коммерческих организаций (НКО), помогающих детям-инвалидам с синдромом Дауна и их семьям, и предлагается описание конкретных форм и методов работы, приемов и принципов взаимодействия НКО с местным сообществом, с властями, государственными организациями.

Так, мы сочли необходимым продемонстрировать возможности реализации права инвалидов на труд: представлен опыт двух организаций – из Москвы и Владимира, - которые нашли эффективные варианты взаимодействия с учреждениями образования, с управленцами и выстроили локальные системы профессиональной подготовки и трудоустройства подростков и молодежи с ограниченными возможностями. В реализации подобных этим и иных проектов НКО заинтересованным организациям будет полезен опыт фандрайзинга, наработанный благотворительным фондом «Даунсайд Ап» и раскрытый в интервью специалистов фонда.

Описаны интереснейшие авторские находки в области арттерапевтической реабилитации взрослых с синдромом Дауна и их творческой реализации в драматическом искусстве.

Естественно, мы не обошли вниманием и проблемы становления служб ранней помощи детям с отклонениями в развитии как ключевого звена, определяющего будущее ребенка и семьи. Учет представленных данных поможет специалистам любого уровня – от практиков до управленцев системы образования – в планировании и реализации проектов по созданию местной или региональной службы ранней помощи.

Надеемся также, что информация о некоторых исследованиях наших зарубежных коллег сориентирует вас в тематике и направлениях научного поиска в области изучения природы и особенностей синдрома Дауна и поможет более целенаправленно оказывать помощь людям с таким диагнозом.

Использование материалов номера предоставляет широкие возможности для организации новых форм работы в государственных учреждениях и НКО, для повышения эффективности актуальных проектов.

Мы желаем вам в этом успеха!

## Обращение к авторам

Журнал «Синдром Дауна. XXI век» публикует материалы следующего характера:

- Описания научных исследований и методических разработок, переводы по проблемам синдрома Дауна. Статьи могут подробно анализировать конкретные проблемы или носить характер краткого обзора. Материалы, посвященные подробному рассмотрению тех или иных аспектов, должны иметь современную научную базу и давать ясное представление об эффективности применения соответствующей информации в практической работе. Статьи должны быть понятны широкому кругу специалистов. Желательно дать иллюстрации к статье.
- Описания личного профессионального опыта, наработок организации системы поддержки людей с синдромом Дауна. Более короткие сообщения могут иметь формат писем.
- Обзоры литературы, учебных пособий, программного обеспечения, электронных, в том числе интернет-ресурсов. Обзоры необходимо снабдить всеми выходными данными источников.
- Новостные материалы, анонсы крупных форумов, выставок и других мероприятий.

Библиографические ссылки при цитировании приводятся в конце статьи по порядку упоминания в тексте. Указываются автор, название, место и год издания, страница. В тексте порядковый номер ссылки дается в квадратных скобках после цитаты. Упоминание персоналий обязательно с инициалами.

К статье должны прилагаться следующие сведения об авторе: ФИО (полностью); ученая степень и звание; место работы и специальность; специалистом в какой области является; область научных интересов; автор скольких публикаций и по каким проблемам, с указанием монографий (название, место и год издания); контактный телефон и / или адрес электронной почты.

Все присланные материалы будут оцениваться редколлегией, по рекомендации которой, в случае принятия к публикации, автор может внести поправки и уточнения. Издатели оставляют за собой право редактировать статьи, отчеты и другие присланные материалы самостоятельно в тех случаях, когда график процесса допечатной подготовки и печати затрудняет проведение консультаций с автором. Редакция будет рада письмам читателей – и для получения обратной связи, и для знакомства с мнениями и опытом. Материалы для публикации в журнале (2 печатных экземпляра) присылайте заказной бандеролью по адресу: журнал «Синдром Дауна. XXI век», 105043, г. Москва, 3-я Парковая ул., д. 14а.

Материалы в электронном виде присылайте по адресу: SDXXI@downsideup.org

SDXXI@downsideup.org

Журнал основан в 2008 году

Выходит 2 раза в год
2009, № 1 (2)

Издатель:
НО «Благотворительный фонд “Даунсайд Ап”»

Главный редактор **Н. А. Урядницкая**
Редакционная коллегия: **Н. С. Грозная** (зам. главного редактора),
**П. Л. Жиянова, Г. Ю. Одинокова, Н. Ф. Ригина,**
**Н. А. Семёнова, М. В. Челышева**

Редакционный совет
**А. Ю. Асанов**, доктор медицинских наук, профессор кафедры медицинской генетики Московской медицинской академии им. И.М. Сеченова;
**С. Бакли**, почетный профессор факультета психологии Портсмутского университета, директор научно-исследовательских программ Международного фонда содействия образованию Down Syndrome Education International (Великобритания);
**Н. П. Бочков**, доктор медицинских наук, профессор, заведующий кафедрой медицинской генетики Московской медицинской академии им. И. М. Сеченова, действительный член РАМН;
**М. В. Гордеева**, председатель правления Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, Министерства здравоохранения и социального развития РФ;
**В. И. Лубовский**, доктор психологических наук, профессор, действительный член РАО;
**А. М. Панов**, Исполнительный директор Международной общественной благотворительной организации «Центр народной помощи "Благовест"»;
**Ю. А. Разенкова**, кандидат педагогических наук, доцент, заведующая лабораторией содержания и методов ранней диагностики и специальной помощи детям с выявленными отклонениями в развитии Учреждения Российской академии образования «Институт коррекционной педагогики».

Редакторы: **А. А. Сурженко, Г. В. Атмашкина**

Дизайн макета: **И. П. Мамонтова**
Верстка: **М. Ю. Щербов**

Адрес редакции:
**105043, г. Москва, 3-я Парковая ул., д. 14а.**
Тел.: **(499) 367-1000**, факс: **(499) 367-2636**.
E-mail: **downsideup@downsideup.org**; **sdxxi@downsideup.org**
**www.downsideup.org**

Тираж **1000** экз.
Журнал зарегистрирован.
Свидетельство:
ПИ № ФС77-29964 от 17 октября 2007 г.

## Распространяется бесплатно.

Для внесения в базу данных рассылки организации могут обращаться в редакцию по электронной почте:
**sdxxi@downsideup.org**
или по адресу издателя.

# Использование методов нетрадиционной терапии при синдроме Дауна

**Н. А. Семёнова,**
врач-генетик Детской городской клинической больницы
№ 13 им. Н. Ф. Филатова

**В термин «нетрадиционная терапия» включены те методы лечения, которые не применяются широко и не являются обязательными для назначения людям с синдромом Дауна, а именно: пластическая хирургия, клеточная терапия, препараты предшественников нейромедиаторов, антиоксиданты, ноотропы, витамины, минералы и пищевые добавки. Для того, чтобы разобраться - насколько они необходимы, безопасны, а главное, эффективны - рассмотрим результаты исследований последних десятилетий, проводимых в этих направлениях.**

## Пластическая хирургия

В 1977 г. пластические хирурги из Германии опубликовали результаты оперативных вмешательств, направленных на «нормализацию» лицевых признаков, характерных для синдрома Дауна. Далее появились публикации из Израиля и Австралии. Операции можно разделить на две группы: направленные на улучшение функций речи, дыхания, глотания и жевания (резекция языка) и изменение внешнего облика («реконструкция лица»). Описано множество «реконструктивных» операций, включающих увеличение подбородка, щек при помощи тефлоновых имплантов, коррекцию эпиканта и приподнятых вверх наружных углов глаз, моделирование ушных раковин и кожной шейной складки. Большинство операций проводится в детском или подростковом возрасте, одномоментно или в несколько этапов. Цель операций не только в улучшении внешнего вида, но и в повышении социальных возможностей людей с синдромом Дауна.

Результатом оперативной резекции языка является улучшение речи, глотания и дыхания.

Риски: Все хирургические манипуляции могут спровоцировать развитие инфекционных заболеваний, а также связанных с общей анестезией осложнений и кровотечений. Описаны проблемы с тефлоновыми имплантами. Немедицинские осложнения обусловлены чрезмерными ожиданиями, возлагаемыми на эстетическую хирургию.

Как указано в работах Лемперля и Олбриша [1; 2; 3], после реконструктивной пластической операции большинство родителей были удовлетворены результатами изменений внешнего облика их детей. Касательно резекции языка - эти же авторы указывают на улучшения речи и дыхания. Однако Клемен [4] в проведенном объективном исследовании результатов резекции языка у детей с синдромом Дауна никаких значимых улучшений речи не выявил. Тем не менее, как и во всех случаях, решение о том, стоит ли прибегать к помощи эстетической хирургии, принимают родители, и они не должны рассматривать «лицевую реконструкцию» в качестве самостоятельной задачи.

## Клеточная терапия

Клеточная терапия представляет собой инъекцию замороженных высушенных культур клеток мозга плодов крупного ро гатого скота, овец и кроликов маленьким детям с синдромом Дауна. Лечение начинают обычно в раннем возрасте и повторяют каждые 5 месяцев.

Сторонники клеточной терапии выдвигают гипотезу о том, что первичные эмбриональные клетки обладают потенциалом замещать, репарировать и стимулировать рост и развитие клеток мозга детей с синдромом Дауна. В результате повышается рост мозга и его дифференцировка, что значительно улучшает уровень развития детей с синдромом Дауна. Клеточную терапию начали применять в Европе при онкологических и других заболеваниях. Детям с синдромом Дауна особенно часто назначали ее в Германии

в 1970-х гг. А уже в начале 1980-х гг. эта терапия была запрещена в связи с полученным негативным соотношением эффективности и возможных осложнений. В России использовали человеческие фетальные клетки. В США клеточная терапия никогда не была официально разрешена, однако американские родители прибегали к ней для лечения своих детей с синдромом Дауна в других странах.

*Риски*: Инъекция чужеродного белкового субстрата человеку всегда сопровождается потенциальным риском аллергической, в том числе анафилактической, и токсической реакции. В добавление к сказанному, культуры клеток мозга животного могут содержать вирусную инфекцию, вызывающую «бешенство коров», а в результате - прогрессирование инфекционного заболевания у реципиента с фатальным исходом. Так же есть указания на теоретический риск про-

вокации эпилептической активности. К тому же, неизвестны отдаленные последствия клеточной терапии.

## Предшественники нейромедиаторов

В 1960-х гг. исследования в области нейрохимии людей с синдромом Дауна установили низкий уровень нейромедиатора серотонина. Базелон предложил выяснить, повышается ли мышечный тонус с повышением уровня серотонина. Последовала серия тщательно спланированных исследований. Детям с синдромом Дауна назначался 5-гидрокситриптофан иногда в сочетании с кофактором, например, витамином В6. Как предшественник серотонина, 5-гидрокситриптофан способствует повышению уровня серотонина в головном мозге. Повышение серотонина гипотетически должно повышать мышечный тонус и улучшать мышечную функцию. Улучшение мышечной функции впоследствии способствует ускорению моторного и опосредованно общего развития детей с синдромом Дауна. Вслед за Базелоном, в 1970-х и 1980-х гг., в ожидании многообещающих находок, стартовало несколько хорошо спланированных исследований, проводимых под руководством Колемана, Вейса и Пушела. Ни в одном исследовании не выявлено никакого различия в развитии детей между исследуемой группой получавших 5-гидрокситриптофан и контрольной группой получавших плацебо.

*Риски*: При применении 5-гидрокситриптофана никаких специфических рисков или побочных эффектов выявлено не было. Поскольку триптофан - пищевая добавка, он не является предметом тщательного контроля как лекарственная фармацевтическая продукция.

## Ингибиторы свободных радикалов/ антиоксиданты

В начале 1970-х гг. появилась теория о том, что свободные радикалы кислорода могут повреждать центральную нервную систему при синдроме Дауна, а клинические проявления этого повреждения совпадают и воспринимаются в контексте других дегенеративных изменений. В ходе окислительных процессов в живых клетках продуцируются свободные радикалы кислорода, в результате образуется пероксид водорода. Пероксид водорода весьма токсичен и может быть причиной преждевременной гибели клеток. Ген, контролирующий продукцию фермента супероксиддисмутазы (СОД), участвующего в образовании свободных радикалов кислорода, располагается на 21 хромосоме, а при синдроме Дауна имеется дополнительная 21 хромосома. Таким образом, у людей с синдромом Дауна образуется больше продуктов генов 21 хромосомы, в том числе, СОД. Высокий уровень СОД гипотетически приводит к увеличению количества свободных радикалов кислорода и, следовательно, пероксида водорода. Антиоксиданты, вероятно, должны блокировать или уменьшать этот эффект.

Лечение включает в себя прием в обычных или высоких дозах витаминов или других препаратов, обладающих антиоксидантным эффектом. Часто добавляют пероральный прием кофакторов антиоксидантов, таких как цинк, силен. Антиоксиданты и их кофакторы включены в пищевые добавки (например, Nutravene-D), рекомендованные людям с синдромом Дауна. Ни одно из проведенных в 1970-80-х гг. исследований не предоставило достоверных доказательств эффективности этого лечения у людей с синдромом Дауна.

Риски: Данных, касающихся эффективности и осложнений этой терапии, не много. К тому же, не проводилось долгосрочных исследований с изучением отдаленных последствий. Прием любых витаминов, минералов и других антиоксидантов, особенно в высоких дозах, может повлечь за собой развитие побочных эффектов, связанных с их передозировкой. Как и все пищевые добавки, они не подвергаются высокому контролю качества.

## Ноотропная терапия

В 1966 г. появился новый препарат с названием пирацетам, который стал широко использоваться для лечения моторных нарушений. В 1968 г. была выдвинута гипотеза о том, что пирацетам улучшает память, и в дальнейшем проводились исследования на животных моделях для подтверждения этого эффекта. Велись серии клинических испытаний пирацетама с выявлением его возможной терапевтической роли в лечении травматического поражения головного мозга, дислексии, болезни Паркинсона и в комплексном лечении болезни Альцгеймера.

Предполагается, что при назначении ноотропных препаратов улучшается передача импульсов в нервной ткани, что способствует повышению такой специфической когнитивной функции, как память, и, таким образом, влияет на общее интеллектуальное развитие. Один подход включает длительное ежедневное применение пирацетама («поднятие планки»). Другой подход предусматривает применение таких препаратов, как пирацетам, в периоды, совпадающие с ростом головного мозга и его дифференцировкой в раннем детстве. Теоретически, улучшение когнитивных функций в критические периоды является результатом непрерывных изменений в головном мозге, и нет необходимости в ежедневном пожизненном применении лекарственных препаратов.

В большинстве исследований применения пирацетама при болезни Альцгеймера обнаружили очевидные улучшения, в некоторых работах, касающихся дислексии, было выявлено увеличение скорости чтения, однако не было никаких ощутимых изменений в понимании речи (Диланни 1985). Нет достаточного количества наблюдений за результатами применения пирацетама при синдроме Дауна. В одном исследовании Фиалхо продемонстрировал когнитивные улучшения у детей с синдромом Дауна при приеме пирацетама, но исследование не было слепым и не имело контрольной группы, принимающей плацебо. Предварительные данные хорошо спланированных, пилотируемых наблюдений за дошкольниками с синдромом Дауна не продемонстрировали положительного эффекта.

*Риски*: Клинические исследования с выявлением возможных побочных эффектов, связанных с приемом пирацетама, обнаружили только дозозависимые клинические проявления.

## Витамины и пищевые добавки

В начале 1940-х гг. врач Генри Туркель предложил теорию, основанную на том, что люди с синдромом Дауна испытывают дефицит различных продуктов обмена веществ. Доктор Туркель утверждал, что смесь из 48 различных ингредиентов может повысить интеллект детей с синдромом Дауна. Более 40 лет он применяет свою формулу, однако еще не появилось достоверных доказательств эффективности этого метода. Уже в 1980-х гг. Харрелл сообщил, что в полученных им результатах применения смеси витаминов, минералов и гормонов щитовидной железы улучшили свои когнитивные способности дети с различными формами умственной отсталости, особенно дети с синдромом Дауна. Однако, в других исследованиях подобных результатов получено не было.

Далее появлялись все новые формулы, содержащие более 40 ингредиентов. Хотя дефицит витаминов описан, использование препаратов, содержащих высокие, порой мегадозы, витаминов, существенного влияния на интеллектуальное развитие детей с синдром Дауна не оказывает. Стоит отметить, что лечение этими комбинированными препаратами весьма дорогостоящее: и, как правило, превосходит 100 долларов в месяц.

Риски: Неизвестны отсроченные побочные эффекты применения витаминов и минералов в дозах, многократно превосходящих физиологические.

К сожалению, предложенные ранее методы лечения детей с синдромом Дауна оказались противоречивыми и не достаточно эффективными, однако в настоящее время проводится много исследований в области физиологии генов и, возможно, появятся новые направления в лечении таких детей с целью повышения их интеллектуальных возможностей. И в заключение хочется обратить внимание на то, что прежде чем прибегнуть к методам нетрадиционной медицины, родители и врачи не должны поддаваться ярким рекламным обещаниям, какими бы радужными они не казались, а потратить время на ознакомление с результатами исследований, проводимых с использованием этих препаратов.

### Литература


1. *Olbrisch, RR.* Plastic and aesthetic surgery on children with Down's syndrome. Aesth Plast Surg 9:241-248, 1985
2. *Olbrisch, RR.* Plastic surgical management of children with Down's syndrome: indications and results. British J Plastic Surg 35:195-200, 1982
3. *Lemperle, G & Radu, D.* Facial plastic surgery in children with Down's syndrome. Plastic and Reconstr Surg 66:337-342, 1980.
4. *Klaiman, P et al.* Changes in aesthetic appearance and intelligibility of speech after partial glossectomy in patients with Down syndrome. Plastic and Reconstr Surg 82:403-408, 1988
5. *Schmid, F.* Das Mongolismus-Syndrom. Munsterdorf, Germany: Verlag Hansen & Hansen, 1976.
6. *Van Dyke, D.C. et al.* Cell therapy in children with Down syndrome. Pediatrics 85: 79-84, 1990.
7. *Bazelon, M., Paine, R. et al*: Reversal of hypotonia infants with Down syndrome by administration of 5-hydroxytryptophan.Lancet i: 1130-1132.
8. *Pueschel, SM et al.* 5-hydroxytryptophan and pyridoxine: their effects in young children with Down's syndrome. Am J Dis Child 134(9):838-44, 1980.
9. *Pueschel, SM et al.* Vitamin A gastrointestinal absorption in persons with Down syndrome. J Mental Defic Res 34: 269-275, 1990.
10. *Weise, P et al.* The use of 5-hydroxytryptophan in the treatment of Down's syndrome. Pediatrics 54(2): 165-8, 1974.
11. *Coleman, M.*: Serotonin in Down syndrome.New York: Elsevier/ Noth-Holland.
12. *Metcalfe T et al.* Vitamin E concentrations in human brain of patients with Alzheimer's Disease, Fetuses with Down's Syndrome, Centenarians, and controls. Neurochem Research, 14(12):1209-1212, 1989.
13. *Pueschel, SM et al*. Vitamin A gastrointestinal absorption in persons with Down syndrome. J Mental Defic Res 34: 269-275, 1990.
14. *Fialho„J Dromia and Piracetam*: a useful association in the treatment of Down syndrome. Tempo Medico 30:944, 1977.
15. *Turkel H*. Medical amelioration of Down's syndrome incorporating the orthomolecular approach. Journal of Orthomolecular Psychiatry 4:102-115, 1975.
16. *Harrell, RF and others*. Can nutritional supplements help mentally retarded children? An exploratory study. Proceedings of the National Academy of Sciences USA 78:574-578, 1981

# Моделирование синдрома Дауна

по материалам статьи Фрэнка Бакли (Down Syndrome Education International)[1]

**А. Ю. Асанов, А. Н. Прытков, Ю. Ю. Маклыгина**
ММА им. И. М. Сеченова, Москва, РФ

**Этот синдром, впервые выделенный в самостоятельную форму умственной отсталости английским врачом Дж. Л. Дауном в 1866 г., является наиболее частой хромосомной аномалией человека, встречающейся с частотой 1:600 – 1:800 новорожденных. В 95% всех случаев заболевание вызвано регулярной трисомией 21, которая возникает в результате нерасхождения хромосом при образовании половых клеток в организме одного из родителей. Гораздо реже дополнительный материал 21-й хромосомы представлен только ее небольшой частью (транслокационные формы) или содержится только в части клеток (мозаичные формы).**

К настоящему времени предложено несколько гипотез, объясняющих механизмы возникновения различных симптомов заболевания. Ряд исследователей полагает, что основная причина появления умственной отсталости при синдроме Дауна - увеличение дозы (числа) генов, локализованных в критическом для возникновения синдрома участке 21-й хромосомы. Другие высказывают предположение о значимости в развитии когнитивных нарушений наличия целой «лишней» 21-й хромосомы, участия других генетических факторов и условий внешней среды. Но точные механизмы происхождения нарушений при синдроме Дауна остаются неизвестными, что существенным образом затрудняет понимание патогенеза заболевания, без знания которого невозможна выработка адекватных подходов к лечению.

На сегодняшний день в 21-й хромосоме человека идентифицировано 386 генов, 26 из которых аналогичны генам дождевых червей и сохранились еще от дрожжей. Сходные с человеком гены выявлены у рыб, насекомых, птиц, других млекопитающих. В этой связи естественно предположить, что в тех случаях, когда сходные гены сохраняют свою историческую функцию, они могут помочь в предсказании функций генов 21-й хромосомы человека. Однако гены функционируют в сложной системе взаимодействия с другими специфическими генами и факторами среды. Поэтому функции генов, распознанные у низших организмов, нельзя напрямую переносить на объяснение клиники при синдроме Дауна у человека. Тем не менее, для решения возникающих вопросов нужны модельные организмы, которые несут добавочные копии генов, картированных на 21-й хромосоме человека.

## Модельные организмы

Очевидно, что биологические эксперименты нельзя проводить на людях, главным образом по этическим соображениям. Вместе с тем наличие общих предков в ходе эволюции и значительное молекулярное сходство разных биологических видов позволяют прийти к выводу, что в научных исследованиях по генетике, молекулярной медицине и молекулярной биологии могут оказаться весьма полезными другие животные организмы.

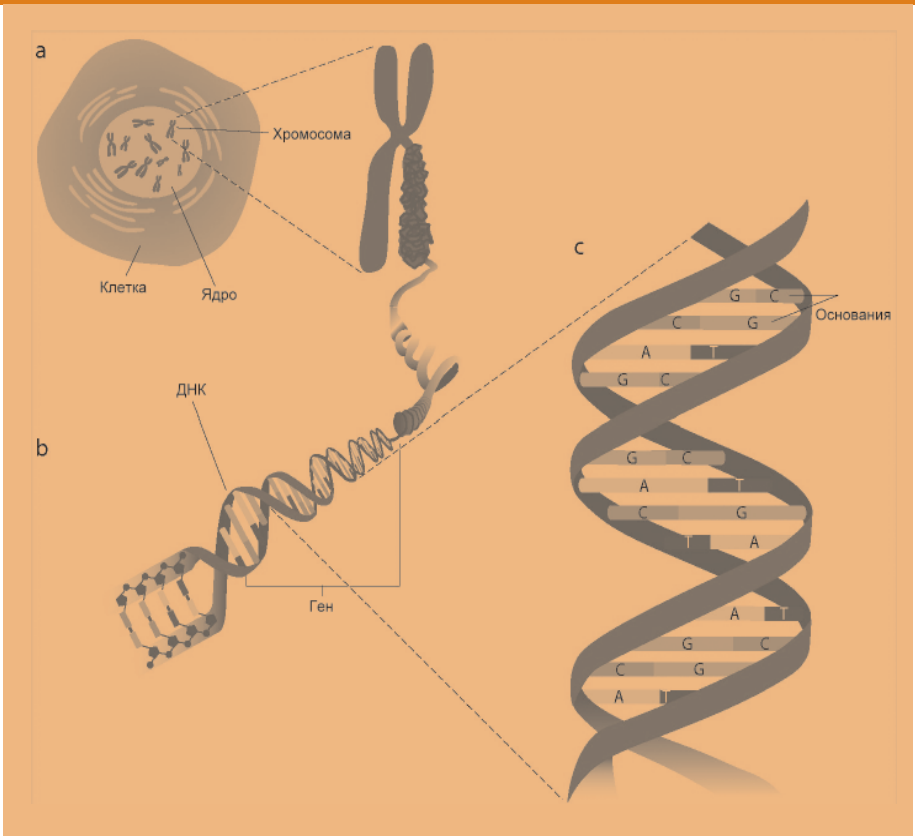
Многие животные изучались и продолжают изучаться во всех подробностях. Однако «животными выбора» в большинстве современных биомедицинских исследований являются мыши. Они легко размножаются, их можно изменять генетически, исследовать на любой стадии развития. Более того, геном мыши секвенирован, и недавно была составлена подробная карта активных (экспрессирующих) генов в головном мозге мыши.

Впервые связь между 21-й хромосомой человека и 16-й хромосомой мыши была установлена в 1979 г., и вскоре после этого мыши, несущие добавочную копию мышиной хромосомы 16 (сокращенное обозначение Ts16), были признаны потенциально пригодной моделью для изучения синдрома Дауна.

Основная гипотеза развития синдрома Дауна заключается в том, что дополнительные копии генов 21-й хромосомы приводят к дополнительной выработке некоторых беков, кодируемых этими генами, а такая «сверхэкспрессия» в большей или меньшей степени способствует появлению многих признаков, обычно наблюдаемых у людей с синдромом Дауна. Однако, скорее всего, даже специфический признак развивается под влиянием многих генов (расположенных не только в 21-й, но и в других хромосомах), которые взаимодействуют друг с другом.

Животная модель не только несет добавочные копии сравнимых генов, но и должна проявлять признаки, сопоставимые с теми, что наблюдаются при синдроме Дауна у людей. Эмбрионы мышей Ts16 действительно демонстрируют большое анатомическое сходство с эмбрионами человека, пораженными синдромом Дауна, но они, как правило, нежизне-

1 Buckley Frank Modelling Down syndrome // Down Syndrome Research and Practice. – October 2008. – Vol. 12. – Issue 2. – P. 98 – 102. Публикация в Интернете: www.down-syndrome.org/research-practice.




**Проявления жизни на разных уровнях.**
**a)** Каждая клетка несет копию «рецепта» для всего организма, закодированного в ДНК, длинные нити которой упакованы в хромосомах.
**b)** Ген – это нить ДНК, в которой содержатся «инструкции» о том, как и когда должны создаваться определенные молекулы (белки).
**c)** ДНК – это длинная молекулярная цепь, сгруппированная по парам азотистых оснований.

способны и не могут быть использованы для исследований, направленных на анализ поведения. Поскольку между 16-й хромосомой мыши и 21-й хромосомой человека существует лишь частичное соответствие, а у мышей Ts16 имеется добавочная копия всей 16-й хромосомы, такие мыши несут добавочные копии генов, не представленных при трисомии 21 у человека. По-видимому, именно эти гены определяют фенотипические признаки, наблюдаемые у мышей и отсутствующие у людей с синдромом Дауна.

Более полное генетическое соответствие человеку дают мышиные модели, трисомные только по части мышиной хромосомы 16. С начала 90-х гг. интенсивно изучается мышиная модель Ts65Dn. Мышь Ts65Dn несет добавочную копию части мышиной хромосомы 16, которая соответствует части 21-й хромосомы человека. Модель Ts65Dn имеет многие признаки, вполне сравнимые с фенотипическими проявлениями синдрома Дауна у человека, включая некоторые типичные проблемы обучения и памяти, нейроанатомические и другие характеристики. Однако мыши Ts65Dn не несут добавочные копии всех сегментов мышиной хромосомы 16, которые сходны с сегментами 21-й хромосомы человека. Кроме того, они включают добавочную копию части мышиной хромосомы 17, которая не соответствует ни одной части 21-й хромосомы человека.

Впоследствии была выведена мышь, несущая добавочные копии всех сегментов мышиной хромосомы 16, синтенных с 21-й хромосомой человека. В отличие от мышей Ts65Dn, эта новая линия мышей Dp(16)1Yu содержит добавочные копии более протяженного региона сравнимой ДНК из мышиной хромосомы 16 и не обладает добавочными копиями части 17-й хромосомы мыши. Таким образом, теоретически можно ожидать, что эта линия мышей будет более точной моделью синдрома Дауна, поскольку у мышей Dp(16)1Yu часто встречаются пороки сердца, сравнимые с наблюдениями при синдроме Дауна у человека. Недавно появились сведения о том, что у мышей Dp(16)1Yu отмечаются проблемы с обучением и памятью.

Исследования 1970-1980-х гг., проведенные на небольших выборках людей, несущих добавочную копию лишь части 21-й хромосомы (частичная трисомия), позволили предположить, что для проявления некоторых признаков синдрома Дауна вполне достаточна определенная часть этой хромосомы. Регион, охватывающий эти части, получил название «критического региона синдрома Дауна» (КРСД). Мышь Ts1Rhr трисомна по тому участку мышиной хромосомы 16, который сопоставим с КРСД. Наряду с мышью, которая имеет только одну копию этого региона вместо обычных двух (мыши Ms1Rhr с сегментарной моносомией), мышь Ts1Rhr позволяет изучать эффекты «дозы» гена применительно к этому конкретному сегменту генома.

Изучение мышей Ts1Rhr, Ts65Dn и Ms1Rhr показало, что за сниженную производительность в тесте на пространственную память у грызунов ответственны не только гены, локализованные в этом участке мышиной хромосомы 16. Мыши Ts1Rhr (только с «критическим» регионом) демонстрировали в этом тесте почти такие же характеристики, как и близкородственные типичные мыши, тогда как мыши Ts65Dn (с добавочными копиями генов за пределами «критического» региона) выполняли этот тест хуже, чем их типичные сородичи.

Перспективы и новые достижения в исследовании биологии синдрома Дауна связаны с успешной попыткой переноса почти полной человеческой хромосомы 21 в стволовые клетки зародышей мыши. Затем эти стволовые клетки используются для выращивания мышей, в организме которых была

## Мыши, несущие добавочную копию мышиной хромосомы 16 (сокращенное обозначение Ts16), были признаны потенциально пригодной моделью для изучения синдрома Дауна

добавочная человеческая хромосома. У этих мышей отмечались проблемы с памятью, работой мозга и формированием сердца, характерные для людей, страдающих синдромом Дауна. Первые результаты показали, что «новая» модель, основанная на почти полной хромосоме 21, демонстрирует широкий спектр отклонений, так что, по-видимому, в возникновении синдрома повинна вся хромосома, а не отдельные составляющие ее гены.

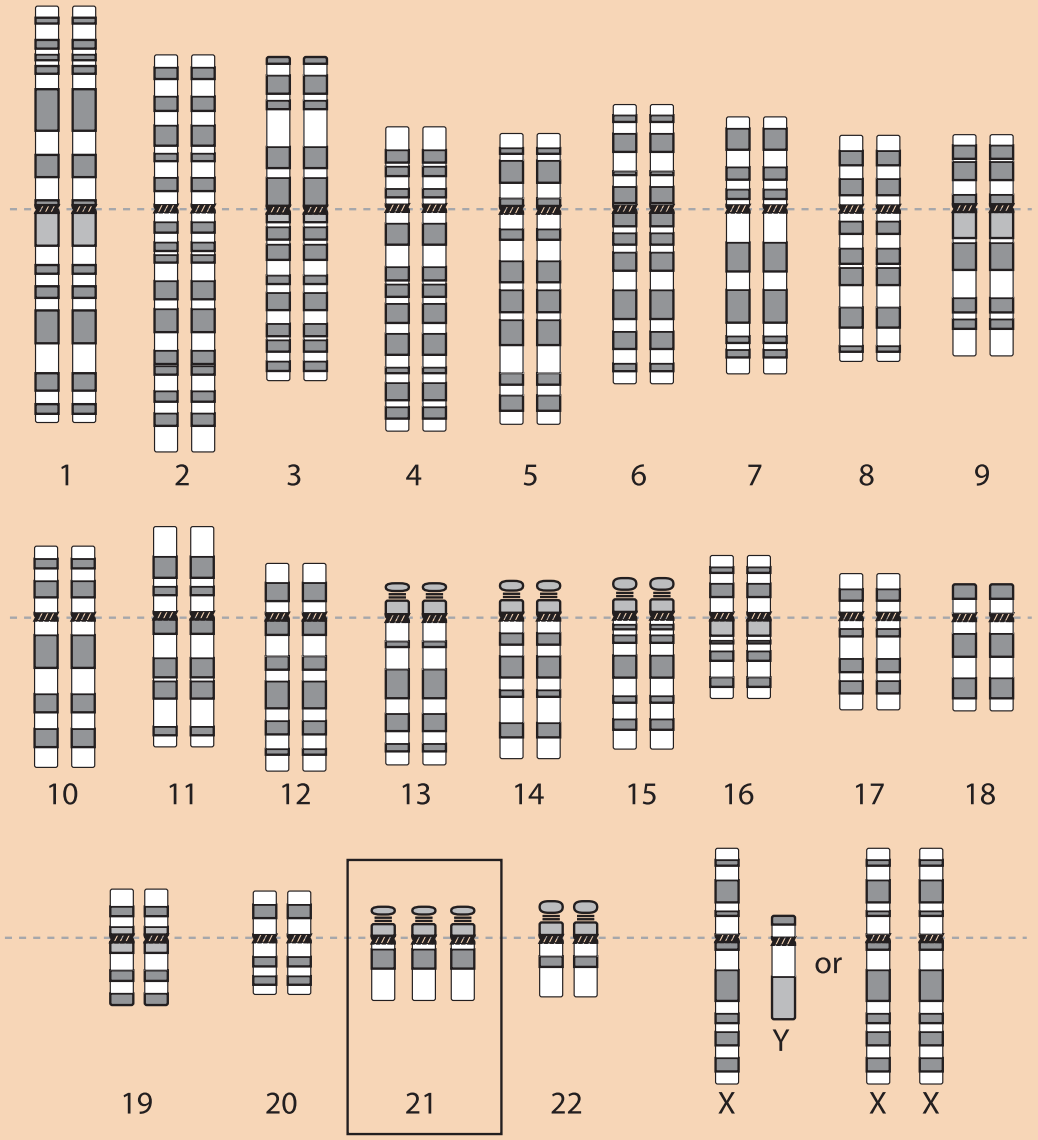
Становится очевидным, что точное, подробное и дискретное описание признаков (фенотипа) синдрома Дауна необходимо для содержательного анализа связей между генотипом и фенотипом, а учитывая давность части исследований людей с синдромом Дауна, возникает потребность детального пересмотра некоторых традиционных представлений о фенотипе синдрома Дауна.

Вопрос о том, насколько память и обучение напрямую сопоставимы у человека и мыши, все еще остается открытым. Однако, несмотря на ограничения, животные модели дают много новой и полезной информации о молекулярной биологии, анатомии, клинической генетике и неврологии синдрома Дауна, и эта информация может привести к разработке более эффективных методов лечения.

Можно надеяться, что лучшее понимание молекулярных путей предоставит ученым возможность разработать эффективные подходы к генотерапии или фармакологической терапии, по меньшей мере, некоторых проявлений синдрома Дауна. Осознание того, как эти процессы влияют на развитие (особенно головного мозга), также поможет лучше разобраться, каким образом у людей с синдромом Дауна нарушаются некоторые когнитивные процессы, то есть будет способствовать разработке более эффективных методов воспитательной и образовательной практики.

Вопрос о том, насколько память и обучение напрямую сопоставимы у человека и мыши, все еще остается открытым

У всех людей с диагностированным синдромом Дауна имеется добавочная копия либо всей 21-й хромосомы в каждой клетке, либо (гораздо реже) части 21-й хромосомы, либо добавочная копия 21-й хромосомы содержится лишь в части клеток, тогда как в других клетках хромосомный набор не изменен (мозаичная форма).




## Объяснение некоторых терминов, использованных в статье

**Генотип** – вся генетическая информация организма или генетическая характеристика по одному или нескольким изучаемым генам (локусам).

**Картирование** – определение локализации гена на хромосоме.

**Мозаичные формы (мозаицизм)** – в данном контексте наличие у индивида клеток с двумя и более вариантами хромосомных наборов.

**Моносомия** – состояние клетки, при котором отсутствует одна хромосома из пары гомологичных хромосом.

**Транслокационные формы** – присутствие в клетках организма хромосомной мутации, характеризующейся переносом части хромосомы, как правило, на негомологичную хромосому.

**Трисомия** – состояние клетки, которое характеризуется наличием добавочной хромосомы в кариотипе, то есть имеется три гомологичные хромосомы.

**Фенотип** – комплекс признаков (внешних и внутренних) организма, проявляющихся в результате действия генов в определенных условиях среды.

**Экспрессивность** – степень фенотипической проявляемости генетически контролируемых признаков.

# Материнство: восприятие себя и ребенка

**Ю. А. Разенкова, к. п. н., Е. Б. Айвазян, к.психол.н., С. Е. Иневаткина, Г. Ю. Одинокова**
Учреждение Российской академии образования «Институт коррекционной педагогики РАО»

**«Ребенок не может существовать в одиночестве, он по существу своему является частью взаимоотношений», – писал Д.В. Винникот [10]. Сегодня уже ни у кого не вызывает сомнений тот факт, что благополучие психического развития ребенка зависит прежде всего от качества взаимодействия матери с ребенком. Для детей с особыми потребностями наличие постоянного, теплого, наполненного позитивными эмоциями контакта с матерью является еще более значимым, в связи с чем взаимодействие матери и ребенка для специалистов служб ранней помощи становится основным предметом диагностики, развития и – при необходимости – коррекционного воздействия.**

Соответственно, для исследователей в области коррекционной педагогики и специальной психологии особую значимость приобретает вопрос о факторах, обуславливающих особенности взаимодействия матери и ребенка. В данной работе представлены результаты исследования, направленного на изучение значимых для взаимодействия в диаде «мать – ребенок» психологических характеристик матерей, воспитывающих детей младенческого и раннего возраста с синдромом Дауна.

Несмотря на распространенность данной аномалии[1], работ, посвященных детско-родительским отношениям в семьях, воспитывающих детей с синдромом Дау на, немного. Изучение ***взаимодействия*** родителей и детей младенческого и раннего возраста с синдромом Дауна показывает, что оно характеризуется нарушением подстраивания и очередности; также его специфика состоит в активном дир ективном поведении матери и пассивном, подчиняемом поведении младенца [15; 17 и др.]. С одной стороны, такая ситуация обусловлена особенностями психического развития младенцев с данной аномалией. При сравнении младенцев с синдромом Дауна с нормально развивающимися младенцами отмечены значимые различия: их вокализации, взгляд глаза в глаза, улыбка появляются позже и менее выразительны; их поведение во взаимоотношениях характеризуется непредсказуемостью и меньшей инициативностью; они хуже выражают свои побуждения и более уступчивы запросам матери [15].

С другой стороны, не исключено, что на ситуации взаимодействия сказываются и особенности поведения матери. Большинство матерей, дети которых имеют синдром Дауна, демонстрируют активный директивный стиль, в игре помещают детей близко к игрушкам, ориентируют, направляют внимание детей на игрушки (Crawley, Spiker, 1983; цит. по [17],

1 Среди новорожденных частота появления синдрома Дауна составляет в среднем 1:600 - 900, а при возрасте матери, превышающем 45 лет, - 1:32.

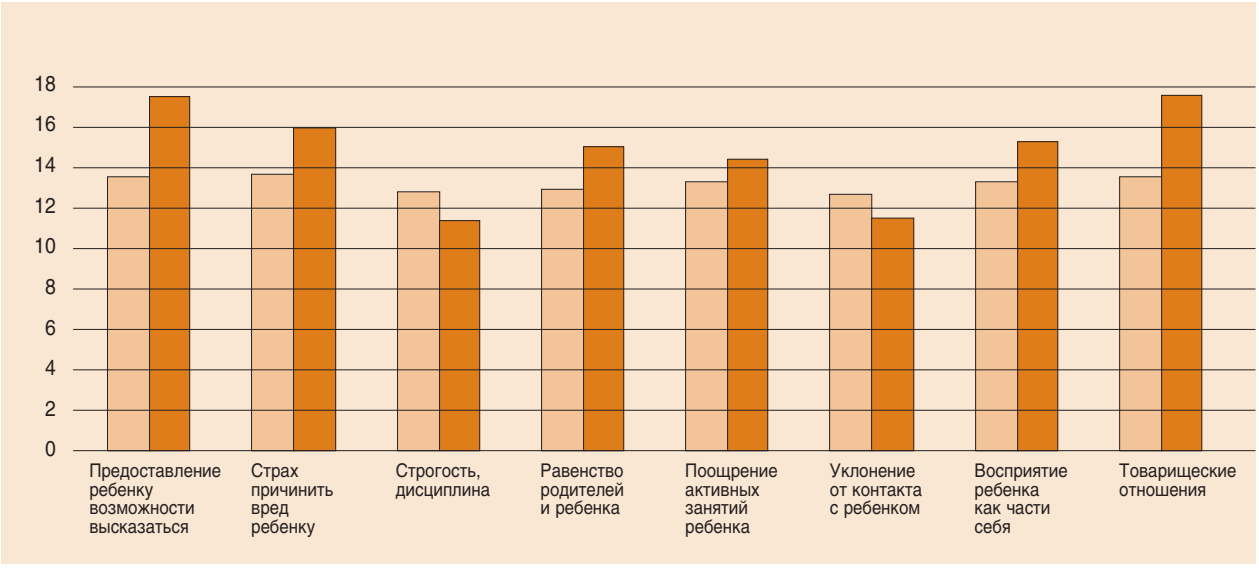



Рис. 1. Оценки по шкалам опросника PARI у матерей, воспитывающих здоровых детей раннего возраста и малышей с синдромом Дауна

2004; Cicchetti, Beeghly, 1990, цит. по [15]). Инициатором общения в паре «мать – ребенок с синдромом Дауна», как правило, является мать, тогда как в диадах «мать – нормально развивающийся ребенок» – ребенок. «Поведение матери по отношению к ребенку с синдромом Дауна далеко от оптимального. Низкие способности обработки информации и ответной реакции ребенка, высокий уровень материнской стимуляции, нарушение подстраивания и очередности вокального взаимодействия не способствуют появлению социальных ответов со стороны ребенка…», – пишет Бергер (1990).

При этом в большинстве работ именно характеристики детского поведения рассматриваются как фактор, обуславливающий особенности взаимодействия, а поведение матери рассматривается как реакция на их специфику. С этой точки зрения родители детей с синдромом Дауна стараются компенсировать своими действиями низкую активность детей, и, в результате, образуется кольцо негативных взаимодействий [17].

Исследований, посвященных ***детско-родительским отношениям*** в контексте, выходящем за рамки непосредственного взаимодействия в диаде, значительно меньше. В специальной психологии существуют работы, посвященные выявлению специфики родительского отношения и воспитательных стратегий в семьях, воспитывающих ребенка-инвалида[2]. Анализ этих работ показывает, что в семьях детей с особыми потребностями зачастую обнаруживаются гиперопекающая стратегия, авторитарно-отвергающий стиль воспитания, гипопротекция, то есть деструктивные стратегии воспитания, создающие препятствия для развития ребенка.

В данной статье мы представляем результаты своего исследования. В нем приняли участие 47 матерей, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна от рождения до трех лет (группа ДС); в качестве контрольной группы обследовано 92 матери, воспитывающие нормально развивающихся детей того же возраста (группа НН)[3].

Изучение стилей родительского воспитания с помощью опросника PARI показало, что матери детей с синдромом Дауна описывают себя более демократичными, ответственными, заботливыми и заинтересованными по отношению к ребенку (шкалы, по которым обнаружены статистически значимые отличия от группы НН, представлены на рис. №1).

Полученные результаты представляются парадоксальными, поскольку свидетельствуют о том, что родительская позиция матерей, имеющих детей с синдромом Дауна, является более благополучной, чем когда дети «в норме». Более того, эти результаты расходятся с упомянутыми выше опубликованными в научной литературе данными.

Поиск объяснения обнаруженному несоответствию мы осуществляли, опираясь на предположение о том, что за спецификой воспитательных стратегий в отношениях матери с ребенком стоят специфические психологические особенности матери.

Во многих психологических направлениях считается, что в основе материнского поведения во взаимодействии с ребенком лежат некие психологические образования, регулирующие его и определяющие его особенности. Термины и определения, описывающие эти психологические образования, а также представления об их содержании, структуре и динамике зависят от теоретических ориентаций авторов. В отечественных подходах речь идет о «родительском отношении» [9], «родительской позиции» [19], «базовых качествах матери» [12], «психологической готовности к материнству» [1; 14]; в западных работах чаще всего используется термин «привязанность матери к ребенку» (M.S. Cranley, 1981; R.T. Mercer, 1986; M. Leifer, 1977; цит. по [2]).

2 Эти работы выполнены не только на материале генетических аномалий, но и на основе данных по другим категориям детей. Исследования проводились в семьях, воспитывающих слепых детей, умственно отсталых детей, детей-инвалидов школьного возраста, имеющих сложные множественные дефекты психического и физического развития, тяжело больных детей (В.В. Ткачева, 1999; Л.И. Аксенова, 2001; С.М. Хорош, 1991; Н.Н. Пронина, 1998; И.С. Багдасарьян, 2000; О.Б. Борисовская, 2001 и др.).

3 Возраст испытуемых обеих групп – от 18 до 44 лет.

В качестве модели для нашего исследования был взят теоретический конструкт «внутренняя материнская позиция» (ВМП), разрабатываемый на основе культурно-исторического подхода к развитию психики человека [11; 2 и др.]

Л.И. Божович, а вслед за ней Т.А. Нежнова (1988) понимают внутреннюю позицию как некое мотивационное образование, «систему потребностей и стремлений, (субъективно представленную в соответствующих переживаниях), которая, преломляя и опосредствуя воздействия среды, становится движущей силой развития у ребенка новых психических качеств» [8]. Внутренняя позиция субъекта, по Л.И. Божович, – это своеобразная форма самосознания, которая выступает как на уровне осознания, так и на уровне аффективного переживания, она отражает отношение субъекта к своей объективной социальной позиции, меру ее принятия и освоения, характер представлений о себе и отношениях с другими. В работе О.А. Карабановой (2002) понятие «внутренняя позиция» определяется как один из видов ориентирующих образов, включающий нормативный образ своей социальной позиции и ценностно-смысловую установку личности в межличностных отношениях. Ориентирующие образы выступают как форма отражения, принятия и освоения ребенком своей социальной позиции и выполняют функции планирования и регуляции собственной деятельности и общения [13].

Опираясь на данные положения, ВМП может быть понята как форма отражения, принятия и освоения женщиной своей социальной позиции матери, которая выполняет функции планирования и регуляции собственной деятельности и общения. В работе Е.Б. Айвазян (2005) было сформулировано предположение о структуре ВМП как иерархически организованной системы феноменов смысловой, когнитивной и эмоциональной природы. На основе личностного смысла материнства строятся образ себя как матери, образы ребенка и отношений с ним, которые постепенно «обрастают» определенными ожиданиями и представлениями, также на его основе оформляются родительские позиции и стиль воспитания. Смысл материнства и субъективное значение ребенка в жизни матери определяют также содержание эмоций, включенных в отношение к нему [2].

То есть образ себя в материнской роли и образ ребенка – это составляющие внутренней материнской позиции, которые организуют восприятие и понимание ребенка и себя, чувства по отношению к ребенку и себе и реальное поведение во взаимодействии.

**Целью нашего исследования** явилось изучение структуры и содержания ВМП у матерей, воспитывающих детей младенческого и раннего возраста с синдромом Дауна, в частности, изучение образа себя как матери и образа ребенка.

В эмпирическом исследовании использовалась методика «Незаконченные предложения» (НП), которая разработана Г.А. Ариной и Е.Б. Айвазян. В качестве инструмента, позволяющего «обойти» работу защитных механизмов и фактора социальной желательности ответа, авторами методики был использован прием управляемой проекции, который предложен В.В. Столиным (1981; 1983). Суть этого приема состоит в сопоставлении ответов, приписанных персонажу, синтезированному по данным теста MMPI, и ответов, в которых «прямо» предъявляется собственная позиция. Такое сопоставление позволяет изучить как неосознаваемые ценности, так и декларируемые. Тест состоит из 27 незаконченных предложений, составляющих 9 шкал, объединенных в 3 блока: 1) содержание смысловой сферы (шкалы «Смысл жизни», «Смысл семьи», «Смысл замужества» и «Смысл материнства»; всего 12 незаконченных предложений); 2) эмоционально-ценностное отношение к ребенку (шкалы «Отношение к ребенку сейчас», «Ожидания относительно ребенка в будущем»; 6 предложений); 3) эмоционально-ценностное отношение к себе (шкалы «Отношение к себе в материнской роли», «Оценка себя глазами мужа», «Оценка себя глазами детей»; 9 предложений).

Ответы испытуемых были подвергнуты контент-анализу, то есть все ответы, в зависимости от их содержания, включены в определенные категории, которые впоследствии были разделены по темам «Образ себя как матери» и «Образ ребенка». В контексте темы «Образ себя как матери» были выделены: ценностные социальные роли испытуемых (например, роли матери, жены, хозяйки, лидера); ценностные функции (например, забота, понимание, самоотдача); предельные ценности (например, счастье, здоровье, благополучие); ценностные качества (например, активность, мягкость, доброта, оптимизм); семантическое оформление эмоционально-ценностного отношения к ребенку, то есть описание матерью своего отношения и своих чувств к ребенку (например, любовь, нежность, ласка, радость, тревога, гнев). В тему «Образ ребенка» включались ценностные качества ребенка (например, его активность, успех, здоровье, личное благополучие). Дальнейшая обработка результатов проводилась с помощью частотного, факторного и корреляционного анализа.

Результаты эмпирического исследования позволили описать специфику образа ребенка в группе ДС по сравнению с группой НН.

***Первый*** обнаруженный ***феномен*** касается результатов анализа иерархии ценностных качеств ребенка. Обнаружено, что на первом месте в обеих группах находится значимость социальных достижений ребенка. То есть рождение ребенка с синдромом Дауна не изменяет внутренней ориентации матери на социальную успешность ребенка. Но в группе ДС, в отличие от группы НН, на приоритетные позиции в иерархии ценностных ожиданий, наряду с социальной состоятельностью, попадают характеристики субъективного благополучия ребенка – его личное счастье, удовлетворенность и внутренний комфорт.

***Второй феномен*** касается того, что для матерей детей с синдромом Дауна (в отличие от испытуемых группы НН) такая характеристика, как «Послушание», не является значимой (ее частота составляет всего 8,5%, тогда как в группе НН – 38%, $p \leq 0{,}05$). Объяснений данному факту может быть несколько. Послушание в системе ценностных ожиданий подразумевает несколько смыслов. С одной стороны, послушание – это «инструмент» воспитания, в соответствии с содержанием распространенных социальных стереотипов – это необходимая предпосылка для «выращивания» в ребенке положительных личностных качеств и обеспечения социальных достижений. Снижение значимости послушания в этом смысловом контексте может свидетельствовать, например, о том, что социальный успех воспринимается как недоступный,

4. С помощью методики Дембо-Рубинштейн (С.Я. Рубинштейн, 2000) анализировалась самооценка матерей детей с синдромом Дауна по шкалам: Здоровье – Привлекательность – Успех – Характер – Ум – Самочувствие – Счастье.

… в ситуации воспитания ребенка с синдромом Дауна… значимым становится не только соответствие ребенка социальным требованиям, но и удовлетворение его внутренних, психологических потребностей

и необходимость в послушании как в способе его достижения отпадает. Однако такому предположению противоречит высокая значимость социальных достижений в иерархии ценностных качеств ребенка. Следовательно, можно предположить, что у мам детей с синдромом Дауна изменяется представление о способах достижения социального успеха, например, в качестве способа развития в ребенке социально значимых качеств может рассматриваться как раз личностное благополучие и внутренний комфорт.

С другой стороны, послушание – это характеристика «удобства ребенка для родителей», его предсказуемость и управляемость. Следовательно, снижение значимости послушания в группе ДС может свидетельствовать о признании собственной воли ребенка («имеет право быть неудобным для родителей»). Основания для такого изменения в системе ценностей также могут быть разными: или родители детей с синдромом Дауна по каким-то причинам более демократичны, или они более снисходительны, поскольку дефект ребенка заставляет их не требовать от ребенка «нормативного» поведения и даже «опустить руки».

Кроме того, «послушный ребенок» – это свидетельство успешности женщины в ее материнской роли, эффективности ее воспитательных стратегий или даже знак ее большого вклада в воспитание ребенка. Снижение ценности послушания в этом контексте может говорить о том, что для мам детей с синдромом Дауна материнская успешность либо представляется недосягаемой, либо изменяются ее критерии. Косвенно подтвердить одно из этих предположений могут результаты исследования самооценки: в первом случае можно ожидать снижения самооценки, а во втором – нет. Наши данные, полученные по методике Дембо-Рубинштейн[4], показывают, что снижения самооценки в группе ДС не наблюдаются (кроме шкалы «Счастье»), следовательно, в группе ДС послушание перестает быть для женщины значимой характеристикой эффективности в родительской роли. Возможно, и эту функцию начинает выполнять личностное благополучие ребенка.

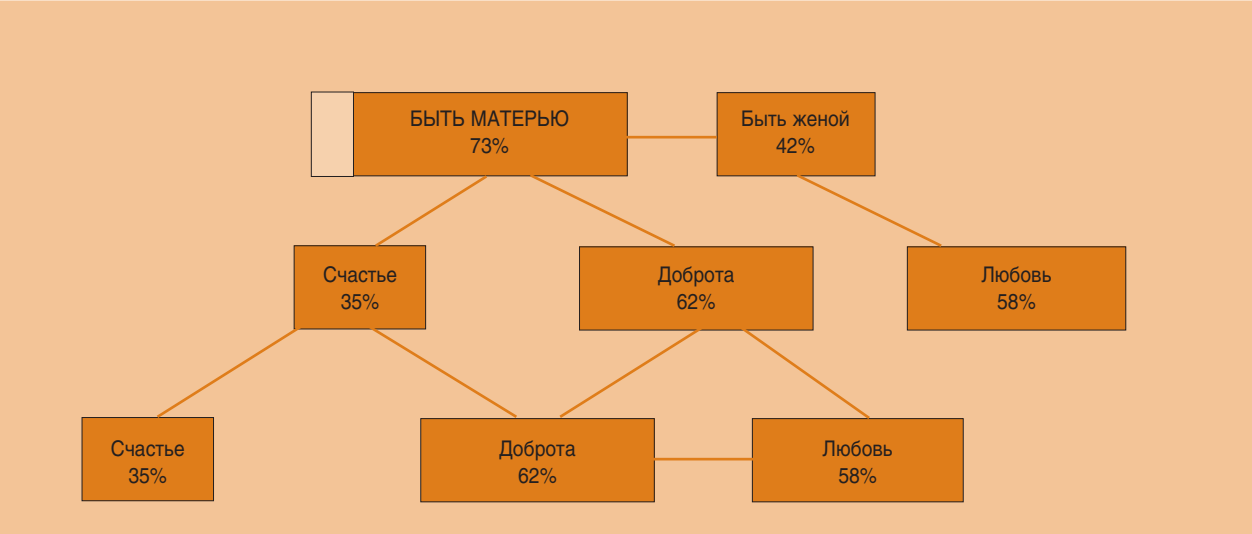



Рис. 2. Статистически значимые корреляционные связи с категорией «Быть матерью» в группе НН

Таким образом, в ситуации воспитания ребенка с синдромом Дауна образ ребенка и система ценностных ожиданий, адресованных ему, в значительной мере трансформируются – значимым становится не только соответствие ребенка социальным требованиям, но и удовлетворение его внутренних, психо логических потребностей. Можно сказать, что происходит изменение позиции в детско-родительских отношениях – от «субъект-объектных» отношений к «субъект–субъектным». По-видимому, именно это изменение и находит отражение в трансформации представлений о воспитательных стратегиях.

Можно предположить, что это результат деятельности специалистов, осуществляющих социально-психологическую и педагогическую поддержку семей. В нашем исследовании принимали участие в основном семьи, получающие помощь в специализированном Центре ранней помощи детям с синдромом Дауна «Даунсайд Ап» (г. Москва) и в Центре Специального Образования Самарской области. Деятельность данных центров направлена на организацию успешного включения в общественную жизнь детей с синдромом Дауна и их семей.

Полученные результаты позволяют предположить, что воздействие служб найдет свое отражение и в системе ценностных ожиданий женщин, адресованных ими себе в материнской роли. Для проверки этого предположения было предпринято исследование специфики образа себя как матери в группе ДС по сравнению с группой НН.

***Первый феномен***, в котором проявляется специфика группы ДС, обнаружен при изучении ***структуры*** ценностей, связанных с самореализацией.

Специфика группы женщин, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна, заключается в том, что в ней отсутствуют высокочастотные сочетания категорий: в результатах этой группы обнаружено меньшее количество корреляционных связей. Следовательно, ценностное пространство участниц этой группы высоко индивидуально.

Категория «Быть матерью» в этой группе не имеет ни

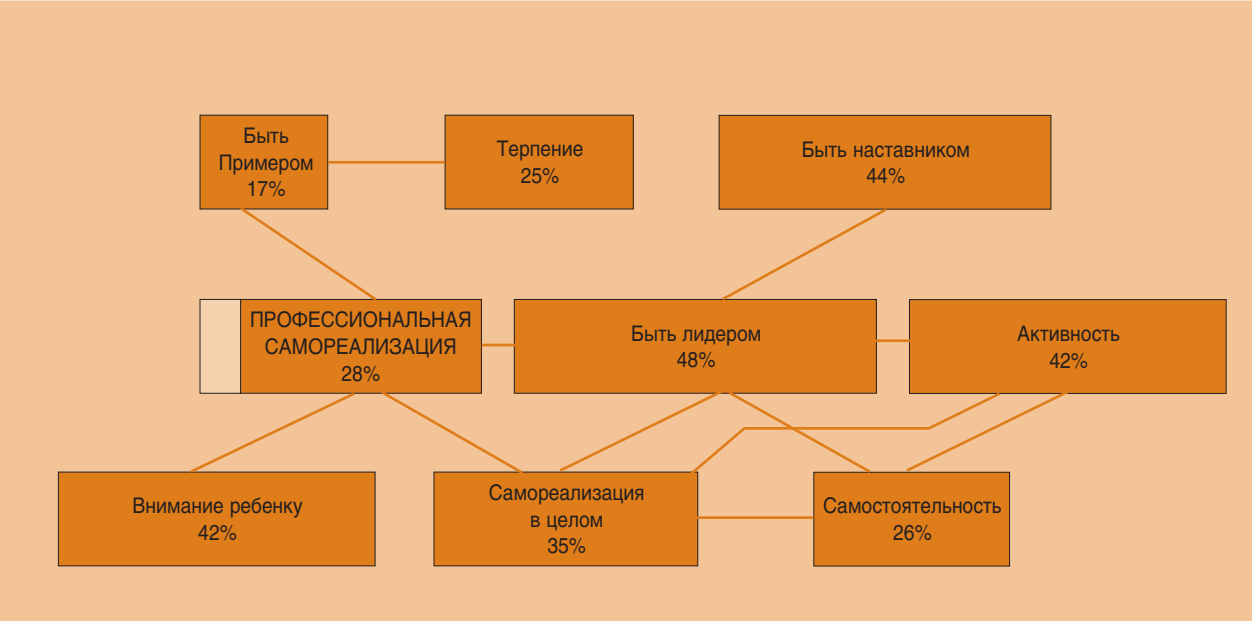



Рис. 3. Статистически значимые корреляционные связи с категорией «Профессиональная самореализация» в группе НН

одной статистически значимой корреляции, тогда как в группе НН эта категория становится центром целого паттерна категорий (см. рис. №2).

Положительные корреляционные связи, обнаруженные в результатах группы НН, позволяют говорить о том, что если женщина ориентирована на реализацию себя в материнской роли, то для нее ценными также являются роли хозяйки и жены, проявление внимания к мужу и возможность опереться на близкого человека, а также такие ценностные качества, как доброта, спокойствие, счастье, забота, любовь.

В противоположность этому у женщин, воспитывающих детей с синдромом Дауна, общий для группы стереотип самореализации отсутствует.

Такая же ситуация наблюдается при анализе ценностей, связанных с **профессиональной самореализацией**. В результатах группы ДС нет статистически значимых корреляций с категорией «Профессиональная самореализация», а для испытуемых группы НН профессиональная самореализация является составляющей ценностного паттерна, в который также входят ценности лидерской, авторитетной и наставнической позиции, успешности, внимания, уделяемого ребенку, а также таких качеств, как честность, самостоятельность и активная позиция (см. рис. №3).

Таким образом, для испытуемых группы НН профессиональная самореализация является частью образа жизни, в котором, наряду с «внесемейными» ролями, есть роли, адресованные непосредственно ребенку (быть примером, быть наставником), что обеспечивает баланс самореализации в семье и в работе.

У испытуемых группы ДС снова нет общего для группы стереотипа профессиональной самореализации. Данный факт также дополняется результатами частотного анализа, который показал, что категория «Профессиональная самореализация» испытуемыми группы ДС употребляется реже, чем испытуемыми группы НН ($p<=0,05$).

Эти данные позволяют увидеть, что в группе НН существует общий для группы способ представления о самореализации в материнской роли и в профессии. Эти две, несомненно, ключевые позиции в самореализации женщины сопровождаются определенными ожиданиями и представлениями о связанных с этими ролями качествах и функциях. В группе матерей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, отсутствует не только нормативный способ (способ, обнаруженный в группе НН) определения содержания этих социальных ролей, но и вообще какой-либо общий для данной группы. Этот факт позволяет сформулировать две гипотезы для его объяснения. Во-первых, возможно, что в группе ДС эти – «нормативные» – стратегии определения социальных ролей разрушаются в связи с рождением особого ребенка. Во-вторых, возможно, что в группе ДС стратегии определения социальных ролей запаздывают со своим формированием по сравнению с матерями из группы НН. Для проверки описанных выше гипотез мы сопоставили наши данные с данными, полученными при исследовании ценностных социальных ролей на этапе беременности. Результаты исследования, проведенного Е.Б. Айвазян (2005), позволяют отклонить второй вариант объяснения: уже на этапе беременности (при неотягощенной беременности) обнаруживаются достаточно сформированные, общие для группы способы описания самореализации в материнской и профессиональной роли, схожие с полученными нами в контрольной группе. Следовательно, рождение ребенка с синдромом Дауна делает недоступными привычные стереотипные способы самореализации в материнской и профессиональной роли, заставляет женщин искать свое собственное решение, переопределять как содержание этих ролей, так и способы их сочетания.

***Второй феномен***, обнаруженный при сравнении групп ДС и НН, касается результатов анализа расхождений между прямыми ответами (когда испытуемая отвечала «за себя») и косвенными (когда испытуемая отвечала за портрет, составленный по ее результатам теста MMPI). Содержание этих расхождений позволяет оценить, как преобразуются ценностные ориентации при их осознавании и прямом предъявлении.

В обеих группах преобразование ценностных ориентаций заключается в преуменьшении лидерских стремлений. В таком направлении содержательной трансформации ценностных ориентаций, по-видимому, отражается следование социально одобряемой установке, в соответствии с которой женщина с ребенком раннего возраста не должна стремиться к самореализации в активных, «руководящих» социальных ролях.

Однако в группе ДС действие фактора социальной желательности ответа выражено в гораздо меньшей степени. В группе НН на декларируемом уровне, во-первых, преувеличивается значимость семейных ролей – матери, жены и хозяйки (частоты соответствующих категорий в прямых ответах значимо выше, чем в косвенных). Во-вторых, в этой группе преувеличивается значимость таких ценностных функций, как внимание, уделяемое мужу, забота, любовь, понимание и самоотдача. В-третьих, преувеличивается значимость «пассивных» личностных качеств – спокойствия и терпения.

В группе ДС этого не происходит, то есть испытуемые группы ДС не стараются показаться более кроткими и «семейно-центрированными», чем есть на самом деле. Более того, для матерей группы ДС оказываются более значимыми, чем «в норме», такие личностные качества, как оптимизм и активность (эти категории в группе ДС встречаются значимо чаще как в прямых, так и в косвенных ответах), и ценность этих качеств не «скрывается», как в группе НН.

Возможно, данный факт объясняется тем, что жизненные проблемы, связанные с рождением ребенка с синдромом Дауна, не оставляют психологических сил на попытки соответствовать социальным ожиданиям. Оптимизм и активность при этом являются определенным механизмом совладания с трудностями, поэтому стремление обладать этими качествами может быть предъявлено прямо.

Однако более правомерным представляется другое объяснение: зависимость испытуемых от социальных ожиданий оказывается менее выраженной потому, что внятная система социальных ожиданий, адресованных матери особого ребенка, отсутствует. Более того, дефицит ценностных ориентиров, сформулированных обществом, может отчасти обуславливать «размывание» внутренних стратегий самореализации, обнаруженное нами при анализе ценностных ориентаций.

Анализ расхождений между прямыми и косвенными ответами в группе ДС позволяет обнаружить **влияние специфического стереотипа**, существующего в обществе и касающегося матерей особого ребенка.

Так, при прямом описании предельных ценностей[5] в группе НН преувеличивается значимость счастья, а при прямом описании своих чувств к ребенку испытуемые группы НН преувеличивают переживания любви, нежности и радости (частоты этих категорий в прямых ответах, по сравнению с косвенными, значимо увеличиваются, $p<=0,05$). В группе ДС этого не происходит; кроме того, в косвенных ответах этой группы выражается больше любви и нежных чувств к ребенку, чем в группе НН.

Объяснения по поводу меньшего действия фактора социальной желательности ответа, предложенного выше, уже недостаточно. Возможно, здесь начинает действовать социальный стереотип, который не дает возможности признавать позитивные чувства в ситуации рождения ребенка с генетической аномалией, даже если они и есть.

Таким образом, образ себя в материнской роли также имеет определенную специфику. «Нормативный» идеал самореализации в роли матери, складывающийся еще в период беременности или даже до ее наступления, перестает функционировать. В связи с появлением особого ребенка созданная к моменту родов модель материнства разрушается или отвергается, и в первые три года жизни ребенка новая модель, общая для данной категории женщин, не складывается. Можно предположить, что это происходит в связи с отсутствием определенной системы социальных ожиданий, адресованных матери особого ребенка, а также в силу противоречий, существующих между общественными ожиданиями и просвещением со стороны служб ранней помощи. Во-первых, службы призывают матерей к активной и ответ-

5 Например, в ответах на НП *«В жизни для такой женщины важнее всего…»* или *«Вполне возможно, самым большим несчастьем для такой женщины было бы…»*.

ственной позиции, а общество требует подчинения и зависимости от семьи, специалистов и обстоятельств. Во-вторых, службы призывают матерей к эмоциональному контакту с ребенком, насыщенному радостью и оптимизмом, а общество навязывает матери особого ребенка стереотип «тяжелой судьбы», в котором позитивные переживания невозможны. Очевидно, что отсутствие в социальном пространстве непротиворечивых представлений о необходимых материнских качествах и об адекватном материнском поведении создает для женщины необходимость нового ценностного самоопределения, а эта задача не всегда доступна для самостоятельного решения.

Следовательно, работа служб ранней помощи должна быть направлена не только на формирование «положительного образа ребенка с синдромом Дауна», но и на изменение системы ценностных ориентаций у родителей, воспитывающих особого ребенка. Для решения этой задачи требуется не только информирование, обучение и глубинная психотерапевтическая работа, но и изменение социальных стереотипов в обществе – создание положительной модели матери особого ребенка и, в целом, его семьи.

**Литература:**


1. Авдеева Н.Н., Ганошенко Н.И., Мещерякова С.Ю. Изучение психологической готовности к материнству как фактора развития последующих взаимоотношений матери и ребенка // Гуманитарная наука в России: Соросовские лауреаты: Материалы Всероссийского конкурса научно-исследовательских проектов в области гуманитарных наук (1994 г. Философия. Психология.). – М., 1996.
2. Айвазян Е.Б. Развитие телесного и эмоционального опыта женщины в период беременности: Дисс. … канд. психол. наук. – М., 2005.
3. Айвазян Е.Б., Одинокова Г.Ю., Павлова А.В. Любовь по правилам и без, или особые ли матери у особых детей? // Дошкольное воспитание. – 2005. – № 9.
4. Аксенова Л.И. Социальная педагогика в специальном образовании: Учебное пособие для студентов сред. спец. учеб. заведений. – М.: Издательский центр «Академия», 2001.
5. Алехина А.В. Особенности психического развития детей с синдромом Дауна: Дисс. … канд. психол. наук. – СПб., 2000.
6. Багдасарьян И.С. Межличностные отношения в семье, имеющей умственно отсталого ребенка: Дисс. … канд. психол. наук. – Красноярск, 2000.
7. Божович Л.И. Личность и ее формирование в детском возрасте. – М., 1968.
8. Борисовская О.Б. Психотерапевтическая работа с семьями тяжело больных детей // Конгресс по детской психиатрии: Материалы конгресса. (25–28 сентября 2001 г.). – М.: РОСИНЭКС, 2001.
9. Варга А.Я. Структура и типы родительского отношения: Дисс. … канд. психол. наук. – М.: МГУ, 1987.
10. Винникот Д.В. Семья и развитие личности. Мать и дитя. – Екатеринбург: ЛИТУР, 2007.
11. Захарова Е.И. Особенности эмоциональной составляющей детско-родительского взаимодействия // Журнал практического психолога. – 1997. – № 4.
12. Исенина И.Е. Понятие «базовые качества матери» // Материнство. Психолого-социальные аспекты (норма и девиация). – Иваново, 2002.
13. Карабанова О.А. Социальная ситуация развития ребенка: структура, динамика, принципы коррекции: Дисс. …д-ра психол. наук. – М., 2002.
14. Мещерякова С.Ю. Психологическая готовность к материнству // Вопросы психологии. – 2000. – № 5.
15. Мухамедрахимов Р.Ж. Мать и младенец: психологическое взаимодействие. – СПб., 1998.
16. Нежнова Т.А. Динамика «внутренней позиции» при переходе от дошкольного к младшему школьному возрасту // Вестн. Моск. Ун-та. – Сер.14. – Психология. – 1988. – № 1.
17. Панарина Л.Ю. Психологическая коррекция взаимодействия младенцев с синдромом Дауна и их близких взрослых: Дисс. … канд. психол. наук. – Самара, 2004.
18. Пронина Н.Н. Психологическая поддержка семьи, воспитывающей ребенка с проблемами развития // Особый ребенок: исследования и опыт помощи: Материалы семинара «Организация службы социально-психологической помощи детям с острой школьной дезадаптацией и их семьям» (Москва, 4–7 мая 1998 г.) / Под ред. А.А. Цыганок. – М.: Центр лечебной педагогики; Теревинф, 1998. – Вып. 1.
19. Спиваковская А.С. Как быть родителями. – М.: Педагогика, 1986.
20. Ткачева В.В. Психологическая помощь семьям, воспитывающим детей с отклонениями в развитии: Дисс. … канд. психол. наук. – М., 1999.

# Особенности психологической поддержки семьи. Опыт Центра ранней помощи «Даунсайд Ап»

**А. Е. Киртоки,**
координатор семейной поддержки
Центра ранней помощи «Даунсайд Ап»

**В последнее время проблемы семьи, в которой растет необычный ребенок (в этой статье мы будем говорить о семье, воспитывающей ребенка с синдромом Дауна), в нашей стране все чаще становятся предметом широкого обсуждения. Поднимаются вопросы о ранней пренатальной диагностике, ранней профессиональной психолого-педагогической поддержке семьи, интеграции детей с синдромом Дауна в общество и улучшении качества жизни как ребенка, так и его семьи. Это вполне закономерный процесс, который идет в тех странах, где граждане все больше осознают, что благополучие, комфорт и удовлетворенность своей жизнью во многом зависят от собственных желаний и собственной активности.**

И в России растет количество тех семей, которые активно стремятся реализовать свое право растить, обучать и воспитывать ребенка с синдромом Дауна. Их опыт, пока не везде распространенный, показывает, как существенно меняются возможности людей с синдромом Дауна при создании условий для развития и реализации их возможностей. Ведь потребности человека с 47 хромосомами ничем не отличаются от потребностей людей с 46. Им необходимо социальное общение, чувство самоуважения, которое, в числе прочего, зависит от сознания общественной ценности собственной жизни. Но для того, чтобы взрослый человек мог жить полноценной жизнью, он должен получить опыт социальных и профессиональных контактов, приобрести навыки определенной профессиональной деятельности.

Специально организованная ранняя психологическая поддержка очень важна для таких семей по ряду причин. И первая из них – недостаточная толерантность нашего общества. Социальные институты: медицинские, образовательные, органы соцзащиты, призванные обеспечить помощь семье, оказавшейся в трудной ситуации, сами часто являются дополнительным травмирующим фактором для родителей, воспитывающих малыша с синдромом Дауна.

В нарушение прав ребенка, родившегося с этим диагнозом, уже в родовспомогательном учреждении родителям в «мягкой», а иногда откровенно бесцеремонной форме предлагают отказаться от младенца. Впрочем сами формы, в которых это предлагается, не столь различны между собой, ибо в любом случае родителям транслируется отвержение их малыша, отказ признать родившегося маленького человека равным, наделенным общими гражданскими правами. Часто из уст медиков в его адрес звучит нарицательное «даун», и при этом игнорируется то, что появившийся на свет человек – мальчик или девочка, – наконец, сын или дочка родивших его мамы и папы. Если у акушера сразу же возникают подозрения о синдроме Дауна, первые слова поздравления почти никогда не звучат. И в дальнейшем, когда родители захотят, чтобы их

Родителям важна поддержка в переживании того, каким ребенок не стал и не станет, того, что разочаровывает в ребенке, а что привлекает, что разрушено в их жизни этим событием, а что нет

ребенок пошел в детский сад, общался со сверстниками, поехал в летний оздоровительный лагерь, учился в школе, получил профессию – на каждом этапе становится ясно, что в обществе не хватает условий, которые обеспечивали бы семье возможность обычной социальной жизни. Таким образом, семья оказывается в изоляции, и это увеличивает риски развития специфических психологических проблем.

Но несмотря на то, что социальные условия для поддержки таких семей оставляют желать лучшего, каждая отдельная семья может существенно улучшить качество своей жизни и жизни своего ребенка, поскольку, как правило, обладает достаточным ресурсом, чтобы воспользоваться лучшим, что так или иначе есть в нашей жизни. Да и условия всегда меняются, если есть желание и энергия их изменить. При этом лишь сама семья является главным экспертом в том, насколько она удовлетворена устройством своей жизни. Задача же профессиональных психологов – помочь семье, оказавшейся в травматической, то есть болезненной ситуации, обнаружить личные, семейные и социальные ресурсы, которые позволят улучшить качество жизни семьи и ребенка.

Каковы же особенности психологической поддержки семьи, в которой родился ребенок с синдромом Дауна, и почему она необходима?

**Прежде чем говорить о работе профессионалов в такой ситуации, представим, с чем же сталкиваются родители с первых минут жизни своего малыша.**

Обнаружение у ребенка синдрома Дауна (этой генетической аномалии) – серьезная психологическая травма. Родителям приходится пережить сильное разочарование, расстаться с образом того ребенка, который они видели в своих фантазиях и к которому за девять месяцев ожидания привязались. Страдает их идентичность, а значит, самоуважение, и наконец, они утрачивают образ ожидаемого будущего.

Итак, семья, впервые обращающаяся в службу ранней помощи – это часто семья, переживающая либо острое горе, либо посттравматические последствия. Об остром горе можно говорить в течение первого года жизни ребенка. Здесь важно оценить, в какой фазе переживания горя находится семья или какая задача решается в процессе этого переживания*.

Особенности этого процесса будут состоять в том, что одновременно с ощущением утраты образа будущего ребенка развивается привязанность к родившемуся малышу. Родителям важна поддержка в переживании того, каким ребенок не стал и не станет, того, что разочаровывает в ребенке, а что привлекает, что разрушено в их жизни этим событием, а что нет. Что обретено? Какие есть ресурсы, чтобы справляться с ситуацией? Кто еще разделяет их симпатии к малышу?

Часто родители хотят привлечь специалиста к занятиям с ребенком, чтобы убедиться, что их малыша принимают, иногда – чтобы разделить или делегировать ответственность. Это может быть и способом позаботиться о ребенке, чтобы уменьшить чувство вины и растерянности.

Родители, как правило, просят рассказать о синдроме Дауна, о будущем таких детей, о лучших перспективах и самых неблагоприятных вариантах. Но почти каждая такая семья находится в ситуации переживания самого факта наличия у ребенка синдрома Дауна, а ведь каждый родитель вкладывает в это понятие свой смысл. Диагноз ставится уже в роддоме, и матери сообщают, что у малыша, предположительно, синдром Дауна еще до того, как сделан анализ на кареотип, причем часто это происходит в первые часы жизни ребенка. В момент сообщения диагноза мама обычно оказывается одна, без поддержки близких ей людей. В подавляющем большинстве случаев ей еще предстоит сообщить эту тяжелую весть родственникам. В роддоме, как уже говорилось, семье настойчиво предлагают отказаться от сына или дочери, аргументируя это тем, что малыш не будет развиваться и что специалисты в домах ребенка окажут ему более квалифицированную помощь, чем родители. Маме не приносят малыша для кормления; встречаются случаи использования медикаментов для прерывания лактации.

Многие матери долго помнят презрительное или брезгливое отношение окружающих к себе и своему малышу. Часто сама мать и окружающие ее люди имеют неверные представления как о причинах рождения ребенка с синдромом Дауна, так и о его возможностях и перспективах развития.

Если семья приходит в службу через два, три, пять лет после рождения ребенка, то у нее могут проявляться определенные специфические черты. Так, тема проблем ребенка для членов семьи часто особенно болезненна, сужены их социальные контакты, выражены гордость за ребенка и чрезвычайная ранимость или высокая степень недоверия к нему. Те родители, которые не получили ранней помощи, чаще говорят об уникальности своих проблем, труднее вступают в контакт, более пессимистичны и могут проявлять скрытое или явное недоверие к специалисту.

...наша психологическая помощь должна быть направлена именно на поддержку членов семьи в их освоении роли родителей необычного ребенка.

## Потребность в пролонгированной психологической поддержке

Принятие факта наличия синдрома Дауна у младенца – очень непростой процесс, это, как правило, не происходит в одночасье. Принять его – значит столкнуться с очень болезненными чувствами и пережить их, адаптироваться к этому событию – рождению необычного ребенка – и реорганизовать свою жизнь в соответствии с этим фактом, что позволит совершать адекватные действия, направленные на обеспечение малышу поддержки в развитии и социализации. Но может ли этот факт быть принят раз и навсегда или же родители снова и снова будут переживать драму рождения у них «другого» малыша всякий раз, когда сверстники их ребенка, обычные дети, продемонстрируют свою компетентность, самостоятельность и независимость? Принятие факта наличия у ребенка синдрома Дауна не дает возможности смириться со всеми особенностями растущего ребенка раз и навсегда. Родители будут вновь и вновь переживать их в разные периоды его взросления и при встрече с различными социальными институтами.

Даже при позитивном отношении к младенцу с синдромом Дауна родителей беспокоит, каким он будет в дошкольном детстве, в подростковом возрасте – в период полового созревания. Наконец, что ждет их ребенка во взрослой жизни? Конечно, эти вопросы специфичны не только для подобных семей. Однако тревога у родителей обычных детей может быть купирована наличием моделей социализации и адаптации обычного ребенка, которые предлагает общество. Для ребенка, имеющего проблемы развития, такие модели либо не представлены, либо основаны на сегрегации детей с особыми потребностями и поэтому вызывают у родителей чувства беспомощности и безысходности.

Затянувшееся страдание родителей всегда пагубно сказывается на взаимоотношениях ребенка со значимыми для него людьми, и, как следствие, на его развитии.

Представляемая в данной статье модель психологической поддержки, которая действует в нашем Центре, имеет свою историю становления, тесно связанную с историей развития профессиональной деятельности Центра ранней помощи «Даунсайд Ап». В течение десяти лет в этом центре оказывалась психолого-педагогическая поддержка семьям, воспитывающим детей с синдромом Дауна с рождения ребенка и до его семи- восьми лет.

Мы исходили из того, что наша психологическая помощь должна быть направлена именно на поддержку членов семьи в их освоении роли родителей необычного ребенка.

За последнее столетие многочисленные исследования в области психологии развития показывают, насколько с самого рождения для ребенка значимо взаимодействие именно с ключевыми, родительскими фигурами. Уже нет сомнений, что нарушение этого взаимодействия или лишение младенца таких фигур имеют для ребенка очень печальные последствия. Именно младенческий возраст оказывается наиболее уязвимым для появления впоследствии разного рода психологических расстройств.

Опять же, как принять факт родительства необычного ребенка, когда само общество не готово признать это? Иначе разве звучали бы такие определения, как «трава», «овощ»? Разве звучало бы предложение отказаться от ребенка, если бы признавался факт родительства? Таким образом, подобная семья оказывается в «агрессивной», травмирующей среде, и не у всех достает душевных сил сохранить доверие и к себе, и к обществу.

Наверное, было бы наивно полагать, что именно к психологу это доверие будет больше.

- Во-первых, обращение за помощью к психологу в нашей стране еще не вошло в широкую практику.
- Во- вторых, боль переживаний может быть так сильна, что не оставляет надежды, что кто-то или что-то способно ее уменьшить.
- Собственные переживания родителей могут быть вытеснены, обесценены или просто отрицаться.
- Наконец, профессиональная психологическая помощь не исчерпывает всех тех возможностей, которыми могут воспользоваться родители.

Есть и другие причины. Поэтому работа психологической службы Центра ранней помощи организована таким образом, чтобы психологическая поддержка была в максимальной степени доступна семье.

В группах встреч у родителей появляется понимание естественности их (убрать «своих») и в тексте тоже! переживаний и проявления своих чувств.

## Какие формы психологической поддержки существуют в нашей службе

**• Профессиональная психологическая помощь**

***– Индивидуальная (родителю, семье), оказываемая психологом-консультантом или психотерапевтом***

Эта помощь оказывается непосредственно по запросу семьи, обратившейся к специалисту. Как уже говорилось, среди семей наших воспитанников процент обращающихся за помощью к психологу лишь немногим выше среднестатистического по стране. Тем не менее, почти каждая такая семья ищет психологической поддержки. Часто невольными «психологами» для них становятся педагоги, врачи, другие специалисты, работающие с ребенком. И это не удивительно: ведь они первыми после рождения ребенка стали слушать родителей, они принимают их малыша и к ним у родителей есть доверие. Порой родитель соперничает с собственно ребенком за внимание специалиста. Это оборачивается существенной проблемой для специалиста и малоэффективной поддержкой семье. Поэтому мы пришли к тому, что первую подробную беседу с родителями проводит психолог. Он связывается с обратившейся в наш Центр семьей в течение одного-двух дней. Ведь долгое ожидание еще больше подрывает доверие к миру и себе самому именно в кризисной ситуации.

***– Групповая. Группы встреч родителей, переживающих острое горе в связи с рождением ребенка с синдромом Дауна***

Для многих родителей бывает важно увидеться с теми, кто оказался в подобной ситуации. В таких группах встреч у родителей появляется понимание естественности своих переживаний и проявления своих чувств. Возможность получить поддержку группы укрепляет доверие к миру. А поддержка другого – случай убедиться в собственной компетентности. Кроме того, это то пространство, где живо интересуются достижениями, успехами и достоинствами твоего малыша.

Вне таких встреч у родителей может не оказаться самого пространства для переживаний. Ведь их близким и друзьям часто трудно поддерживать и побуждать родителей к проявлению чувств. Одна из профессиональных задач специалиста, который ведет эту группу, – создать условия для большей свободы и защищенности переживающих родителей.

Родители имеют возможность обсудить, что для них означает такой диагноз у ребенка, и сравнить свои представления с тем, что думают об этом другие.

Обмен опытом, как каждая семья справляется с возникшей проблемой, позволяет существенно расширить свои возможности пережить случившееся, адаптироваться в новой ситуации.

Участие в групповом обсуждении своих собственных проблем помогает родителям восстановить свои идентичность и самооценку. Возможности групповой поддержки укрепляют доверие к миру, который, казалось бы, разрушен.

***– Группы детско-родительского взаимодействия***

Примерно с 5-месячного возраста ребенка мы приглашаем родителей с их малышом на еженедельные занятия в группе детско-родительского взаимодействия. Эти встречи проводятся по субботам, чтобы на них могла прийти семья в любом составе: и оба родителя, и бабушки с дедушками, и братья с сестрами. Свободно организованное игровое пространство напоминает ситуацию детской площадки или песочницы. Родители часто не решаются выходить на обычные площадки со своим малышом, имея фантазии (иногда небезосновательные), что ни они, ни их малыш не будут чувствовать себя на обычной детской площадке комфортно. Они беспокоятся, что их «необычный» малыш поведет себя так, что это вызовет неодобрение других родителей.

Что же происходит в условиях, специально заданных этой встречей? Наблюдая за своим ребенком и другими детьми, за тем, как они обращаются с игрушками и общаются друг с другом, как малыш может обходиться без их помощи, решая свои проблемы, переживая в обстановке, безопасной и доброжелательной, непростые чувства, вызванные, например, «конфликтами» детей, их капризами или собственной беспомощностью, родители получают важный опыт: оказывается, они могут справляться с этими чувствами. Это делает их более уверенными в себе и более терпимыми к своему малышу. С этим важным опытом они затем выходят на обычные детские площадки, где, кстати, и малыш имеет возможность воспользоваться обретенным на этих занятиях социальным и эмоциональным опытом. Совместное переживание тревожных и радостных ситуаций позволяет им чувствовать себя обычными родителями своих обычных детей.

Кроме того, эти встречи оказываются очень полезными и для других членов семей, например, братьев и сестер. Ведь они там встречаются с мальчиками и девочками, у которых тоже брат или сестра с синдромом Дауна.

***– Группы встреч родителей детей младшего дошкольного и более старшего возраста***

Участие в таких группах способно существенно снизить у родителей тревогу, связанную с необычностью их ребенка и отсутствием позитивных моделей адаптации детей с синдромом Дауна. По мере того как растет ребенок, жизнь ставит новые задачи его воспитания, обучения и социализации. Совместный поиск решения этих задач, обмен опытом, взаимная поддержка – важные достижения таких групп. Мы уже говорили, что семья вновь и вновь сталкивается с тем, как отличается их ребенок от «обычных» сверстников.

Вновь одолевают тревоги: что дальше? с чем соотносить достижения или неудачи сына или дочки? как реагировать на меняющиеся поведение, настроение? Как предоставлять ребенку больше свободы и самостоятельности и при этом сохранить свой авторитет? Словом, нужны ориентиры. Но эти ориентиры не могут быть отражены в таблицах. Ориентиры в сомнении, интересе, восхищении окружающих – тех, с кем можно разделить и тревогу, и гордость, и радость. Группы встреч проводят два психолога с учетом развития групповой динамики. Часто на этих группах у родителей повышается уровень психологической компетентности. В этих группах происходит важное – переживание ценности их группы и собственной ценности как ее участника.

**• Социально-психологическая поддержка**

Из нашей практики стало ясно, насколько важно семье не оказаться в изоляции, один на один со своими проблемами, равно как и успехами. Но всегда есть родители, которые по каким-то причинам не могут воспользоваться ни одной из предложенных нами форм психологической поддержки. Они не обращаются к психологу, не общаются с другими родителями, не посещают группы. Если при этом их социальные контакты крайне бедны, если преобладают депрессивные настроения, нарушены детско-родительские отношения, например, забота о ребенке сводится лишь к физическому уходу, а общение либо к хаотичным требованиям, либо к попустительству, то и родитель и ребенок испытывают большой дефицит эмоционального насыщения. Жизнь такого малыша не может быть не исполнена страданий, да и возможности социализации будут крайне ограничены.

Работа психолога в направлении социально-психологической поддержки – это еще одна попытка помочь такой семье.

В данном случае мы зачастую имеем дело с «недобровольным клиентом». Поэтому психолог звонит в семью и договаривается о встрече на дому. Такие встречи проводятся не более одной-двух в год. Вместе с психологом семья исследует свои ресурсы: удовольствия, желания, возможности, ориентирование в социальных контактах, родственники, соседи, друзья, социальные службы. Во время такого совместного исследования семья может по-новому взглянуть на знакомые обстоятельства и выйти из изоляции. Это откроет ей доступ к тем программам нашего центра, которые мы описывали выше. Или же будет составлен свой план, как улучшить собственную жизнь. При этом мы учитываем, что опека семьи не должна быть чрезмерной, ее нужно столько – сколько необходимо, чтобы семья сама поверила в свои силы. Справляясь с жизненными задачами, родители могут испытывать больше доверия и к возможностям своего малыша.

**• Взаимоподдержка**

***– Семейный помощник***

Довольно часто родители более старших детей хотят поддержать тех, кто только что столкнулся с подобной ситуацией. Они охотно предлагают свою помощь. Но непросто иметь дело с тяжелыми переживаниями другого человека. Это требует особой подготовки, и некоторые родители проходят такую подготовку в Московской некоммерческой организации Благотворительный фонд «Поддержка гуманитарных программ». Это родители, воспитывающие ребенка с инвалидностью. Они пережили самый тяжелый период, связанный с рождением «особого» ребенка. В процессе обучения, продолжающегося несколько месяцев, они раз в неделю посещают психотерапевтическую группу, где наряду с обучением по оказанию помощи другим родителям участники программы сами получают психологическую поддержку. Они становятся более терпимыми к сомнениям тех семей, кото-

Из нашей практики стало ясно, насколько важно семье не оказаться в изоляции, один на один со своими проблемами, равно как и успехами

рые не решаются забрать ребенка домой. Они уже способны выдержать тяжелые переживания страдающих мамы или папы только что родившегося малыша.

***– Семейные клубы***

Есть примеры, когда семьи, участвовавшие в группах встреч родителей, получив профессиональную психологическую помощь, организуют семейные клубы.

Возможность интеграции детей с синдромом Дауна в общество обычных сверстников, безусловно, необходима, она позитивно сказывается и на развитии и адаптации ребенка с синдромом Дауна, и на развитии толерантности и самопознания обычных детей. Однако у родителей детей с синдромом

В семейных клубах часто рождается практика взаимной поддержки, когда родители организуют совместный отдых или выручают друг друга, например, пригласив ребенка погостить.

Дауна часто возникает желание встречаться, общаться с другими семьями, имеющими таких же детей. В семейных клубах могут обсуждаться специфические проблемы, связанные с обучением, воспитанием детей, их будущим. В семейных клубах часто рождается практика взаимной поддержки, когда родители организуют совместный отдых или выручают друг друга, например, пригласив ребенка погостить.

И у самих детей, таким образом, появляется больше возможностей обрести друзей детства, тогда в школьном и подростковом возрасте они тоже смогут рассчитывать на компанию, столь необходимую большинству подростков.

**• Взаимодействие с медицинскими и родовспомогательными учреждениями**

Из того, о чем мы говорили выше, ясно, как важна именно ранняя поддержка семьи. Родителям необходима информация о том, что такое синдром Дауна, кто или что может им помочь. Им важно сохранить доверие к себе и окружающим после того, как произошло такое разрушительное событие. От этой ранней поддержки часто зависит и то, как скоро младенец окажется в семье, и то, насколько полноценным будет общение родителей с ребенком.

При этом недостаточно одной только психолого-педагогической, медицинской или социальной поддержки. Необходимы междисциплинарные контакты различных специалистов, создание такого пространства, где специалисты могли бы не только определять границы своей профессиональной компетенции, но и видеть перспективы для семьи, которая может получить профессиональную помощь их коллег - «смежников».

Разработанные при этом процедуры и инструкции помогают специалисту избежать привнесения в общение с семьей собственных установок и переживаний.

В нашем центре организована многоуровневая работа с медицинскими учреждениями:

– информирование;
– тренинг для медперсонала;
– практика совместных (врач, педагог, психолог) обсуждений проблем ребенка;
– лекции для студентов медицинских институтов и университетов;
– семинары для работников родовспомогательных учреждений;
– регулярные встречи с медперсоналом медико-генетической лаборатории.

Психологи нашего Центра обсуждают с врачами те сложности, которые есть в их работе в подобной ситуации, рассказывают об особенностях переживаний родителей. Педагоги рассказывают о ранней педагогической поддержке ребенка и перспективах его развития при обеспечении такой поддержки, а врачи, имеющие большой опыт работы с детьми с синдромом Дауна, – о том, какие необходимы медицинские мероприятия, когда младенцу поставлен такой диагноз. В родовспомогательных учреждениях мы оставляем брошюры для врачей и родителей, номер телефона экстренной связи, если мама или папа ребенка пожелают встретиться с психологом. При желании родителей психолог выезжает в роддом.

## Работа в домах ребенка

Далеко не всегда родители, написавшие отказ от ребенка, перестают о нем заботиться. Они навещают его в Доме ребенка и стремятся сделать для него все, что в их силах. Как правило, они гуляют с малышом, приносят игрушки и памперсы и… переживают. Это происходит в течение многих лет! Иногда это становится тайной для их окружения – друзей, коллег и даже собственных других детей. Можно вообразить, какие чудовищные страдания временами они испытывают. Встречаясь со своим малышом в Доме ребенка, они убеждаются, что дети с синдромом Дауна вялые, апатичные. Они не активны, не проявляют интереса к окружающим, у них могут наблюдаться навязчивые движения. То есть то, что является следствием ранней эмоциональной депривации, воспринимается как проявление синдрома Дауна. У нас был, к сожалению, только один опыт работы с группой родителей, навещающих своих детей в Доме ребенка. Встречи с родителями были организованы по инициативе методиста этого учреждения, которая познакомилась с программами психологической поддержки родителей, существующей в нашем Центре. Родители, девять семей, согласились прийти на совместную с психологами встречу. Они навещали своих детей в разном режиме, но не были даже знакомы между собой. Такие встречи стали регулярными. Родители брали своих детей, и на этих совместных «занятиях» происходило то, что мы описывали в разделе «Группы детско-родительского взаимодействия». После того как дети, пообедав (многие родители стали сами кормить малышей из бутылочек), укладывались спать, родители общались между собой. Через какое-то время поведение и настроение детей стали меняться – они становились более активными и требовательными, их неожиданные успехи в развитии отмечались и радовали пап и мам.

Результат – четыре из этих девяти семей забрали своих детей из Дома ребенка. Родители иногда забирали и забирают своих детей и из других домов ребенка, но такого на нашей памяти еще не происходило: детей забрали почти одновременно и в одном учреждении.

Говорить об отказе от малыша, если родители продолжают о нем заботиться, неверно. Им, может, как никому требуется поддержка и уважение к тому, что они делают для своих детей. Ведь они делают все, что в их душевных силах.

К сожалению, наши дома ребенка – закрытые заведения. И родители часто не имеют даже информации о том, кто или что их может поддержать.

Итак, организация психологической поддержки в нашем Центре сложилась в настоящем виде с учетом следующих соображений:

– она должна быть доступна широкому спектру семей, в которых растут дети с синдромом Дауна;
– направлена на поддержку родительства;
– пролонгирована, то есть ориентирована на семьи, находящиеся на разных этапах адаптации и воспитывающие детей с синдромом Дауна разного возраста (младенцев, грудничков, дошкольников, подростков и т.д.).

Становление этой службы было процессом, если можно так выразиться, историческим: вся система психологической поддержки (и профессиональной, и неспецифической) развивалась в контексте развития самого Центра ранней помощи, всех его направлений деятельности – домашнего патроната, адаптационных групп, обучающих групп, индивидуальных занятий с детьми и педагогических консультаций родителей. Все эти направления работы предъявляли определенные запросы к психологической работе с родителями. В свою очередь, предоставление семьям все большего спектра форм психологической поддержки увеличивало число тех семей, которые ею могли воспользоваться. Следствием этого стали более зрелые отношения с детьми, ведь из этих отношений часто уходили тревога, недоверие к себе и детям, а вместо этого укреплялись чувства собственной и детской компетентности. Задачи обучения и социализации детей в детских группах, таким образом, могли решаться уже с большей эффективностью. Это позволяло и педагогам предъявлять более высокие требования к своим педагогическим задачам. Опираясь на собственные достижения и достижения своих детей, родители начинали чувствовать себя уверенней и ощущать большую ответственность как в общении с детьми и педагогами, так и в социальных контактах, а это всегда рождает активную гражданскую позицию. В этом случае человек, имеющий проблемы, в состоянии оценивать и использовать и собственный внутренний, внутрисемейный ресурс, и представляет, на какую поддержку он может рассчитывать со стороны государства и общества. Среди этих семей гораздо меньше стало тех, кто изолировался от общества, замкнулся в собственной семье, впал в депрессию, ограничился лишь контактами со специальными сообществами. Рождение последующих детей, после того как в семье родился ребенок с синдромом Дауна, стало обычным явлением. Все чаще родители стали говорить не об участи, горе или подвиге в их жизни, а об опыте и важном багаже знаний, который они получили благодаря необычности своего ребенка. При этом необычность определялась именно как отличие, которое невозможно без сходства, а не инакость.

Профессиональная психологическая помощь в нашей службе направлена именно на поддержку родительства, а это подразумевает поддержку при переживании горя (процесса горевания) по поводу синдрома Дауна у ребенка, помощь в принятии факта родительства (воскресные ежемесячные встречи родителей младенцев, индивидуальные консультации психолога по запросу семьи, группы детско-родительского взаимодействия, подключение семейного помощника), в адаптации к этой роли. На каждом этапе взросления ребенка принять его изменения, предоставить больше свободы и автономии, но и удержать родительские авторитет и власть – эти задачи легче решать, имея возможность обмениваться позитивным опытом на группах встреч родителей. Также хорошо, когда у ребенка есть возможность собственной социальной жизни, например, в детском саду, на детских площадках, в досуговых центрах. Все это дает возможность повысить родительскую компетенцию и обеспечивает желание передать свой индивидуальный и социокультурный опыт новым поколениям родителей детей с синдромом Дауна.

Все чаще родители стали говорить не об участи, горе или подвиге в их жизни, а об опыте и важном багаже знаний, который они получили благодаря необычности своего ребенка

# Как научить математическому мышлению[1]?

Сью Бакли (Down Syndrome Education International)

**Нам, живущим в современном мире, на каждом шагу приходится иметь дело с числами и пользоваться базовыми математическими навыками. Насколько способны к этому люди с синдромом Дауна? На сегодняшний день нет четкого ответа на этот вопрос. Сложилось представление, что все, связанное с числами, воспринимается ими с трудом, что они очень медленно усваивают сколько-нибудь сложные математические концепции. Однако некоторые способности у людей с синдромом Дауна развиты сравнительно хорошо, поэтому разумным представляется создавать методики, которые при обучении базовым математическим навыкам опирались бы на эти сильные стороны. Для развития новых стратегий обучения необходимо точнее определить, какие именно трудности испытывают дети с синдромом Дауна, а для этого, в свою очередь, нужны дальнейшие исследования.**

**Одно из определений математического мышления выглядит так: «это умение использовать математические навыки в повседневной жизни – дома, на работе и в обществе». Мало кто станет спорить с тем, что такие умения помогли бы молодым людям с синдромом Дауна повысить качество жизни, стать более независимыми.**

**Базовый уровень математического развития подразумевает возможность считать и выполнять арифметические действия в пределах ста. В большинстве стран используется преимущественно десятичная система исчисления. Она применяется и для номинала денежных единиц, и для измерения различных физических величин. Поэтому понятие о числах первой сотни позволит ориентироваться в этих областях. Важнее всего научиться складывать и вычитать. Что касается умножения, то особенно важными могут оказаться некоторые частные случаи. Например, научившись считать десятками, пятерками и двойками, человек сможет иметь дело с мелкими деньгами в Англии, где имеют хождение монеты именно такого достоинства (то есть в данном случае учиться считать по три или по семь будет менее полезно). Кроме того, уметь считать пятерками важно, чтобы определять время по часам.**

## Некоторые результаты исследований

О математических способностях и достижениях людей с синдромом Дауна мало опубликованных материалов, но в тех, что имеются, указано: большинству подростков и взрослых с синдромом Дауна не удается достичь базового уровня. Тестирование, проведенное в Великобритании среди 46 подростков с синдромом Дауна, показало, что дети, интегрированные в общеобразовательные классы, овладели арифметическими навыками лучше, чем их сверстники, занимавшиеся отдельно в специальных группах. При этом среди и тех и других очень немногие понимали разрядную систему записи чисел (то есть что в зависимости от местоположения цифра может означать количество десятков или единиц), и редко кто мог умножать и делить даже в пределах первой дюжины.

Математические достижения внутри обследованной группы сильно варьировались. Некоторым юношам и девушкам нравилось осваивать математику, и результаты их были достаточно высоки, но большинству занятия давались с трудом.

Добавим, что математические достижения детей с синдромом Дауна, как правило, ниже, чем их успехи в литературе. Так происходит даже с теми, кто занимается у квалифицированных педагогов в интегративных классах. Исследование, проведенное недавно в Великобритании среди 24-х детей с синдромом Дауна в возрасте от 6 до 14 лет, показало, что их уровень владения математическими навыками в среднем на два года отстает от уровня владения литературными.

Итак, мы знаем, что математика тяжело дается большинству детей с синдромом Дауна, но не знаем почему. Как же выяснить, в чем, собственно, камень преткновения? В Великобритании в рамках длительного исследования пытались сравнить, как учатся считать дети с синдромом Дауна и обычные дети. Для этого были подобраны дети, близкие по уровню психического развития, который определялся с помощью тестов, не требующих использования вербальных способов коммуникации. Когда ребенок начинает учиться считать, он сначала запоминает ‘слова для счета’, или ‘счетную последовательность’, и то, как произносить в правильном порядке числительные от одного до двадцати. Для этого нужна достаточно развитая кратковременная память – слова необходимо выучить и держать в голове в определенном порядке, и только потом они начинают использоваться для подсчета реальных объектов. Понемногу овладевая навыком счета предметов, дети начинают понимать, что считаем мы для того, чтобы выяснить – «сколько тут всего штук?» Осознавая, что последнее числительное, произнесенное при подсчете предметов, как раз и означает это самое «сколько всего?», ребенок осваивает такое понятие, как «мощность множества». Таким образом, он понимает, что каждое числительное обозначает некоторое количество. Вышеупомянутое исследование показало, что дети с синдромом Дауна в среднем запо-

1 Перевод Е. И. Стальгоровой. Buckley S. Teaching numeracy Down Syndrome Research and Practice. – July 2007. – V. 12 (1). – P. 11–14. Подготовлено с привлечением материалов статей Wing T., Tacon R. Teaching number skills and concepts with Numicon materials // Down Syndrome Research and Practice. – 2007. – № 12 (1). – P. 22–26, www.down-syndrome.org/research-practice); Horner V. Teaching number skills and concepts with Stern Structural Arithmetic materials // Down Syndrome Research and Practice. –2007. –V. 12 (1). – P. 27-31, www.down-syndrome.org/research-practice).
Публикация в Интернете: http://www.down-syndrome.org/updates/2031/.

минают меньший кусок ‘счетной последовательности’, но могут правильно сосчитать столько же предметов, сколько обычные дети из контрольной группы, и так же хорошо осваивают понятие о количестве. (Когда дети только учатся считать, кусок счетной последовательности, который они помнят, как правило, больше, чем количество предметов, которое они могут безошибочно пересчитать. Например, ребенок может назвать числа от 1 до 14, а уверенно пересчитывает предметы только в пределах 9.)

## Специфические трудности

Результаты этого исследования обнадеживают, показывая, что на этом этапе дети с синдромом Дауна продвигаются достаточно хорошо. Но почему же тогда они не могут продолжать осваивать математические навыки с приемлемой скоростью, не способны вписаться в возрастные нормы? Какие предположения выдвигают по этому поводу авторы исследования?

Вероятно, дело в том, что действия, связанные с числами, дальше становятся сложнее. Действительно, чтобы просто пересчитывать предметы, не обязательно понимать, что 6 в два раза больше, чем 3, или что 9 больше, чем 5. Но для арифметических вычислений надо уже иметь представление о величине числа, о соотношениях между различными числами, что не всегда усваивается автоматически в процессе тренировки в счете. Кроме того, становится важно осознавать выражения «больше, чем», «меньше, чем», «столько же», «такой же».

Повышаются также требования к вербальной рабочей памяти, поскольку нужно запоминать более длинные цепочки чисел – например, таблицу умножения, – и держать в уме несколько чисел одновременно, выполняя устные вычисления. Вместе с тем для синдрома Дауна характерны специфические задержки во владении языком, в развитии речи и рабочей памяти (не прямо согласующиеся с психическим возрастом).

## Практические методы обучения

Таким образом, методики обучения математике, используемые для детей с синдромом Дауна, должны учитывать задержки в развитии речи и памяти. Надо иметь в виду, что многие понятия – даже такие простые, как «больше, чем» – придется, возможно, объяснять специально. Кроме того, необходимы пособия, обеспечивающие поддержку рабочей памяти, – наглядные и осязаемые материалы, служащие ребенку подспорьем на каждом этапе решения математической задачи. Полезными могут оказаться и обычные методы, используемые для детей, отстающих в учебе. Например, можно разбивать каждую задачу на более мелкие «шажки» и давать больше тренировочных заданий для закрепления каждой темы.

По данным одного недавнего исследования, дети с синдромом Дауна быстрее обучаются счету и сравнению чисел, когда в учебном процессе применяются специальные компьютерные программы. Причина этого, вероятно, в том, что компьютер обеспечивает максимальную наглядность и позволяет ребенку в полной мере использовать свои сильные стороны. Работая с компьютерной программой, ребенок способен продвигаться со скоростью, которую он выбирает сам. Можно сказать, что компьютер терпеливее, чем учитель-человек, и дает ученику достаточно времени, чтобы усвоить информацию и найти ответ. Кроме того, ребенку не нужно произносить ответ, вместо этого используется компьютерная мышь. Для многих детей с синдромом Дауна работать с компьютером легче, чем с карандашом и бумагой.

## Система Кумона и подходы, использующие визуальные и тактильные каналы восприятия

Что еще можно добавить к сказанному? Эффективными, скорее всего, окажутся те системы обучения, которые предполагают наглядные иллюстрации величины каждого числа и взаимосвязей между числами. Итак, мы перечислили ряд приемов, которые, на наш взгляд, должны помочь детям с синдромом Дауна при изучении математики. Созданы учебные системы, использующие некоторые или все эти приемы.

Опыту применения этих систем посвящено несколько статей. Однако на сегодняшний день мы имеем совсем немного достоверных данных, подтверждающих, что предложенные методы действительно работают. Поэтому приоритетными направлениями будущих исследований должны стать сравнительное изучение различных подходов к обучению математике детей с синдромом Дауна, а также дальнейшее выяснение вопроса, почему все-таки действия с числами так трудны для этих учащихся. В то же время родителям и учителям необходимо знать, какие подходы можно использовать, чтобы помочь детям. Пока наибольшее распространение получили три системы: Кумона, Стерн и Нумикон. Мы изучили статьи, написанные разработчиками данных методик, учителями, которые по ним преподавали, и другими заинтересованными лицами. Ниже приводятся сведения, которые позволят составить сравнительное представление об этих подходах.

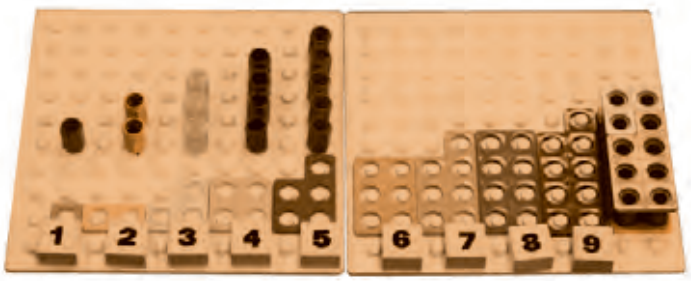
## Система Кумона

В этой методике процесс обучения разбит на очень мелкие «шажки», они многократно повторяются, чтобы закрепить достижения и подтвердить успех. Ребенок ежедневно получает задания, которые надо выполнять с помощью карандаша и бумаги. Такой подход оказался очень эффективным для Сэма, который в 16 лет смог пройти аттестацию по математике в британской общеобразовательной школе. Мама Сэма, по профессии учительница младших классов, рассказала, что для Сэма наиболее подходящим методом оказалось заучивание наизусть – таким образом он научился действиям с числами. Она предполагает, что в случае с Сэмом полезно было НЕ использовать при обучении осязаемые счетные материалы. «Переход от конкретного к абстрактному никогда не вызывал у Сэма замешательства или растерянности», – отмечала она. Эти наблюдения представляют большой интерес для нас и побуждают к дальнейшим исследованиям. Ведь если все это верно не только для Сэма, то многие из существующих подходов к обучению математике могут быть адаптированы для детей с синдромом Дауна. Вероятно, в некоторых случаях следует больше времени уделять заучиванию наизусть и меньше – практике с осязаемыми материалами. Отметим, однако, что система Кумона не используется в школах – это дополнительная программа, по которой родители занимаются с детьми в свободное от школьных занятий время. То есть эти дети, кроме занятий по Кумону, занимаются еще и в школе по другим программам.

## Система Стерн и система Нумикон

Системы Стерн и Нумикон имеют некоторые общие преимущества – и в той и в другой системе используются наглядные и осязаемые материалы, которые помогают ребенку сформировать понятия о числах, об их сравнительной величине; в основе обеих систем лежат сходные идеи. Материалы наглядно иллюстрируют сравнительную величину чисел и позволяют ребенку производить различные операции, чтобы на практике освоить счет и арифметические вычисления.

Система Стерн, включающая в себя раздаточный материал и руководство к нему, была впервые предложена доктором Кэтрин Стерн. В статье о ней подчеркивается: «этот материал создавался для того, чтобы дети учились, делая свои собственные открытия, и таким образом осваивали мир




чисел». Данный подход противоположен подходу Кумона, основанному на заучивании. Для того, чтобы проиллюстрировать понятия, связанные с числами, здесь используются определенные предметы. Описывая методику Стерн, автор статьи подчеркивает, что целью ее создателей было помочь детям в областях, особенно трудных для них, способствовать преодолению препятствий, мешающие продвинуться в познании математики. Поэтому система включает в себя пособия, которые позволяют визуализировать процесс вычисления и тем самым уменьшить нагрузку на память, содействовать освоению математических понятий и терминов. Она приводит примеры, показывающие, как именно с помощью наглядных материалов и методических разработок Стерн дети могут продвинуться в понимании тех или иных концепций.

В наборе целые числа представлены деревянными брусочками разного цвета и различной длины. Единицу изображает кубик с ребром 2 см, двойку – брусочек, как бы склеенный из двух таких кубиков, и так далее. Кроме того, в набор входит квадратная коробка размером 10x10 см, в которую можно уложить число «десять», собранное из брусочков разными способами (9+1, 8+2 и т.д.). Еще есть коробочки размером 2x5 см с квадратными «окошками», с помощью которых тоже легко «увидеть» состав чисел от 1 до 10, а также различие между четными и нечетными числами. Когда числа в пределах первого десятка будут освоены, пригодится «двойная» доска-коробка, размер которой – 20x20 см. С ее помощью можно продемонстрировать состав чисел до 20, до 100, счет десятками, принципы умножения. На следующих этапах программы предполагается изучение принципов десятичной записи чисел, дробей и процентов. Система Стерн появилась совсем недавно, поэтому мы еще не имеем объективной и всесторонней оценки ее эффективности. Однако уже есть положительные отзывы от учителей и родителей, использующих этот материал.

В Нумиконе целые числа представлены фигурками, как и в системе Стерн, но на этом сходство практически заканчивается. Создатели Нумикона предлагают множество способов использования этих фигурок в учебном процессе, но их подход отличается от подхода, представленного в системе Стерн. В Нумиконе каждому числу соответствует пластмассовая пластинка с соответствующим количеством дырочек. Пластинки окрашены в различные цвета и определенным образом соответствуют друг другу. Соединяя их, можно наглядно показать процесс и результат сложения или, например, разницу между соседними числами. В набор входят также панели с пупырышками (к которым эти пластмассовые детали легко прикрепляются), числовые ленты, карточки с заданиями и некоторые другие предметы. Авторы этой программы убеждены, что важно подключить к учебному процессу как можно больше каналов чувственного восприятия, задействуя и слух, и зрение, и осязание, и речь ребенка. Вот один из примеров. В наборе Нумикона есть мешочек, который предлагается использовать следующим образом: внутрь кладется одна или несколько фигурок, изображающих числа, с которыми ребенок уже хорошо знаком. Ребенку предлагается засунуть руки в мешочек, на ощупь определить, что за числа там спрятаны, и назвать их. Тут в работу включаются и осязание, и воображение, и речь ребенка.

Авторы Нумикона раньше работали учителями математики. Создавая эту методику, они опирались на свой опыт и на свое понимание того, как ребенок усваивает математические знания. Они предлагают пошаговую программу, которую можно, по их мнению, начинать с ребенком в возрасте 18 месяцев.

Прочитав статьи, посвященные системе Стерн и Нумикону, легко увидеть разницу между ними. Пластмассовые фигурки из Нумикона определенным образом подходят друг к другу, их можно составлять вместе. Деревянные детали Стерна не предполагают такой возможности. С коробочками и другими предметами из программы Стерна в процессе учебной деятельности можно делать много такого, чего не сделаешь с Нумиконом, и наоборот.

## Оценка эффективности

Ясно видно, что и в системе Стерн, и в Нумиконе глубоко продуманы методики и что в обеих предлагается много разных способов помочь детям освоиться в мире чисел. Некоторое время назад в Великобритании было начато исследование с целью оценить эффективность Нумикона для обучения детей с синдромом Дауна. Достижения детей, которые обучались с помощью Нумикона, сравнивали с результатами учеников из контрольной группы, где преподавание велось по обычным методикам. Пока выявлено небольшое преимущество Нумикона. Что касается системы Стерн, то она стала известна в Великобритании совсем недавно, и есть только отдельные отзывы о ее эффективности. Систематические исследования проводить пока рано. Разработано дополнительное руководство по использованию Нумикона для детей с синдромом Дауна, эта система используется во многих странах мира, материалы по ней переведены на разные языки.

## Выдающийся результат.

О Катрине – девочке с синдромом Дауна, которая к десяти годам добилась выдающихся успехов в математике, – написано несколько статей. В одной из них особо подчеркивается, что все три упомянутые здесь подхода имеют свои преимущества и могут быть использованы параллельно. Катрина использовала все три. На одной стадии обучения может лучше работать одна методика, на другой – другая. Катрина продвигается в изучении математики исключительно успешно для своего возраста, но ее родители подчеркивают, что достигается это многими часами занятий. Для того чтобы закрепить понятое и перейти на следующую ступень, требуется множество упражнений. Родительские отзывы свидетельствуют, что ребенок с синдромом Дауна не сможет полностью реализовать свой потенциал без дополнительной работы дома, после школьных занятий. Отсюда ясно, что составляя планы учебной деятельности для ребенка с синдромом Дауна, учителя и родители должны действовать сообща. Очевидна также потребность в материалах и программах, которые помогли бы сделать домашние занятия легче и приятнее как для ребенка, так и для членов его семьи.

...приоритетными направлениями будущих исследований должны стать сравнительное изучение различных подходов к обучению математике детей с синдромом Дауна.

# Профессиональная подготовка и трудоустройство: актуальный опыт и проблемы

**Сегодня буквально на всех фронтах ведется борьба за предоставление детям и подросткам с ограниченными возможностями здоровья равных с их обычными сверстниками возможностей в получении образования. Раннее (с момента рождения) выявление отклонений в развитии ребенка, интенсивное коррекционно-развивающее воздействие в первые годы жизни и комплексная поддержка семьи такого ребенка, социальная и образовательная интеграция на дошкольной ступени образования, решительные (хотя и не всегда грамотные) попытки образовательной интеграции детей с отклонениями в развитии в массовые школы – вот признаки развития и модернизации современной отечественной системы общего и специального образования. При этом следующее звено в обеспечении образовательных и социальных прав детей с ограниченными возможностями здоровья – профессиональная подготовка подростков и их последующее трудоустройство – практически не функционирует. Между тем, эти аспекты уже сейчас являются крайне востребованными семьями «особых» детей, и их отсутствие сводит «на нет» все усилия общества по реабилитации и интеграции детей и молодежи с отклонениями в развитии. Вот почему имеющийся в данной сфере опыт должен тщательно анализироваться и активно распространяться.**

# «Я буду работать!» Московский вариант

**Н. А. Урядницкая,**
кандидат психологических наук

Алгоритм создания и внедрения проектов по профессиональной подготовке и трудоустройству молодых людей с последствиями нарушения развития является довольно специфичным. При этом именно такой механизм доказал свою успешность в нынешних реалиях системы образования и социальной защиты.

Первый участник решения поставленной задачи - некоммерческая организация, которая становится инициатором и движущей силой проектов данного направления. Это может быть родительская или профессиональная организация, которая работает в сфере помощи детям с ограниченными возможностями здоровья и их семьям. Надо полагать, что появление в спектре ее деятельности услуг по профессиональному обучению и последующему трудоустройству своих бывших и нынешних воспитанников совершенно логично и вписывается в общую траекторию развития любой некоммерческой организации, посвятившей себя помощи детям с отклонениями в развитии. Обладая специальными профессиональными знаниями, подготовленными и опытными кадрами, понимающими потребности молодых людей и их семей, будучи уже на протяжении нескольких лет «родным домом» для многих из них, общественная организация становится ключевым участником такого рода проектов. К тому же, она имеет возможность привлечения дополнительных (небюджетных) средств для их реализации.

Однако в одиночку негосударственная организация вряд ли сможет создать службы профессиональной подготовки своих воспитанников на должном уровне. Наиболее эффективно ее сотрудничество с государственным или муниципальным учреждением профессионального образования. Такое партнерство, по крайней мере, в г. Москве становится непременным условием успешной реализации проекта. Обладающие необходимой материально-технической базой, учебными и производственными помещениями, возможностями аккредитации и лицензирования новых видов обучения и профподготовки, статусом и традициями, образовательными программами государственные учреждения профессионального образования становятся идеальной площадкой для реализации инновационных проектов в сфере обучения и трудоустройства молодых людей с особенностями развития. Между тем, не все они готовы начать подобную деятельность и решиться принять у себя «особых» студентов. Пока, скорее, это определяется личностными особенностями руководителя образовательного учреждения: его неравнодушие и желание помочь людям с ограниченными возможностями, умение повести за собой педагогический коллектив и объединить его для решения новой трудной задачи, готовность сотрудничать с профессионалами из другой сферы деятельности и навыки продуктивного взаимодействия с органами управления профессиональным образованием - вот те ресурсы, которые способны обеспечить успешность реализации проекта.

Итак, когда сотрудничают два этих ключевых участника, становится возможным найти путь решения этой проблемы. Подобное произошло пару лет назад в г. Москве. Как вспоминает Ольга Олеговна Волкова, руководитель проекта, реализуемого Центром лечебной педагогики и Технологическим колледжем № 21, настоящим везением была встреча сотрудников ЦЛП с директором колледжа Николаем Дорофеевичем Раздобаровым, «который не просто принял наших выпускников в свой колледж, открыв Центр по профессиональной подготовке молодых людей с ограниченными возможностями здоровья, но с огромным пониманием отнесся к этому проекту, переживая вместе с нами все сложности на этом пути». В свою очередь, Николай Дорофеевич признается, что было непросто решиться взяться за такое «особое» образование. Но его колледж все-таки стал пока единственным в Москве учреждением профессионального образования, предоставляющим ребятам с нарушением развития ранее не доступную

им возможность получить профессию и надежду на трудоустройство. Сегодня здесь организовано обучение слушателей с ограниченными возможностями здоровья по следующим направлениям: компьютерная грамотность, гончарное, переплетно-полиграфическое, столярное и швейно-ткацкое ремесло.

Не последнюю роль в этом начинании играет позиция руководителей региональной или муниципальной системы образования. Эта позиция, в свою очередь, может быть сформирована активными действиями местных некоммерческих организаций, работающих над созданием общественного мнения и требующих от местных властей решения вопросов профессиональной подготовки и трудоустройства молодых людей, имеющих те или иные отклонения в развитии. Поддержка со стороны госорганов и системы образования доступна лишь тем организациям, которые успешно зарекомендовали себя как деятельные и ответственные субъекты социальной сферы, имеющие солидный опыт работы и реальные возможности для ведения соответствующих проектов.

Организационные механизмы непосредственной реализации программ профессиональной подготовки молодых людей с ограниченными возможностями здоровья на базе средних профессиональных учебных заведений касаются, прежде всего, учебных программ, кадрового обеспечения и материально-технической оснащенности, комплектования групп учащихся и возможностей их интегрированного обучения совместно со сверстниками.

**Программы профессиональной подготовки и обучения, кадровое обеспечение**

По признанию Н.Д. Раздобарова, учебных планов и программ для профессиональной подготовки молодых людей со столь серьезными ограничениями практически не существует. Имеются лишь некоторые рекомендации по обучению отдельных категорий детей немногим специальностям, и относятся они по преимуществу еще к советским временам, что, естественно, не учитывает современных реалий и запросов рынка и самих молодых людей. Тем не менее, нормативная база в области профессионального обучения позволяет в рамках эксперимента разрабатывать и использовать в учебном заведении новые, специализированные учебные программы для разных категорий детей по различным специальностям. Это, а также определение стандартов профессиональной подготовки молодых людей с ограниченными возможностями здоровья, стало сейчас одной из основных задач участников проекта в Технологическом колледже № 21. Реализация проекта проходит в тесном взаимодействии преподавателей колледжа и специалистов ЦЛП, многие из которых стали штатными сотрудниками колледжа и работают в рамках эксперимента. Это именно те люди, которые обладают специальными знаниями и опытом общения с «особыми» учащимися, и без их участия колледж не смог бы открыть учебные группы для подростков этой категории. Однако кадровая проблема стоит достаточно остро, поскольку специалистов для профессионального обучения подростков и молодых людей с отклонениями в развитии сегодня в России не готовят! Это является существенной преградой на пути распространения опыта колледжа и в целом организации профессионального обучения учащихся с ограниченными возможностями здоровья.

Сотрудничество государственного образовательного учреждения и негосударственной некоммерческой организации позволяет диверсифицировать источники финансирования, привлекать для реализации проекта как бюджетные средства, так и деньги неправительственных фондов, благотворительных и коммерческих организаций. Благодаря этому возникает возможность достаточно полного оснащения производственных мастерских современным оборудованием и расходными материалами: печью обжига для керамической мастерской, оргтехникой для переплетно-полиграфических работ и т.д.

**Комплектование учебных групп**

В настоящее время в рамках проекта в колледже обучаются 46 учащихся с различной степенью трудностей в познавательной и эмоциональной сферах. Учебные группы комплектуются исключительно специалистами ЦЛП, владеющими информацией о каждом учащемся и профессиональными знаниями о его возможностях и особенностях. Большинство учащихся «перешли» в колледж из ЦЛП, пройдя там все ступени коррекционно-развивающей работы и поддержки семьи. Образовательная интеграция в рамках проекта выражается в том, что группы формируются из подростков с различной степенью тяжести нарушений. Можно констатировать наличие социальной интеграции: «особые» и обычные учащиеся трудятся в стенах одного образовательного учреждения, и это уже большой шаг вперед по сравнению с той изоляцией, которая пока является уделом большинства подростков и молодых людей с ограниченными возможностями здоровья – выпускников специальных (коррекционных) школ и интернатов.

Сегодня помимо вопросов профессионального образования остро стоит проблема трудоустройства людей с ограниченными возможностями здоровья. В Технологическом колледже № 21 ее планируют решать следующим образом: ближайшей перспективой реализуемого здесь проекта является создание Центра ремесел, сотрудниками которого станут выпускники учебно-производственных мастерских, работающих в рамках описанного проекта. Центр ремесел – идея директора колледжа – позволит его выпускникам иметь рабочие места в соответствии с полученной специальностью, делать то, чему их научили высококвалифицированные преподаватели, чувствовать себя востребованными и занятыми любимым делом.

# Школа жизни. Владимирский опыт

**Н. С. Грозная,**
координатор редакционно-издательской деятельности
Даунсайд Ап

В современном обществе вопрос содействия максимально полноценной жизни людей с особыми потребностями из области теоретической, несомненно, перешел в практическую и настоятельно требует разрешения.

До недавнего времени для ребенка с синдромом Дауна поступление в учебное заведение было большой редкостью. Даже коррекционные школы 8-го вида далеко не всегда принимали таких детей. Сегодня ситуация другая: делаются первые попытки их включения в среду типично развивающихся сверстников в общеобразовательной школе; в старших классах коррекционных школ нередко имеются программы обучения трудовым навыкам. Однако по окончании учебы выпускник чаще всего уходит в «никуда». Родители и сами молодые люди свидетельствуют, что они сразу оказываются в изоляции. Несмотря на имеющиеся в тех или иных местах возможности для творческих занятий, очень важная задача – трудоустройство людей с инвалидностью – почти нигде не решается эффективно. А ведь для взрослого человека труд, причем оплачиваемый, имеет значение, которое трудно переоценить.

Опыт Владимирской областной общественной организации «Ассоциация Родителей Детей-Инвалидов "Свет"» (ВООО АРДИ «Свет») представляется в этом смысле заслуживающим внимания по двум причинам. Во-первых, через 13 лет работы организации можно определенно говорить о том, что он успешен, причем в масштабах всего города и даже области. Во-вторых, этот успех обусловлен продуманными, ясно обозначенными целями, четкими действиями, направленными на их достижение, и осознанным использованием имеющейся законодательной и нормативной базы. Нам представляется, что именно поэтому опыт владимирцев может быть полезен не только другим некоммерческим организациям, но и государственным учреждениям, отвечающим за решение обозначенных здесь проблем.

Во Владимире в программах АРДИ «Свет» участвуют 200 ребят из почти тысячи живущих в городе детей-инвалидов, в области – 2 тысячи из 6 тысяч. Все эти программы действуют в рамках единого проекта «Школа жизни», их участников не разделяют по диагнозам. Среди них есть, разумеется, дети и подростки с синдромом Дауна.

Места учебы, работы, проведения досуга разбросаны по всему городу. Всего таких «узловых точек» девять: три помещения, где с ребятами занимаются педагоги (причем в одном из них находится производственный швейный цех), бассейн, Дом культуры, где проходят репетиции театральной студии, парк, в котором организованы занятия иппотерапией, лицей – профессиональное учебное заведение, по окончании которого молодые люди получают свидетельство о присвоении разряда по специальности «швея». «Мы – часть города», – говорят активисты организации. По договоренности с тремя обычными общеобразовательными школами ребята каждый день обедают в школьных столовых. Их видят на работах по благоустройству городских территорий, на городских праздниках участники программ активно знакомят жителей со своим творчеством и т.п.

Мы, однако, стремимся не просто рассказать, что сделано во Владимирской области для социализации, обучения и максимально возможного включения людей с особыми потребностями в жизнь общества, но и попытаться разобраться в том, КАК АРДИ «Свет» удалось достичь успеха. И когда об этом говоришь непосредственно с теми, кто стоял у истоков организации и кто ведет ее сегодня, понимаешь, что оторвать одно направление их работы – профессиональное обучение и занятость (или программу обучения сопровождаемому проживанию) – от деятельности в целом не получится. Поэтому сначала проанализируем, КАК и БЛАГОДАРЯ ЧЕМУ в области сложилась обстановка, благоприятная для жизни, учебы и работы детей и молодежи с особенностями развития. Сразу оговоримся, что речь идет об успешном преодолении лишь определенной части пути. Руководители организации и их коллеги постоянно размышляют о том, что предстоит сделать дальше и какие препятствия до сих пор не преодолены, мы коротко ознакомим читателей с результатами их анализа.

«Школа жизни» начиналась в 1995 г. с группы из 8 семей, воспитывающих детей, которых не принимали ни в какие учебные заведения. Понятие «необучаемый» имело силу приговора. «Сейчас во Владимире Конституция РФ в части, касающейся образования, соблюдается полностью. Все дети в 7 лет после прохождения освидетельствования в ПМПК идут в школы. Необучаемых больше нет», – с заслуженной гордостью отмечают руководители АРДИ «Свет».

По словам Любови Ивановны Кац, председателя АРДИ «Свет», ей, маме мальчика с инвалидностью, пришлось лично ходить по квартирам родителей детей-инвалидов и предлагать им объединиться, чтобы вместе решать насущные задачи. С самого начала было понятно, что платить педагогам придется из своего кармана, а вернее, из своей пенсии. Набрали только половину необходимых денег, а вторую половину добывали у спонсоров. На следующий год в реализации учебной программы участвовали уже 64 семьи. Тогда в ассоциации еще не было средств распространения информации – сработало «сарафанное радио». «Вы бы видели, какие пришли дети! Родители за руку водили их много лет…», – говорит Любовь Ивановна. Механизм, который действует сейчас, выстраивался достаточно долго. Помещение, где проводились занятия с детьми, стало первым плодом сотрудничества нашей некоммерческой организации с властями города – Владимирским городским Советом народных депутатов и отделом по делам молодежи администрации города. Присоединившиеся родители, как и все остальные, стали собирать деньги, ходить по спонсорам, дежурить – раз в

неделю по очереди помогать педагогу. С группой из 8 человек работал один профессиональный учитель и один родитель. Таким образом «убивали трех зайцев»: экономили деньги, родитель учился, а педагог получал более точное и полное представление об особенностях ребят и о том, как лучше с ними контактировать. Скоро конкурс среди желающих работать с детьми достиг 11 человек на место. И хотя зарплата педагогов была и остается такой же, как везде, этих людей привлекала атмосфера творчества, возможность делать что-то новое, постоянно пополнять свой опыт и делиться им с другими.

На сегодняшний день во Владимире молодые люди с инвалидностью заняты следующими видами оплачиваемой работы:
– благоустройство территорий (уборка и приведение в порядок площадок перед городским Дворцом культуры и одним из кооперативных домой с использованием соответствующего инвентаря, включающего бензокосилки, разбивка клумб и уход за цветами);
– уборка подъездов;
– выполнение простых швейных заказов.

Ниже мы подробнее остановимся на том, на каких основаниях удалось трудоустроить ребят и организовать их производственное обучение в условиях, когда за спиной у них не было школы и, соответственно, никаких аттестатов. Но сначала попробуем ответить на вопрос, благодаря чему все это стало возможным.

...педагогов... привлекала атмосфера творчества, возможность делать что-то новое, постоянно пополнять свой опыт и делиться им с другими

**Три ноу-хау, о которых рассказывает Юрий Михайлович Кац, заместитель председателя АРДИ «Свет»:**

1). ***Умение сотрудничать:*** с администрацией, с родителями, с частными лицами, со спонсорами. И здесь есть свои подходы, которые коротко можно обозначить так:
– не плакать, а договариваться;
– не требовать, а предлагать, не говорить: «Дайте нам!», а говорить: «Давайте это сделаем вместе!»;
– любые вопросы решать на основании законодательства, четко соблюдая права всех людей – с инвалидностью и без.

2). ***Объединение ресурсов.*** Например, помещение – муниципальное – кто-то выделил (как в самом начале – отдел по делам молодежи администрации города); все методическое наполнение программы – от АРДИ «Свет»; спонсоры дают, скажем, оборудование. А родители своим трудом поддерживают работу всех программ.

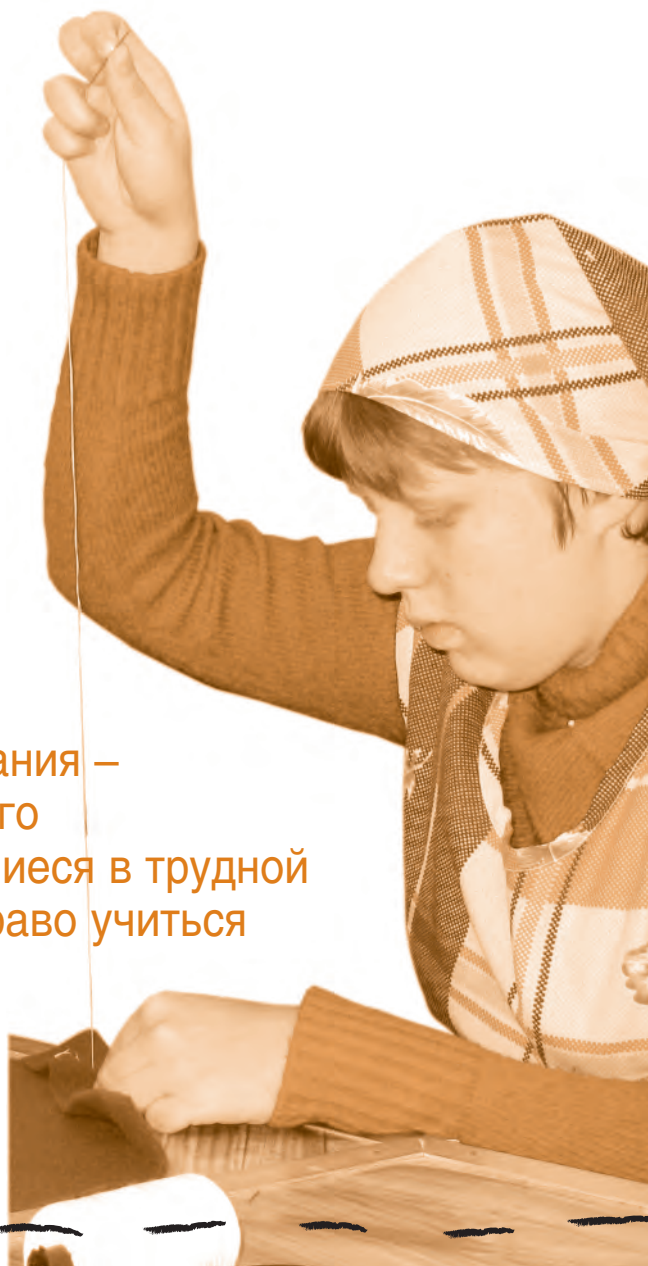
3). ***«Добровольно-принудительное» вовлечение родителей***. Важно понимать, что мы собираемся вместе, чтобы помочь нашим детям. Когда человек приходит, чтобы записать своего ребенка в программу, мы не просим его непременно вступать в нашу организацию – это по желанию. Но посильно участвовать в той программе, в которой занимается ребенок, обязательно. Заявление, которое подписывают мама или папа, содержит условие отдавать в месяц 3–4 часа своего времени работе по поддержке программы. Подписанное заявление становится, таким образом, своего рода нормативным актом.

*Пояснения к ноу-хау №1. Когда мы говорим о взаимоотношениях с администрацией, важно твердо придерживаться определенных правил. Все заявления следует подавать толь-*

*ко в письменной форме и обязательно указывать: «Просим дать ответ в письменном виде». Чиновник должен дать мотивированный ответ, а если наша просьба не относится к его компетенции, в соответствии с законом он сам должен переслать его в то ведомство, которое обязано решать данный вопрос. Если чиновник не отвечает, мы обращаемся к вышестоящему начальнику, объясняя, что предлагали сделать то-то и то-то (в крайнем случае, при жестком варианте, можно писать в прокуратуру). Но мы предпочитаем не действовать по жесткому варианту. Мы призываем начальника: давайте решим эту проблему вместе! И предлагаем, как решить, причем на основе законодательств, нормативных актов. Начальник понимает: если он собирается отказать, то должен сослаться на закон. У него есть три варианта поведения: не ответить, сделать так, как мы предлагаем, отказать, написав на основании чего. Но у меня уже есть обоснование того, что наше предложение реализовать возможно, и сделать то, что мы предлагаем, положено. Человек попадает в ситуацию, когда он должен сделать что-то конкретное - не потому, что так хотим мы, а потому, что так нужно.*

*Если при всем этом сразу не следует положительный ответ, мы не бьем в колокола, не зовем телевидение, мол, смотрите, какие они плохие! Мы не хотим объявлять войну, поднимать народ на пикетирование. Нам не нужен скандал, «жареные» сообщения в прессе. Нужно решение проблемы. И главный упор делается на сотрудничество.*

*Далее – взаимоотношения со спонсорами. Мы заинтересовываем спонсоров полной отчетностью, предоставлением ксерокопий всех товарных чеков. Бывает, дал предприниматель небольшую сумму и отказывается от отчета: «Я вам верю». А мы все равно приносим ему эти ксерокопии на стол, он скосит глаз – а деловые люди читают быстро – и все факты зафиксирует. И потом к тебе уже доверие. Есть такие спонсоры, которые готовы помочь конкретному человеку, но не организации. И в этом случае мы отчитываемся перед ними, приглашаем на наши праздники.*



ребята, которые не имеют образования – начального, восьмилетнего, среднего (их так и назвали «ребята, оказавшиеся в трудной жизненной ситуации»), получили право учиться в лицее и получать свидетельства о присвоении разряда

*Пояснения к ноу-хау №3. Формулировка «добровольно-принудительно», безусловно, берется в кавычки. Потому что главное – это контакт с родителями, громадный труд по преодолению у них «забитого» состояния, по выводу их на уровень нормальной работы, в том числе в общественной организации.*

Как и почему лицей (так названо профессионально-техническое училище), куда обычно поступают подростки после окончания 9 или 11 классов школы, открыл отделение для инвалидов? В настоящее время – в соответствии с важным нормативным актом, разработанным областным департаментом образования. Согласно ему ребята, которые не имеют образования – начального, восьмилетнего, среднего (их так и назвали «ребята, оказавшиеся в трудной жизненной ситуации»), получили право учиться в лицее и получать свидетельства о присвоении разряда по той или иной осваиваемой профессии. Любой лицей Владимирской области имеет право взять ребенка «с улицы» и обучить его профессии.

Пока этот нормативный акт вступил в силу только на территории Владимирской области (начальное профессиональное образование у нас находится в ведении субъектов Федерации).

Однако история его появления не была простой. Большинство участников программ АРДИ «Свет» имеют, как принято выражаться, «глубокую степень умственной отсталости» и, значит, относятся к ведению органов соцзащиты. Однако (и это важно!) благодаря тому, что совместными усилиями НКО и государственных органов удалось добиться соглашения между министерствами социальной защиты и образования, стало возможно утверждение данного документа.

Логика организаторов АРДИ «Свет» такова: с самого начала было решено, что «Школа жизни» включит обучение трудовым навыкам. Ребятам необходимо научиться обслуживать себя, убирать помещения, стирать белье и делать все, что может обеспечить максимальную независимость. Потом появилась программа обучения швейному делу. А было это так. В 2000 г. АРДИ «Свет» стала лауреатом конкурса памяти Матери Терезы и получила приз в 1500 долларов. На эти деньги купили бытовые электрические швейные машинки. Начали учить ребят – сперва строчить на бумажке, затем на тряпочках… Потом освоили такие процессы, как шитье рукавиц, подшивание полотенец, Это было уже что-то реальное. Что же делать дальше? Искать заказы? Но для этого у ребят должен быть разряд. Находившийся рядом с нашим помещением для занятий учебно-производственный комбинат (УПК) мог принять экзамены и присвоить разряд, но его закрыли. Учащиеся со своими швейными машинками оказались «на улице». Руководители ассоциации все же не потеряли уверенности в том, что смогут найти место, где ребят будут учить швейному делу. «Когда ты начинаешь думать, как решать какую-то проблему, в конечном итоге она решается, – говорит Л.И. Кац, – просто нужно как следует сконцентрироваться». В профессиональном лицее № 39 студентов обучали по специальностям портной, закройщик, лаборант, эколог, бармен, официант. Итак, портной.

Пришли в департамент образования и предложили попробовать открыть в лицее группу для участников программ АРДИ «Свет». Первые три года ребята учились в лицее в рамках эксперимента. В этот период бок о бок с педагогом лицея работал еще один взрослый – педагог сопровождения, представитель организации. По прошествии этого периода работа идет уже без педагогов сопровождения. «Получается, что мы помогли сохранить педагогов и предложили им новый опыт, – говорит Л.И. Кац. – Этот опыт изучали сотрудники психоневрологического интерната, и воспитывающиеся там дети тоже стали посещать находящийся поблизости лицей». Тогда и появился документ, легализующий обучение не только детей-инвалидов, но и других молодых людей, оказавшихся в трудной жизненной ситуации.

Что же, помимо доброй воли, могло мотивировать администрацию учебного заведения создать подобную группу? Во-первых, недостаточная наполняемость лицея. Во-вторых, дополнительные деньги (20% к зарплате), которые выделяет департамент образования в фонд заработной платы работников лицея для оплаты труда педагога, работающего с группой ребят, имеющих инвалидность.

В 2008 г. состоялся уже третий выпуск. Что дальше? Несмотря на наличие разряда, все молодые люди имеют 1-ю группу инвалидности, 3-ю степень нетрудоспособности и, значит, не могут быть трудоустроены официально. Несколько выпускников лицея пошли работать в учебный швейный цех (полученный в свое время от ВОИ). Там они закрепляют усвоенные в лицее навыки и выполняют заказы (поиск заказов – отдельная, непростая работа). Другие не пошли в цех, но тоже работают: 3 девушки стали надомницами – шьют для монастыря; одна вышивает иконы. Еще одна девушка по желанию мамы учится убирать помещение, находящееся неподалеку. Двое юношей решили заниматься благоустройством территорий и присоединились к уже работающей бригаде. Все эти молодые люди трудятся, но оформляются на работу либо их родители, либо организация, занимающаяся трудовой реабилитацией, а инвалидам выплачиваются деньги в форме стипендии. Ее размер зависит от количества проработанных дней и качества выполненной работы. Всего в благоустройстве двух участков в настоящее время заняты 15 молодых людей.

Вопросы профессионального обучения и трудоустройства, естественно, волнуют не только владимирских родителей и профессионалов. Анализ ситуации, выявление препятствий, поиск путей решения многих вопросов становятся содержанием региональных, межрегиональных и международных встреч. Попытаемся коротко суммировать те выводы, к которым в разные годы приходили их участники.

## Проблемы трудоустройства: открытый рынок труда

Выступая в 2007 г. на конференции «Современные проблемы и перспективы развития специальной педагогики. Толерантность и интеграция детей и молодых людей с ограниченными умственными и физическими возможностями в общество», Ю.М. Кац напомнил задачи, сформулированные еще в 2003 г. на представительной межрегиональной конференции «Каждый инвалид имеет право на труд».* Поддержка инвалидов на открытом рынке труда должна оказываться по нескольким направлениям:

– информационная помощь в трудоустройстве;
– профессиональная и психологическая подготовка к работе;
– поддержка в трудоустройстве и сопровождение в работе;
– всевозможные меры по адаптации рабочих мест и распорядка работы.

Кац отметил, что ст. 37 Конституции РФ закрепляет право каждого гражданина на труд, право свободно распоряжаться своими способностями к труду, выбирать род деятельности и профессию, а Трудовой кодекс РФ, Федеральный закон от 24.11.1995 г. № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в РФ» и иные нормативные акты предоставляют инвалиду целый спектр прав и льгот, призванных помочь ему стать конкурентоспособным на рынке труда.

Вместе с тем существует ряд проблем, препятствующих трудоустройству инвалидов. В их числе:

– отсутствие механизмов реализации определенного ряда статей ФЗ «О социальной защите инвалидов в РФ»;
– использование медико-социальными экспертными комиссиями термина «нетрудоспособен» в справках о признании лица инвалидом;
– отсутствие или формальный характер индивидуальных программ реабилитации инвалидов;
– отсутствие возможности у инвалида подтвердить факт своего обучения;
– отсутствие разработанных программ предпрофессиональной подготовки инвалидов;
– нехватка программ для обучения инвалидов в учреждениях начального и среднего профессионального образования;
– отсутствие программ обучения специалистов в области предпрофессиональной и профессиональной подготовки инвалидов;
– отсутствие системы компенсаций для работодателей по возмещению затрат на создание индивидуальных рабочих мест для инвалидов;
– отсутствие мер, обеспечивающих ответственность за выполнение закона о рабочих местах для инвалидов;
– отсутствие или недостаточность мер поддержки родителей или замещающих их лиц – как материальной, так и позволяющей им трудиться на специальных условиях.

* «Современные проблемы и перспективы развития специальной педагогики. Толерантность и интеграция детей и молодых людей с ограниченными умственными и физическими возможностями в общество»: Сб. материалов науч.-практ. конф. – Владимир, 2007.

## Проблемы трудоустройства: специальные мастерские

Создание мастерских со специальными условиями труда, в которых инвалиды могут не только что-то производить, но и проходить обучение для успешной деятельности на конкретных рабочих участках предприятий – важная задача. Здесь, считает Ю.М. Кац, имеет смысл принять во внимание интересный опыт коллег из г. Пскова. Однако ряд вопросов до сих пор остается непроясненным. Например, участники обсуждений убеждены, что какая-то часть деятельности этих мастерских должна относиться к учебной работе, а это требует участия государства в их финансировании. Когда мастерские научили того или иного человека трудиться, сделали из него профессионала, то какая часть работы должна быть на самоокупаемости? Предприятию необходимо быть конкурентоспособным, тогда это даст возможность существовать этим мастерским дальше. Какова оптимальная пропорция, каким образом ее определить?

Заканчивая рассмотрение опыта Владимирской областной ассоциации родителей детей-инвалидов «Свет», хочется опять подчеркнуть, что ключевым условием успеха становится партнерство НКО с властными структурами, и здесь уместно еще раз процитировать Любовь Ивановну Кац: «Мы должны работать так, чтобы не заметить наши дела было нельзя». И без всякого пафоса: «А для того, чтобы у нас все получилось и было замечено, нам надо трудиться не по восемь часов в день, а по шестнадцать. И еще есть ночь, когда можно что-то написать, что-то сформулировать…».

А для того, чтобы у нас все получилось и было замечено, нам надо трудиться не по восемь часов в день, а по шестнадцать. И еще есть ночь, когда можно что-то написать, что-то сформулировать…

# Театр КАБУКИ в зеркале синдрома Дауна

**Александр Колесин,**
директор Центра творческой реабилитации,
художественный руководитель «Театра Миниатюр»

Художник – это тот, кто из решения может сделать загадку.
(Карл Клаус)

## История «Театра Миниатюр»

Театральная студия людей с Даун-синдромом возникла в Петербургском психоневрологическом интернате № 7 в 1996 г. Этот самодеятельный кружок был создан руководителем культурно-массовой работы Татьяной Павловной Поклонцевой при поддержке библиотекаря интерната Галины Николаевны Захаренко. Галина Николаевна все годы существования театра бессменно помогала режиссерам и артистам «Театра Миниатюр» как костюмер и гример, главный хранитель декораций, реквизита и костюмов. Библиотека в психоневрологическом интернате – средоточие культурной жизни.

Сначала с артистами самодеятельной труппы ставились отдельные танцы, скетчи, сценки для театрализованных праздников. С приходом в интернат художницы Августы Михайловны Бобровничей студия по-настоящему расцвела. В качестве художника-оформителя Августа должна была расписать стены актового зала, украсить холлы, оформить стенды, а заодно заниматься с подопечными физкультурой, сопровождать их на летний оздоровительный отдых. Она увидела театральные репетиции и предложила поставить номер с «японским колоритом». Когда Августа сделала эскизы костюмов, рисунки грима, образцы реквизита, руководство интерната разрешило ей подготовить спектакль.

А.М. Бобровничая представила в 1998 г. на городской смотр художественной самодеятельности полноценный спектакль «Японская миниатюра», который состоял из четырех частей – «Влюбленные», «Утро воинов», «Ночное свидание», «Японский фарфор». Этот спектакль стал лауреатом I Всероссийского фестиваля особых театров «Протеатр» в 2001 г.

Вскоре, однако, А.М. Бобровничая была вынуждена покинуть интернат, а затем она уехала из Санкт-Петербурга. В 2001 г. администрация интерната обратилась в Центр творческой реабилитации с просьбой оказать содействие в развитии уникального театрального коллектива. Поскольку, начиная с этого года, я вел занятия с театральной группой по программе музейной искусствотерапии в Государственном Эрмитаже, то мне пришлось заниматься восстановлением театрального проекта «Кабуки», возобновлять регулярные репетиции театральной труппы, набирать новых артистов. В 2003 г. мне доверили художественное руководство «Театром Миниатюр».

* Краткий обзор программ Петербургского Центра творческой реабилитации особых людей был представлен в статье: Колесин А.Н. Феномен творчества // Синдром Дауна. XXI век.- 2008 г.- №1.

## Выбор жанра

В наше время успешные варианты театральной работы людей с синдромом Дауна знакомы не только специалистам. Самый известный в мире уникальный профессиональный театр людей с синдромом Дауна «Ramba-Zamba» под руководством Гизелы Хох (Германия, Берлин) демонстрирует неограниченные эстетические возможности актеров и режиссера – при обращении к сюжетам «Медеи», «Кармен», «Орфея и Эхо», современной немецкой драматургии. В 2003 г. студия CASA-FILM при поддержке «Niderland Fonds voor de Film» (Нидерланды, Амстердам) сняла фильм «Почти настоящая жизнь» о труппе актеров с синдромом Дауна. Этот полнометражная картина с документальными съемками «закулисных» отношений особых артистов, сценами из спектаклей открывает неведомые обычным людям стороны эмоциональной жизни людей с синдромом Дауна, ставших актерами драматического театра.

Тридцатилетний опыт школы современного танца и балета для особых людей под руководством Анжелины Алессандр «Alessandre Special Needs Dance School – Battersea» (Великобритания, Лондон) подарил миру плеяду танцоров с синдромом Дауна. Специалисты и родители таких детей могли лично познакомиться с Анжелиной и одной из ее жизнерадостных танцовщиц в Москве, во время обучающего семинара, проходившего в рамках II фестиваля «Протеатр» в 2003 г.

Восьмой год существует во Франции студия для людей с синдромом Дауна и аутистов, которую создала Аглая Романовская, специалист по биомеханике, режиссер и театральный педагог. Один из ее самых удачных проектов с участием особых людей – «Синяя планета. Сельская опера» (2003) по картинам Брейгеля и Босха – был представлен на фестивале Printemps des Comédiens (Франция, Монпелье).

Удачный, на мой взгляд, сценический эксперимент с особыми актерами с органикой трисомии осуществляет Игорь Неупокоев в московском «Театре простодушных» (см. «Все, что у них было недостатком, на сцене превращается в достоинство» (http://www.miloserdie.ru). Московские коллеги ставят с людьми с синдромом Дауна современную драматургию, адаптируя ее не под интеллект, а под артистические возможности, под органику особых актеров, под особенности звукоизвлечения, способы физического перемещения в пространстве сцены.

Опыт театральных постановок с участием людей с синдромом Дауна указывает и на опасности, которые существуют на этом пути. В одном из детских домов Петербурга детей с синдромом Дауна в возрасте от 4-х до 7-ми лет собрали в ансамбль, который выступил на одном из Пасхальных фестивалей с замечательным костюмированным номером «Матрешки». Вышел на сцену концертного зала отеля «Санкт-Петербург» хоровод из воспитателей и воспитанников, сделал «восьмерку», диагональный проход, «корогод» и под балалаечный перелив ушел за кулисы. Красиво, сентиментально, ничего плохого не могу сказать как зритель, все было мило, свежо и интересно. Но если эксплуатировать только склонность детей с синдромом Дауна к полноте, похожесть друг на друга этих круглолицых «монголоидов», миловидную серьезность крошечных артистов, то дальше трехминутного эстрадного номера не шагнуть. Что будет, если эти дети станут изображать матрешек один раз в неделю, четыре раза в месяц, десять месяцев в театральном сезоне? Да, они выучат досконально каждое движение, научатся «строить глазки». А дальше что? В этом конкретном случае отсутствовала арттерапевтическая и педагогическая перспектива. Слава Богу, организаторы ансамбля очень быстро это поняли – они достаточно чуткие люди – и не стали продолжать эксплуатацию внешней схожести детей с синдромом Дауна с матрешками. Все природные недостатки наших артистов на сцене могут превратиться в их сценические достоинства, если грамотно выстроить поведение актеров, если понимать концепцию развития актерского таланта.

Если же за сценические постановки берутся непрофессионалы или авангардисты-новаторы, проявляются три варианта театрального существования людей с синдромом Дауна, которые я объединил названием «ряженые». Примерами могут служить конкретные постановки.

В первом варианте это были сказочные герои – Золушка, Кот в сапогах, Мальчик-с-пальчик и другие людоеды с карабасами. Наряженные подобным образом особые артисты обычно бродили по сцене с выражением легкой меланхолии или серьезной задумчивости на лицах во время разного рода праздников или визитов начальства. Как бы умилительное зрелище навевало размышления о непреодолимой умственной отсталости участников такого рода самодеятельности и некомпетентности ее организаторов.

Второй вариант – театр травести – предполагал пародии на Пугачёву, Леонтьева, Аллегрову, Сердючку, Билана и других деятелей современной российской эстрады. В результате героических усилий костюмеров и гримеров, вкупе с доморощенными звукооформителями, рождалось еще более жуткое зрелище, где стигматизация (признаки ущербности, патологии) артистов усиливалась благодаря балаганной природе клубной «попсы». Реакцией на это могут быть только недоумение и стойкое неприятие.

Третий вариант «ряженых» – «будетляне» в духе дурно понятого Хлебникова или трансформеры в стилистике современного техно-глэма. Публичное представление подобных произведений инвалидного искусства на вернисажах и гламурных вечеринках вызывало у свидетелей психический шок и активное желание упрятать всех авторов и участников в лечебницу закрытого типа. В Израиле этим грешит Эрика Цимбровская, манипулируя в своих инсталляциях сводным братом с синдромом Дауна. «Петр Чайка, …актер с дивной пластикой, создающий в ходе спектакля примитивистские портреты присутствующих на сцене. Он производит впечатление человека, стремящегося передать присутствующим некий месседж из иного мира...» (цитата из статьи «Феномен человеческого “Я”» интернет-сайта «Танец»).

В начале режиссерской карьеры передо мной не стояла проблема выбора жанра. Театр сформировался до моего появления в интернате. Японская культура мне была интересна сама по себе, как и каждому человеку, занимавшемуся историей культуры. Мне посчастливилось несколько раз побывать на уроках мастеров Театра Кабуки во время их гастролей в Санкт-Петербурге в Театре им. Комиссаржевской. Я не только посмотрел спектакли, но и побывал на мастер-классах, где японские хранители Театра Кабуки показывали, как гримировать актеров, как учить их сценической походке, как драться на мечах, как воплощать на сцене каноны мужской и женской красоты. Это было очень давно. Через много лет эти наблюдения пригодилось мне во время репетиций.

Совпадение внешнего облика людей с синдромом Дауна с монголоидными жителями Японских островов режиссер Августа Бобровничая использовала в своем спектакле как художник, я только продолжил эту стилизацию. Мы на сцене только играем в Юго-Восточную Азию, а на самом деле пытаемся разрушить стереотип восприятия людей с синдромом Дауна (и, значит, с «монгольским синдромом»). Наш театральный проект я воспринимаю как момент преодоления расизма в отношении людей с синдромом Дауна. Люди с лишней хромосомой имеют нарушения (по мнению психиатров) в физическом, интеллектуальном либо психическом развитии, обозначаемые как стигма. Задача арттерапевта – превратить стигму (рану) в энигму (загадку) и, по словам современного философа Павла Тищенко, «произвести узнавание в другом человеке такого же, как и "я сам"». Преобразование стигмы в энигму – вот девиз работы с особыми людьми в искусстве. И тогда на сцене будет не ущербный, недостаточный, дефицитарный человек – на сцене будет актер с «изюминкой», с данной от природы органикой.

А если к органике добавляется мастерство, которое приобретается годами, то возникает неповторимый актерский почерк. В труппе есть уникальная актриса Мария Ларионова, которую невозможно повторить, скопировать. В исполнении

ею роли Принцессы Танико проявляется уникальный, индивидуальный актерский рисунок, который тщетно пытались воспроизвести другие артисты. Все попытки ввода на роль Принцессы новой исполнительницы приводили к неутешительному результату – необходимо было менять всю стилистику мизансцен с ее участием: искать другие движения для остальных персонажей, заменять реквизит и музыкальное сопровождение, заново выстраивать ритм сценического действа. Мария оказалась практически незаменимой актрисой, под которую ставилась конкретная мизансцена.

Вот другой пример. Принца Согомори в мизансцене «Гнездо Журавля» играли поочередно Михаил Жуков и Евгений Чижов. Образ жениха в каждом случае получался иным, перед зрителем каждый раз разворачивалась иная история взаимоотношений жениха и невесты. Очень быстро я осознал, что с изменением состава труппы сам спектакль будет другим, необходимо будет менять смысловую нагрузку роли, учитывать индивидуальность актеров и давать им пространство для импровизации. Особые артисты, впрочем, как и обычные, будут по-своему изображать свои персонажи, хотя спектакль может носить прежнее название. Это театр, где есть импровизация и режиссура, неожиданность игрового существования и заданность драматургического текста, то есть пространство театрального чуда. И когда чудо происходит, это чувствую не только я, но и большинство наших благодарных зрителей.

Поддерживая и развивая «японский» колорит «Театра Миниатюр», мы начали использовать на репетициях и в сценическом действе элементы восточных боевых искусств, экзотический реквизит, музыкальное сопровождение этническими мелодиями традиционных японских и китайских жанров XVII – XIX вв. Настоящий, подлинный Театр Кабуки – это традиционный японский театр, возникший в городской среде и провозгласивший своим главным эстетическим принципом формализацию искусства: действие напоминает ритуальные обряды; актеры в баснословно дорогих костюмах двигаются на сцене выразительно, но плавно; персонажи говорят медленно и экспрессивно; сопровождаемая музыкой речь похожа на мелодекламацию; по традиции, актеры «Кабуки» – только мужчины.

Из этого перечня мы выбрали лишь некоторые – использование театрального грима-маски, создание стилизованных под японские кимоно костюмов, вееров, зонтов, японской чайной посуды, татами и другого реквизита, «нагруженного» восточным колоритом. На самом деле, в спектакле «Сны о Японии», который по жанру можно отнести к пантомиме (наши артисты не говорят на сцене), только внешняя стилистика сохранила дальневосточный оттенок. Театральное действие развивается по сюжету, стандартному для всех культур, – герой ищет свою возлюбленную, находит ее после серии приключений в волшебном лесу, а потом играется свадьба. Все перипетии сюжета обычны для волшебных сказок народов мира. В спектакле играют как мужчины, так и женщины.

Музыкальное сопровождение постановок – акустическое и в фонограммах – это причудливый коктейль аутентичных и аранжированных исполнений традиционной японской, китайской, русской музыки и вокала. Я использую музыку и перкуссию не только для озвучивания сценического действия, но и как опознавательный знак для вступления актеров в игру. У каждого из героев пьесы есть свои музыкальная тема и звук ударного инструмента, подсказывающие актеру время выхода на сцену и окончание активных телодвижений. Как показала многолетняя практика, особые артисты чутко реагируют на музыкальную партитуру спектакля и достаточно четко укладываются во временные рамки мизансцен. Поэтому они легко переходят от экспрессивной игры к статичным позам персонажей «японского фарфора».

Когда меня спрашивают, почему мы не едем на гастроли в Японию и не демонстрируем на родине Театра Кабуки замечательный опыт петербургского особого театра, я предлагаю сопоставить две картинки: Театр Кабуки и «Театр Миниатюр». Театр Кабуки – это национальное достояние культуры японского народа. В XIV в. – это жанр кукольного театра, к XVI в. он превратился в драматический театр состо-

ятельных горожан. Для современных японцев этот театр – уникальное явление позднего Средневековья – национальное сокровище, символ японской идентичности. «Театр Миниатюр», то есть наша студия, – это не японский театр, а театр условного «японского стиля», в официальном названии нашего театра нет даже слова «кабуки». Мы лишь по минимуму используем эстетику Театра Кабуки: вместо сложного канонизированного грима, о котором написаны десятки эстетических трактатов, применяем грим-маску на лице, подчас не совпадающую с японской культурной символикой; подлинному Театру Кабуки свойственны речитатив либо пение, у нас театр без речи, пантомимический; в классическом японском варианте существует закрепленный набор пьес, определены канонические сюжеты и персонажи, новые пьесы практически не появляются, мы же разыгрываем собственные сюжеты, играем то, что рождается во время репетиций и арттерапевтических занятий из наших умений и навыков, ставим на сцене то, что хотят и могут играть особые актеры; взамен расшитых парчой шелковых костюмов мы делаем стилизованные сценические костюмы облегченного типа из всяческого подручного материала. Прямое сравнение Театра Кабуки и «Театра Миниатюр» просто некорректно, оно может вызвать открытое отторжение и неприятие почитателя древней японской традиции.

Вспомните, как поступали постановщики пьесы Карло Гоцци «Принцесса Турандот» на сцене театра Вахтангова. Сам автор назвал ее «театрально-трагической китайской сказкой», соблюдая жанровую чистоту венецианской «комедии масок». В трактовке Вахтангова-Симонова пьеса итальянского драматурга стала русским знаменем театрального авангарда 20-х гг. XX в. и визитной карточкой театра им. Вахтангова на протяжении столетия. Герои этого культового спектакля проживают в некоем мифическом царстве – Китае. Но какой же это Китай? Какой же это императорский дворец с мудрецами «дивана»? Откуда при дворе строптивой принцессы из Пекина пленная турецкая княжна Адельма? С помощью театрального языка условностей постановщики и актеры «Принцессы Турандот» создали на московских подмостках автономное культурное пространство, живущее не по правилам политэкономии, географии или гражданской истории, а по законам красоты и добра. А китайцы, по-моему, даже не подозревают о существовании такого театрально-сказочного Китая!

То же самое и в нашем «Театре Миниатюр». Мы разыгрываем на сцене не канонизированные тексты японской старины, а придуманные нами на совместных занятиях сюжеты из «клуба кинопутешественников», поединки в стиле восточных единоборств из фильмов про Чайна-тауны, фактически пародируя монахов Шаолиня на пикнике в Макдональдсе. Поэтому какая разница для нас и для зрителя, чья музыка звучит в сопровождении – японская, китайская, русская? Или какую по происхождению музыку я извлекаю из ударно-шумовых инструментов (металлофон, треугольники, бубенчики, бубен, маракасы, трещотки и проч.)?

Было бы негуманно заставлять неподготовленных японцев рассматривать наши театральные экзерсисы как демонстрацию межкультурного японско-русского диалога в пространстве Театра Кабуки.

...мы разыгрываем собственные сюжеты, играем то, что рождается во время репетиций и арттерапевтических занятий из наших умений и навыков, ставим на сцене то, что хотят и могут играть особые актеры

Зритель чаще всего и не догадывается, из каких причудливых элементов ткется театральное полотно

## Актерская органика людей с синдромом Дауна

Актеры «Театра Миниатюр» способны к самостоятельным творческим инициативам. Из трех частей спектакля «Сны о Японии» две части сделаны практически ими. Во «Времени драконов» (так называется первая часть) все герои выступают в масках обитателей волшебного леса. Это пары: «Дракон-Он и Дракон-Она», «Тигр и Тигрица», «Змей-Наг и Змея-Нагайна», две обезьяны «Горилла и Шимпанзе». Каждая из пар представляет свой танец перед путешествующим героем. Все специфические «боевые» движения соперников поставил солист труппы Дмитрий Акулин – он любит смотреть фильмы про самураев и про восточные единоборства. Как-то он предложил мне: «Давайте, Александр Николаевич, поставим в спектакле восточные единоборства». Я ответил: «Согласен, но ты будешь мне помогать». Так Дмитрий стал педагогом–репетитором этой мизансцены. Использование восточных единоборств – это его идея, режиссеру осталось только облечь движения борцов в форму характерных танцев-пантомим и ввести их в сюжет спектакля.

Вторая часть постановки «Исповедь маски» – сольный номер-импровизация Дмитрия Акулина, необычайно пластичного актера, блестящего танцора. И это – несмотря на его большой рост и объем. Я не мог пройти мимо его врожденной хореографической одаренности, той самой актерской органики, которую так ценят профессиональные театральные педагоги при наборе актерских курсов.

Наконец, в третьей части – «Гнездо Журавля» – соединились все элементы театральных репетиций, классических тренингов, речевых разминок-пантомим, восточных единоборств. Например, движения «коровы безрогой», «синицы» или «пса без хвоста» из английской считалки «Дом, который построил Джек», использованы актерами в сцене схватки владетельного князя Сёгуна (Дмитрий Акулин) со злобным духом Квайданом (Яков Гозенпут). В сцене сватовства Принца Согомори (Евгений Чижов) к Принцесе Танико (Мария Ларионова) воспроизведена чайная церемония, знакомая всем по художественным кинофильмам и телевизионному «Клубу кинопутешествий».

Зритель чаще всего и не догадывается, из каких причудливых элементов ткется театральное полотно. Моя задача – придумать фабулу спектакля, облечь ее в сценическую форму. Я обозначаю начало и конец акта (каждая часть спектакля длится примерно 12 минут), разбиваю ее на внутренние блоки – мизансцены, «внутри» которых возможна актерская импровизация. Чтобы все это вписалось в сценический показ, чтобы выдерживалось время действия, существует звуковое сопровождение – перкуссия и музыка в фонограммах. Выдерживая основные законы сцены, можно достичь искомого результата – зритель может почувствовать тонкую игру актеров, воспринять их эстетическое послание и получить художественное удовлетворение от импровизации особых артистов.

Абсолютно согласен с Аглаей Романовской, когда она говорит о своей работе с людьми с синдромом Дауна: «Они меня учат тому, что такое человеческая природа. У них нет чувства стыда, и они не пытаются быть красивыми со сцены, поэтому они абсолютно свободны в импровизации. Они чутки, но не имеют выносливости. С ними невозможно фиксировать точные мизансцены, но можно и нужно развивать принцип игры. Это и есть поэзия творчества… Для режиссера главное тут – не пробовать нормализовать их и ничего не выдумывать, а идти по их следам. Они все равно предложат образы намного интереснее, а мы, зрители, тогда попадем в их мир и узнаем то, чего не знали. Иначе получится “театр Даунов”, то есть больные люди будут пытаться повторить обыкновенный театр, что пошло и даже безнравственно… Актерство дает им возможность выразить себя, хотя не думаю, что они отдают себе в этом отчет. Но они чувствуют внимание и могут что-то сказать – а значит, они ощущают себя не обузой общества, но выразителями феномена человеческого “Я”».

# Службы ранней помощи семье с особым ребенком: проблемы роста

**Ю.А. РАЗЕНКОВА,**
к.п.н., директор ФГНУ «Центр ранней диагностики и специальной помощи детям с выявленными отклонениями в развитии»

**В последнее десятилетие одним из приоритетов в развитии специального образования стало создание недостающего звена - системы раннего (с первых месяцев жизни) выявления и ранней комплексной коррекции нарушений в развитии ребенка как базиса для последующего процесса его воспитания и обучения и необходимого условия социальной и образовательной интеграции. Максимально раннее начало комплексной психолого-медико-педагогической помощи семье, воспитывающей ребенка с особыми образовательными потребностями (в другой терминологии – с ограниченными возможностями здоровья), способствует оптимизации образовательных возможностей и социально-экономических перспектив ребенка, а также совершенствованию практики защиты прав ребенка и – шире – прав инвалидов, качественному улучшению их положения в обществе. В России система ранней помощи стала развиваться в середине 90-х годов. Одно из направлений, который возглавляет ФГНУ «Центр ранней диагностики и специальной помощи детям с выявленными отклонениями в развитии» Министерства образования и Федерального агентства по образованию Российской Федерации, - это создание системы ранней помощи как социального института, оказывающего практическую поддержку семьям с особым ребенком в системе образования.**

**Однако отсутствие государственной политики в сфере ранней помощи детям с отклонениями в развитии и ее законодательной основы тормозят активное движение регионов в направлении организации этой системы. Как показывает опыт последних лет, нередко само существование в крае (республике, области, городе) службы, работающей с такими детьми в младенческом и раннем возрасте, становится возможно исключительно благодаря вниманию руководителя региона к этой проблеме.**

Первые центры и службы ранней помощи появились в начале 90-х гг. XX в. (С.-Петербург, Великий Новгород, Москва, Самара) по инициативе заинтересованных специалистов и местных органов социальной защиты и образования. Новый импульс к созданию таких служб в конце 90-х гг. дали изменения в государственной образовательной политике, становление интеграционных процессов в образовании, а также мощный социальный запрос семей на раннюю комплексную помощь детям с выявленными проблемами в развитии и детям групп риска. Все это создало благоприятные условия для реализации идей интеграции и ранней помощи в образовательном пространстве многих регионов России.

За период с 1999 г. на основе региональных экспериментов в сфере образования созданы сети служб ранней помощи в Самарской и Новгородской областях, в г. С.-Петербурге; к организации подобных служб приступили в Калининградской, Ростовской, Псковской, Московской и Ленинградской областях, Красноярском и Хабаровском краях, г. Москве и некоторых других регионах. В Российской Федерации ныне открыто и функционирует более 450 различных служб ранней помощи детям и их семьям. Сегодня различные модели служб действуют более чем в 60 регионах страны. Реализуются или готовятся к реализации региональные программы и эксперименты в 18 субъектах Федерации.

Пройден важный этап в становлении региональных систем ранней помощи, связанный с проектированием, изучением потребностей населения, анализом качества первичной медицинской и социальной помощи, изучением медицинской, социальной и образовательной инфраструктур регионов. Проведен анализ и отбор учреждений, в которых наиболее целесообразно открывать службы ранней помощи детям с отклонениями в развитии и их семьям, сформированы штаты сотрудников, определены нормативно-правовые аспекты деятельности, проведено обучение специалистов, службы оснащены современными технологиями коррекционной помощи.

Результаты мониторинга, проведенного в 2007 г. в рамках Федеральной целевой программы развития образования, свидетельствуют о высокой социально-экономической эффективности работы служб ранней помощи и подтверждают выводы проводимых ранее научных исследований. Итак, ранняя помощь:

- обеспечивает максимально широкий охват детей с проблемами в развитии на ранних этапах онтогенеза (помощь оказывается не только детям с уже выявленными отклонениями в развитии, но и детям группы риска младенческого и раннего возрастов, у которых могут чаще, чем у их сверстников, возникать те или иные проблемы в развитии);

## Итак, ранняя помощь:

• обеспечивает максимально широкий охват детей с проблемами в развитии на ранних этапах онтогенеза (помощь оказывается не только малышам с уже выявленными отклонениями в развитии, но и детям группы риска младенческого и раннего возрастов, у которых могут чаще, чем у их сверстников, возникать те или иные проблемы в развитии);

• позволяет преодолевать разрыв между моментом определения первичного нарушения в развитии ребенка и началом оказания ему комплексной медико-психолого-педагогической помощи, а также консультативной помощи родителям;

• дает возможность предупреждать возникновение вторичных по своей природе нарушений в развитии у детей, обеспечивает максимальную реализацию реабилитационного потенциала и тем самым максимально возможное снижение уровня риска социальной недостаточности ребенка;

• позволяет максимально раскрыть возможности и реабилитационный потенциал семьи в оказании поддержки ребенку;

• открывает для значительной части детей с ограниченными возможностями здоровья пути для включения в общий образовательный поток (интегрированное обучение) на начальном этапе возрастного развития (в дошкольном возрасте), что исключает для этих детей необходимость дорогостоящего специального школьного образования;

• обладает не только высокой социальной, но и экономической эффективностью: вложения в раннюю помощь окупаются экономией к началу обучения детей в школе.


- позволяет преодолевать разрыв между моментом определения первичного нарушения в развитии ребенка и началом оказания комплексной медико-психолого-педагогической помощи, а также консультативной помощи родителям;
- дает возможность предупреждать возникновение вторичных по своей природе нарушений в развитии у детей, обеспечивает максимальную реализацию реабилитационного потенциала и тем самым максимально возможное снижение уровня риска социальной недостаточности ребенка;
- позволяет максимально раскрыть возможности и реабилитационный потенциал семьи в оказании помощи и поддержки ребенку;
- открывает для значительной части детей с ограниченными возможностями здоровья пути для включения в общий образовательный поток (интегрированное обучение) на более раннем этапе возрастного развития (в дошкольном возрасте), что исключает для этих детей необходимость дорогостоящего специального школьного образования;
- обладает не только высокой социальной, но и экономической эффективностью: вложения в раннюю помощь окупаются экономией к началу обучения детей в школе. [2]


Приведем только некоторые примеры из практики Самарской области. Сеть служб ранней помощи семье с проблемным ребенком здесь начала складываться с 2000–2001 гг. В ее состав вошли областная лаборатория ранней помощи при Центре специального образования и 13 территориальных служб. В 2001–2005 гг. в службы обратилось около 6,5 тыс. семей, из которых около 3,5 тыс. нуждались в длительной комплексной помощи и получали ее. К концу 2005 г. через программы ранней помощи прошли почти 1800 детей, 80% из них достигли уровня возрастной нормы. Одновременно с системой ранней помощи в этом регионе значительным преобразованиям была подвергнута система дошкольного воспитания и образования детей с ограниченными возможностями здоровья. Эти меры позволили достичь следующих показателей:

– начиная с 2002 г., последовательно снижается численность школьников с отклонениями в развитии (за период 2002–2005 гг. снижение составило около 30%);
– доля детей с задержкой психического развития среди школьников с отклонениями в развитии снизилась с 64% в 2001 г. до 51% в 2005 г.

ГНУ «Институт коррекционной педагогики РАО» (ИКП РАО), заявив раннюю помощь в качестве одного из приоритетов своей научно-исследовательской и практической деятельности, совместно с ФГНУ «Центр ранней диагностики и специальной помощи детям с выявленными отклонениями в развитии» Федерального агентства по образованию (далее «Центр ранней помощи»), начиная с 1996 г., проводит системную работу по созданию региональных служб и центров ранней помощи детям с отклонениями в развитии, их нормативно-методическому обеспечению и мониторингу деятельности. [1]

Анализ региональной практики показывает, что становление служб ранней помощи детям с отклонениями в развитии в регионах России происходит двумя путями.

Как правило, их возникновение связано с приоритетами руководства субъекта Федерации и реализуемой им социальной политики, зависит от уровня социально-экономического развития региона. Существенным фактором становления нового звена системы специального образования является также наличие достаточного количества кадров, готовых

Деятельность служб ранней помощи является высокоэффективной, а вложенные в их создание и содержание затраты – экономически оправданными, поскольку ориентированы на уменьшение количества детей, которые по достижении школьного возраста нуждаются в специализированном обучении

взять на себя работу по раннему выявлению и коррекции отклонений в развитии у детей. В этом случае организуется региональная сеть служб, имеющая узаконенный статус, постоянное бюджетное финансирование, административную и организационную поддержку, укомплектованная кадрами, обучение и повышение квалификации которых проходит по установленным законом нормативам. Из соображений рационального расходования бюджетных средств и обеспечения доступа к услугам службы ранней помощи организуются – как новые – подразделения базовых дошкольных образовательных учреждений (общеобразовательных и коррекционных). Такие службы можно отнести к разряду «созданных сверху», их становление и развитие основано на программно-целевом методе управления образованием. [3]

При втором варианте возникновения центра (службы) ранней помощи отправной точкой является осознание специалистами, непосредственно работающими с детьми дошкольного возраста, целесообразности и даже необходимости возможно более раннего обнаружения имеющегося у ребенка отклонения в развитии или факторов риска его возникновения. Встречающиеся по роду своей профессиональной деятельности с дефицитарным или искаженным развитием педагоги и воспитатели дошкольных учреждений вынуждены работать с уже сформировавшимся неблагополучием. Однако их профессиональное образование и опыт свидетельствуют о том, что приостановка или даже обращение вспять неблагоприятных процессов и отклонений в развитии ребенка зачастую вполне возможны при условии максимально раннего выявления проблемы и осуществления системы мероприятий по ее преодолению. Инициатива специалистов, работающих в учреждениях, в том числе и принадлежащих системе здравоохранения и социальной защиты, реализуется ими как создание внутри учреждений дошкольного образования или организаций реабилитационного профиля специализированных подразделений, осуществляющих работу по выявлению проблемных детей среди новорожденных, детей младенческого и раннего возрастов, проживающих на обслуживаемой данным учреждением территории. Как правило, такая инициатива находит поддержку у руководителей профильных региональных или муниципальных органов, что позволяет придать службе легальный статус структурного подразделения того или иного учреждения, а также обеспечить некоторую организационную поддержку. [3]

В качестве базы для создания службы ранней помощи выступают, как правило, областные, районные психолого-медико-педагогические комиссии, коррекционные или общеразвивающие дошкольные образовательные учреждения, психолого-медико-социальные центры. Создаваемые в структуре специализированных (коррекционных) дошкольных образовательных учреждений для детей с той или иной патологией (видом нарушений), службы ранней помощи становятся узкопрофильными, ориентируясь на работу только с детьми, имеющими соответствующий вид патологии. Процесс диверсификации деятельности этих служб начался только в последние 2–3 года. В частности, службы ранней помощи, созданные в коррекционных ДОУ для детей с нарушениями слуха, начали работать с детьми, имеющими отклонения в речевом развитии, а также с детьми со сложными и множественными нарушениями. Многопрофильные службы, способные проводить диагностику и коррекционно-развивающие мероприятия для детей с различными нарушениями, функционируют исключительно на базе региональных психолого-медико-социальных центров или ПМПК. [3]

Деятельность служб ранней помощи является высокоэффективной, а вложенные в их создание и содержание затраты – экономически оправданными, поскольку ориентированы на уменьшение количества детей, которые по достижении школьного возраста нуждаются в специализированном обучении. [4]

С целью поиска проблемных зон и потенциальных точек роста в процессе становления и развития службы помощи семье и ребенку раннего возраста с особыми образовательными потребностями было проведено исследование состояния и деятельности служб ранней помощи в следующих регионах Российской Федерации: Самарской, Калининградской, Ростовской и Новгородской областях и г. Волгограде. Разработанный для исследования инструментарий позволил выявить, с одной стороны, потребности и запросы родителей в отношении услуг по поддержке семьи, воспитывающей ребенка раннего возраста, с другой стороны – профессиональные установки специалистов и организационные особенности действующих служб ранней помощи. [5]

Анализ показал, что службы различаются как по реализуемой ими структурно-организационной модели, так и по характеру их приоритетов, уровню возможностей, контингенту клиентов, материальной базе. Службы ранней помощи действуют либо как самостоятельные структуры, либо как структурные подразделения уже существующих учреждений и организаций.

Как уже отмечалось, организация и развитие центров и служб помощи ребенку раннего возраста с особыми образовательными потребностями проходят в основном в рамках системы образования путем встраивания в существующую сеть образовательных учреждений. Кадровый состав центров ранней помощи формируется из прошедших соответствующую переподготовку специалистов действующих учреждений и организаций дошкольного образования, которые привносят в свою новую деятельность профессиональные цели и ценности, сформированные базовым образованием и опытом предшествующей деятельности в системе дошкольных образовательных учреждений. Это накладывает свой отпечаток на установки и приоритеты специалистов, на характер их отношения к ребенку и родителям, на динамику развития организации и паттерны взаимодействия специалистов внутри организации и с внешней средой. Не всегда это влияние оказывается продуктивным, нередки расхождения между направлениями деятельности и приоритетами специалистов, с одной стороны, и запросами и актуальными потребностями потенциальных и реальных клиентов служб – с другой. [3]

Это исследование выявило ряд негативных тенденций в развитии системы ранней помощи в субъектах Российской Федерации.

**1. Постепенное перерождение службы ранней помощи в коррекционные группы для детей с отклонениями в развитии.** Логика функционирования служб ранней помощи (в западной традиции – «службы раннего вмешательства») и сама специфика их деятельности предполагают непосредственное включение родителей в процесс коррекционной работы, их целенаправленное обучение, сопровождение и психологическую поддержку. Этого требует эмоциональная вовлеченность близких взрослых в воспитание ребенка с ограниченными возможностями здоровья. Появление в семье такого ребенка может рассматриваться как кризисная жизненная ситуация и нередко провоцирует

распад семьи, что имеет негативные последствия как социально-экономического, так и психологического характера. Возможности специалистов педагогического профиля в данной области весьма ограничены, что подразумевает делегирование семьи в партнерские организации, специализирующиеся на оказании такого рода помощи. Между тем сложившиеся стереотипы поведения, деятельности препятствуют формированию у специалистов установок на развитие и, налаживание взаимодействия с организациями и учреждениями смежных областей (например, медицинского профиля), консультантами и психотерапевтами, к которым служба могла бы переадресовать клиента в случае необходимости. [3]

Результаты исследования продемонстрировали, что потребность в семейном консультировании не оценивается как значимая самими родителями: так, до 16% респондентов, опрошенных в Самарской области, не считают такую форму помощи нужной. В других регионах этот показатель доходит до 40%. В представлении большинства родителей помощь семье сводится к регулярным занятиям ребенка со специалистами. В сочетании с достаточно низким уровнем квалификации специалистов центров в области консультирования такая установка родителей в значительной мере препятствует развитию комплексной помощи семье. В этой связи стоит упомянуть тот факт, что недостаточный уровень осознания родителями своих потребностей и проблем зачастую связан с их низким социально-экономическим статусом: почти 80% родителей, заявивших о материальных трудностях, склонны пассивно воспринимать трудную жизненную ситуацию, в которой оказалась их семья, не прилагая усилий по поиску помощи и поддержки. Результатом этого становится «выпадение» семей с низким достатком и социальным статусом из поля деятельности социальных служб, усугубление тяжести имеющейся проблемы и состояния ребенка, негативный прогноз его развития и фатальное сужение перспектив (ре)абилитации. Актуализация запроса на поддержку помогающих специалистов происходит в семьях лишь после удовлетворения базовых потребностей, таких как медицинские консультации, материальная поддержка, покупка медикаментов и т.п.

Низкая актуальность потребности в психологической помощи взрослым в семье в совокупности с инерцией установок специалистов служб ранней помощи приводит к редуцированию в их деятельности психологической составляющей и трансформации службы в обыкновенные группы кратковременного пребывания для проблемных детей. Мониторинг показал, что, находясь на базе дошкольного образовательного учреждения, служба ранней помощи перерождается в рядовое подразделение ДОУ – ясельные группы. Будучи эффективной формой работы с нормально развивающимися дошкольниками, в случае с детьми, имеющими те или иные отклонения в развитии, с точки зрения абилитации ясельные группы оказываются малоэффективными. Таким образом, созданные для решения задач раннего выявления и оказания своевременной, а именно ранней, помощи службы постепенно теряют свои приоритеты и перестают выполнять возложенные на них функции.

Однако такая траектория развития характерна в большей степени для служб, которые «созданы сверху». Этот путь организации служб можно считать отчасти искусственным: не все привлеченные специалисты в полной мере разделяют и принимают принципы оказания ранней помощи, оставаясь на профессиональных позициях, воспринятых в предшествующий период работы.

Если говорить о службах, «созданных снизу», по инициативе самих специалистов, то следует отметить наличие более адекватных профессиональных установок, ориентации на оказание комплексной помощи и целенаправленную специальную работу с родителями, что является необходимым условием эффективной работы службы.

Будучи созданными энтузиастами, осознавшими важность раннего выявления отклонений или факторов риска в развитии ребенка и оказания его семье комплексной помощи и поддержки, такие службы оказываются способными к гибкому реагированию на запросы семьи, придерживаются в своей деятельности принципов системности и комплексности, стремятся привлекать к решению своих задач организации-партнеры, переадресовывать семью или ребенка к необходимым им специалистам. Однако принадлежность к учреждению диагностического профиля (ПМПК) или центру помощи детям с девиантным поведением (ППМС-центр), центру дневного пребывания и т.п. вынуждает специалистов ограничиваться консультативно-диагностическими функциями и индивидуальной коррекцией, пренебрегая групповыми формами работы как с детьми, так и с родителями. В таких организациях с трудом приживаются родительские клубы или группы поддержки для родителей, имеющих детей с тяжелыми и сложными нарушениями в развитии, подгрупповые занятия с детьми, незаменимые с точки зрения эмоционально-личностного развития и особенно необходимые в свете последующей интеграции. [3]

**2. Закрытость или недостаток информации – как объективный, так и искусственно созданный специалистами служб.** Противоречие состоит в том, что специалисты служб и организаций, работающих с детьми раннего возраста, недооценивают потребность родителей в информации и считают ее удовлетворенной, в то время как родители указывают на недостаток информации о возможностях получения коррекционных и реабилитационных услуг и сложность доступа к ней. Отчасти это обусловлено позицией самих специалистов, призванных быть источником информации для родителей, но не обладающих ею. Специалисты часто не ориентированы на расширение внешней сети и поиск недостающей им в работе информации в других организациях и у смежных специалистов. В неменьшей степени это связано с реальным недостатком информации и объективным вакуумом служб, которые могли бы стать партнерами центра ранней помощи и куда можно было бы делегировать семью для решения узкоспециальных задач.

**3. Недостаток менеджмента и администрирования в деятельности служб ранней помощи.** Достаточно часто руководитель вновь созданной службы, имея базовое педагогическое образование, продолжает позиционировать себя специалистом, не становясь менеджером, ориентированным на развитие и продвижение службы, на оптимизацию внутренних параметров ее деятельности. Подобное обстоятельство существенно ограничивает потенциал становления службы и ее возможности по решению указанных выше проблем. До тех пор, пока служба ранней помощи будет рассматриваться специалистами как сугубо детское учреждение, она будет испытывать трудности как во взаимодействии с родителями, так и в достижении сотрудниками удовлетворенности результатами своего труда, следствием чего может стать снижение эффективности их усилий. [6]

## Специалисты часто не ориентированы на расширение внешней сети и поиск недостающей им в работе информации в других организациях и у смежных специалистов

Следует отметить полученные в ходе мониторинга результаты, которые касаются собственно целевой группы клиентов служб ранней помощи.

• Значимой причиной пассивности и низкой рефлексии родителями своих потребностей и нужд является само отсутствие соответствующих видов помощи: чем больше у родителей опыта в пользовании услугами служб ранней помощи и чем более качественную помощь они получают, тем активнее их запрос и ориентация на дальнейшее потребление этих услуг, заинтересованность в мониторинге развития ребенка, отслеживании проблемных ситуаций и целенаправленный поиск помощи. Осведомленные о возможностях специалистов и доступных вариантах помощи родители чаще других прибегают к консультационным услугам, в процессе взаимодействия со службой занимают более заинтересованную позицию, принимают на себя ответственность за психологическое благополучие ребенка и обеспечение нормального хода его развития. Родители, не располагающие опытом обращения в службы по поддержке ребенка и семьи, имеют крайне скудные представления о возможностях специалистов, о самом наличии и функционировании в их районе учреждений и организаций, оказывающих психолого-педагогическую помощь и поддержку семье, воспитывающей ребенка раннего и дошкольного возраста. Первым более или менее плотным соприкосновением таких семей с помогающими специалистами психолого-педагогического профиля становится контакт при оформлении ребенка в школу. Эти данные еще раз приводят к выводу о необходимости целенаправленного формирования спроса на раннюю помощь.

• Существует базовый уровень обеспечения нужд ребенка и семьи, который должен повышаться (без обеспечения базового уровня потребности невозможно развитие спроса на другие услуги, и меры по обеспечению других потребностей становятся неэффективными). Степень удовлетворения какой-либо потребности ребенка и семьи, как правило, определяется уровнем удовлетворенности других потребностей и определяет его: чем шире социальная сеть семьи, чем более

полно семья реализует свои запросы, тем легче она находит способы удовлетворения своих разнообразных потребностей. Верно также и обратное: снижение уровня потребления в семье, сужение ее социальной сети приводят к уменьшению возможностей по удовлетворению актуальных потребностей, понижению степени их субъективной актуальности.

Важно отметить, что, несмотря на существующие трудности, региональная практика создания служб ранней помощи расширяется. Действуют различные модели служб, реализуются региональные эксперименты. Проведенный мониторинг показал – региональные инициативы имеют поддержку со стороны местных руководителей. Расширить этот процесс, активизировать движение регионов в направлении создания служб и центров ранней помощи детям-инвалидам, оптимизировать их деятельность способна продуманная социальная политика, реализуемая через федеральные социальные программы.

**Литература:**


1. Малофеев Н.Н. Современный этап в развитии системы специального образования в России: результаты исследования как основа для построения программы развития // Дефектология. – 1997. – № 4.
2. Малофеев Н.Н., Гончарова Е.Л. Институт коррекционной педагогики РАО: наука – практике на рубеже веков. Позиция ИКП РАО в оценке современного этапа развития государственной системы специального образования в России // Альманах ИКП РАО. – Вып.1.
3. Малофеев Н.Н., Разенкова Ю.А., Урядницкая Н.А. О развитии службы ранней помощи детям с отклонениями в развитии и детям-инвалидам в Российской Федерации // Дефектология. – 2007. – № 6.
4. Разенкова Ю.А. Система ранней помощи детям с отклонениями в развитии – приоритетное направление специального образования // Специальное образование: состояние, перспективы развития: Тематическое приложение к журналу «Вестник образования». – 2003. – № 3.
5. Шмидт В.Р. Мониторинг качества образования для детей с особыми нуждами // Право на жизнь в обществе: механизмы образовательной интеграции детей-инвалидов Под ред. П.В.Романова, Е.Р.Ярской-Смирновой, А.Галаховой. Саратов, ЦСПГИ, Научная книга, 2007, 162 стр.
6. Шмидт В.Р. Интеграция в образовании: проблемы и вызовы (на примере Самарской области) Оценка результативности, эффективности и качества деятельности учреждений социальной поддержки населения / Под ред. П.В.Романова, Е.Р.Ярской–Смирновой, Саратов: Научная книга, ЦСПГИ, 2007, 118 стр.

# Деловые люди «третьего сектора», или как привлекают средства некоммерческие организации

**Опыт показывает, что существенные положительные сдвиги в социальной сфере чаще всего происходят благодаря инициативам «снизу», исходящим либо от людей, нуждающихся в поддержке, либо от специалистов, которые имеют желание и профессиональную подготовку для оказания адекватной помощи. Проводниками подобных инициатив не только на Западе, но с 90-х гг. прошлого столетия и в России являются общественные организации – объединения родителей, воспитывающих детей-инвалидов (или общественные объединения людей с ограниченными возможностями) и некоммерческие профессиональные организации. Это так называемый «третий сектор».**

**В тех переменах, которые происходят в сфере медико-социальной помощи и психолого-педагогической поддержки людей с синдромом Дауна в нашей стране, в частности, в Москве, роль гражданского общества проявилась особенно заметно. Созданная в 1993 г. Ассоциация Даун синдром, пожалуй, громче всех в те годы била тревогу по поводу удручающей статистики отказов от детей с синдромом Дауна и их бедственного положения в интернатах. В середине 90-х гг. был создан Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», который с течением времени стал одной из ведущих профессиональных организаций в области профилактики социального сиротства и оказания ранней помощи детям с синдромом Дауна. Важно отметить, что деятельность подобных некоммерческих организаций (НКО) оказывается наиболее эффективной в условиях конструктивного сотрудничества с государственными структурами.**

**За последние годы география объединений родителей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, значительно расширилась. Созданы и успешно действуют НКО в Москве, Московской области, Иванове, Самаре, Нижнем Новгороде, Новосибирске, Томске, Санкт-Петербурге. Недавно возникли и активно развиваются подобные ассоциации родителей в Екатеринбурге, Киеве, Севастополе, Баку.**

**Благодаря их активной гражданской позиции происходят изменения в региональном законодательстве, регламентирующем предоставление социальных и образовательных услуг данной категории населения, расширяются возможности для интеграции ребенка с синдромом Дауна в общество, меняется взгляд местного сообщества на проблему инвалидности. Однако одного энтузиазма для решения столь серьезных задач явно недостаточно, необходимы ресурсы, и не в последнюю очередь финансовые средства. Привлечение средств – фандрайзинг – важное и нередко очень непростое направление деятельности НКО.**

**Желая лучше разобраться в этом вопросе и по возможности помочь другим НКО, редколлегия журнала решила опубликовать запись беседы, которую провела зам. главного редактора Наталья Грозная с директором по развитию Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» Ириной Меньшениной**

Должна быть живая связь между тем, кому помогли, и тем, кто помог. Сами ведь некоммерческие организации, по большому счету, посредники. И мы должны не только выступать в роли просителей денег, но и способствовать диалогу

**Н.Г.:** Ирина, мы знаем, что Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» своими успехами в сфере привлечения финансовых средств (или фандрайзинга) во многом обязан Вам. Мы знаем также, что Вас приглашают проводить тренинги, мастер-классы, участвовать в международных конференциях и круглых столах. Между тем есть довольно много НКО, где в этом смысле дела обстоят не вполне благополучно. Не могли бы Вы поделиться с читателями нашего журнала своими соображениями относительно того, что именно в деятельности НКО и фандрайзеров, в частности, определяет успех?

**И.М.:** Мне кажется, что мы – люди начала этого века – представители уже второй, а может быть, даже третьей или четвертой волны фандрайзеров. Но это все равно начало начал по сравнению с развитым институтом фандрайзинга на Западе. Мы все новички, все еще зеленые, и тем не менее мы находимся в гораздо более выгодной ситуации, чем те, кто в 1990-х вообще все это раскачивал, сдвигал с места, порой ценой собственного здоровья. Они сделали «корневую» работу.

Мы начали просить деньги семь лет назад, и для многих из тех, к кому мы обращались, было удивительно, что мы просим деньги. Тогда давали меньше, чем сейчас, но у тех, к кому мы обращались, все-таки уже было представление о том, что такое «третий сектор». Вероятно, поэтому нам, нашему поколению, проще уже говорить о технологиях.

**Н.Г.:** Технологии – это как раз, наверное, то, в чем часто нуждаются Ваши коллеги из других организаций.

**И.М.:** Да, нужны технологии и инструменты, а чтобы они работали – их найти-то не трудно, они есть, они на поверхности, – многим, кто к нам обращается, с кем я беседую, оказывается, необходимо сначала осмыслить свою роль или роль своего коллектива, или роли конкретных его членов, четко понять, что они должны делать. Вот я несколько раз пыталась начать тренинг (часто я работала с большими группами людей, которые приходили учиться фандрайзингу) с вопроса: кто из вас занимается только фандрайзингом или может четко сказать, что у вас есть под это строго отведенные звенья. И из 100% присутствующих поднимают руку, в лучшем случае, 30%. Остальные приходят получить какие-то знания в этой области, но в их функциональных обязанностях или в их собственных приоритетах нет строго отведенного времени для этой деятельности.

**Н.Г.:** Как правило, по крайней мере, поначалу, поиском средств занимались не специально обученные люди, а руководители, ведущие специалисты НКО – параллельно с основной работой. Это часто создавало и создает нервную обстановку, суету, а эффект не всегда получается таким, какого хотелось достичь.

**И.М.:** Здесь дело даже не в специфике образования. Человек с образованием педагога, журналиста, врача, кого угодно может заниматься фандрайзингом, если ему это нравится. Но он должен для себя четко разграничивать время. Вот сейчас я занимаюсь только фандрайзингом, соответственно, я превращаюсь в бизнесмена, в делового человека. А тут в ход идут совершенно другие рычаги, другие приемы, чем в основной профессии.

**Н.Г.:** Да, но тогда получается замкнутый круг. Ведь тому, кто этим будет заниматься или, как минимум; иметь такого рода обязанности и выделенное время, организация должна хорошо платить. За маленькое вознаграждение сейчас трудно найти хорошего фандрайзера.

**И.М.:** Это задачка про «курицу и яйцо» – что было раньше? Это естественный и тоже один из самых популярных вопросов, которые задают профессионалы или те, кто намерен заниматься фандрайзингом. Мы этот вопрос даже поставили на международной конференции в Праге. И я сейчас процитирую слова международного эксперта, а потом выскажу свое мнение. Его ответ был таким: надо найти деньги – может быть, занять, или сделать так, чтобы деньги внесли учредители, или договориться, что какое-то время люди будут работать бесплатно, но главное – необходим свободный начальный капитал. Как ни крути!

**Н.Г.:** Эта логика понятна.

**И.М.:** Эта логика применима! Вот женятся люди. Свадьба. Молодым дарят деньги на начало жизни. Или открывает человек собственный бизнес. Он идет в банк за кредитом или берет свои сбережения и на эти средства начинает дело. Это логично и нормально. И мы, работники НКО, ничем не отличаемся от обычных людей. Нам нужны свободные деньги. Сложность заключается в том, что первые российские фонды или организации были сформированы людьми, у которых, как правило, не было свободных денег, которые самое большее, что могли дать, – это свое время, силы, мозги. Что же нужно делать? Нужно так организовать время, интеллект, имеющиеся связи и договоренности, чтобы превратить их в свободные от конкретного целевого использования деньги. Что это такое? В моем представлении, из моего опыта, можно провести мероприятие и привлечь людей, которые дадут немного денег или много денег (в зависимости от мероприятия), и ты им не будешь обещать, что на эти деньги будет куплен конкретный медицинский прибор или конкретное средство передвижения для людей с проблемами опорно-двигательного аппарата. Надо сразу оговорить, что финансы пойдут на развитие программы или проекта.

**Н.Г.:** Но тогда надо найти слова, чтобы правильно объяснить это донорам, то есть тем, кто дает деньги

**И.М.:** Слов в русском языке много. Можно сказать, например, «на работу такого-то центра». А работа – это и бухгалтер, и фандрайзер, и так далее. И чем больше у организации денег, свободных от целевого использования, тем шире ее маневры, тем больше у нее свобода выбора, кого нанять. И тут можно нанять фандрайзера. Или доплачивать фандрай-

зеру. То есть обретение свободных денег – решение задачи о том, как разорвать замкнутый круг.

**Н.Г.:** Тогда еще немного о фандрайзере, который только приступает к работе. Сколько времени, на Ваш взгляд, ему может потребоваться, чтобы лучше ознакомиться с тематикой данной НКО, попробовать разные подходы к привлечению средств, начать приносить деньги?

**И.М.:** Я бы сказала, приблизительно полгода. Некоторые уже через три месяца добиваются результатов: начинают приносить деньги, завязывают нужные знакомства. Но если через полгода нет и намека на то, что у этого человека будет успех, значит, не нужно больше ждать. Однако раньше, чем через полгода, по-моему, на человека давить нельзя. Если же работник пришел из другой организации, имел соответствующий опыт и связи, если этот человек уже фандрайзер, уже заявляет о себе как о специалисте, этот срок может быть короче.

**Н.Г.:** Мне кажется, Ирина, что для того, чтобы стать успешным фандрайзером, нужны и особые качества, которые не всякий человек обнаруживает в себе, скажем, с юности. Если да, то какие это качества?

И.М.: Если фандрайзер работает в НКО, он, во-первых, должен быть очень предан такой идее: все средства, которые он привлекает, идут на благотворительность. А во-вторых, это должен быть деловой человек, который придерживается принципа «время – деньги». То есть он понимает, что критерием его успешности, успешности работы его организации является количество привлеченных ресурсов. При этом не стоит думать, что все ресурсы – это только деньги; где-то волонтеры очень нужны, где-то товары и услуги. А где-то – да, только деньгами можно решить важный вопрос. Поэтому у этого человека – фандрайзера, – как и в любых продажах, эффективность измеряется привлеченными ресурсами. И это не самая приятная сторона работы, потому что ты находишься в стрессовой ситуации, под давлением ответственности.

**Н.Г.:** Имеет ли значение базовое образование?

**И.М.:** Не знаю… Хороший фандрайзер должен разбираться в маркетинге, в PR, в технологиях продаж. Для этого, может быть, неплохо пройти соответствующий курс. Однако важно понимать, что разница между классическими продажами и продажами в фандрайзинге заключается в том, что при классической продаже есть обмен: ты мне – я тебе. А в фандрайзинге этого нет. Здесь всегда присутствует третий – тот, в пользу кого этот обмен происходит. Зачем следует разбираться в маркетинге? Что имеется в виду? Человек должен понимать, как подать информацию, какой аспект проводимого мероприятия показать наиболее привлекательным образом, чтобы люди захотели в нем участвовать, как продвинуть определенную идею, проект. Тут и психология, и социология. Я не думаю, что есть какое-то преимущество одного образования перед другим. Однозначно одно – тут нужны очень хорошие коммуникативные навыки. Если человек интраверт, он не может делать ни френд-райзинг, ни фанд-райзинг. Эти люди должны быть экстравертами, они должны быть открыты миру, людям и идеям.

**Н.Г.:** Зависит ли выбор подходов к привлечению средств, типов мероприятий, организуемых фандрайзером, от того, чем именно занимается НКО и какой можно выстроить приоритетный список источников, с которыми фандрайзер может успешно работать?

**И.М.:** Список источников классический. В него, во-первых, входят гранты от государственных фондов или от государства, гранты от международных, национальных и других фондов. Второе – это частные лица. Третье – частный сектор, то есть корпорации, крупные компании… Отдельно можно отметить специально проводимые акции, но в акциях участвуют те же частные лица и тот же бизнес. А уже формат пожертвования каждый донор выбирает сам.

Что касается профиля деятельности организации и подходов к привлечению средств, то здесь корреляция невелика. Например, НКО занимается экологией. Экология – это воздух, которым дышит каждый. Это важно для всех – богат ты, беден, молод, стар, здоров или болен. В равной мере это касается каждого. В этой сфере, я думаю, доминирующей составляющей бюджета могут быть средства, привлеченные от частных лиц. Если в фокусе деятельности НКО дети или взрослые с ограниченными возможностями, либо пенсионеры – тут может быть расчет в основном на гранты, на работу с корпорациями. В каждом случае фандрайзер тестирует свои способности и ресурсы – свои и своей организации. Даунсайд Ап»может проводить определенные мероприятия в русле своих традиций (например, мероприятия из серии «Спорт во благо»), благодаря соответствующим умениям людей, которых мы подбираем для такой работы, плюс у нас есть коллектив, члены которого играют важнейшую роль – роль волонтеров. В других организациях может быть совершенно иной набор приемов. Может быть, у них есть веб-сайт, который превосходно привлекает средства через Интернет. Они могут дальше развивать это направление. Это вопрос технологии и личных качеств людей, участвующих в привлечении средств.

**Н.Г.:** Ирина, есть еще важный вопрос, который касается преодоления негативного отношения части общества к благотворительным фондам. Все-таки понятие «отмывание денег» существует в сознании людей, а для привлечения средств необходимо доверие.

**И.М.:** Доверие… Современное поколение фандрайзеров и тех, кто активно зарабатывает деньги на жизнь, отличается от поколения 90-х. В них память о крупных мошенничествах тех лет не так сильна. Я бы сказала, что у этого недоверия «хвост стал короче». Я думаю, здесь нельзя рассуждать глобально, поскольку, как сказал один эксперт на конференции в Санкт-Петербурге, рынки локальны. Вот есть у вас небольшая организация, есть у вас некий пул доноров и спонсоров, и ваше постоянство, и ваша преемственность – в корреспонденции вашей, в информировании заинтересованных лиц о том, что в фонде происходит, – вот эта обратная связь обеспечит понимание и привязанность людей именно к вашему фонду. Не надо думать обо всем и обо всех. Отвечайте за себя. Есть сто человек, которые вам помогают, – налаживайте контакты с ними. И если нас много и каждый из нас обрабатывает свой локальный рынок – свою делянку, – этот рынок становится потом крупнее, и людей, которые доверяют, становится больше. В общем, важно всегда иметь наготове историю успеха и историю своей результативности, которые

...основная мотивация – это то, что помимо бизнес-задач, которые деловые люди ставят перед собой: имидж укрепить, в газеты попасть, сотрудников сплотить – на уровне персональном – это причастность к важному делу.

дают возможность парировать аргументы тех, кто утверждает, что твои интересы – это только деньги.

**Н.Г.:** Вернемся к технологиям. Есть ли что-то, что может гарантировать выживаемость организации?

**И.М.:** Гарантировать никто не может. Но есть важное направление работы – планирование. Одним из первых я задаю слушателям семинаров вопрос: кто знает свой годовой бюджет? Отвечают так: сколько средств будет, на столько и сделаем. А логика должна быть обратной. Каков план действий на первый год? Посчитайте, сколько на это надо денег. Посвятите декабрь тому, чтобы проанализировать, что есть сейчас. Посчитайте, сколько денег нужно на следующий год. Посмотрите, откуда эти деньги могут прийти. И сразу будет заметно, что работы мы планировали на миллион рублей, а гарантировать приход миллиона рублей не можем. Давайте урезать часть программы, давайте не планировать что-то новое. Чем грешат НКО? Порождать идеи – это мы умеем, у нас это очень хорошо получается. Потом никто их не реализует, начинается разочарование, недовольство, руки опускаются. Поэтому нужно все начинать с планирования деятельности и обсчета этой деятельности, а не наоборот. На 180°Снадо развернуться. Необходимо, чтобы у руководителя было три бумажки: план работы, рассчитанный бюджет и табличка – откуда деньги приходят. И все станет понятно! И еще вот чем грешат мои коллеги. Есть такое ложное представление: если кто-то дал один раз крупную сумму, в другой раз денег не даст. Опять-таки – ровным счетом наоборот. Если человек один раз дал деньги, он уже заинтересован, чтобы дело продвигалось, развивалось.

**Н.Г.:** Это еще зависит от умения общаться с донором.

**И.М.:** Но ведь чтобы сказать «спасибо», много ума не надо. После окончания проекта прислать фотографии его участников, написать поздравительную открытку к празднику…

**Н.Г.:** Это простые и само собой разумеющиеся вещи, но не все, к сожалению, об этом вспоминают.

**И.М.:** Да, законы частной жизни забываются в работе. Встает какой-то барьер между донором и организацией. Вот друзьям мы позвоним, поблагодарим, открыточку напишем, на день рождения позовем. А законы жизни в нашей работе – те же самые… Так что, безусловно, стоит продолжать отношения с тем, кто однажды уже помог, причем не просто попросить денег еще раз. Необходимо наладить обратную связь: сообщать, что у нас происходит, как происходит. Раза три в год о себе напомнить не помешает. Слово «фандрайзинг» на конференции в Праге разложили на несколько вариантов. Один из них – фанд-райз, другой – френд-райз и третий – фан-райз. Прекрасное сочетание! Френд-райз: тебе нужны друзья, а не просто доллары. Донор должен быть другом. С друзьями надо общаться. А «фан» надо привносить в любое твое действие. Если раньше,мир поднимался и начинал собирать деньги в ответ на ужасающий фильм о положении в государственных учреждениях опеки, то сейчас этого не происходит, потому что все перекормлены негативной информацией. Люди жертвуют средства в расчете на возможности. Проблем много, но дают тем (и регулярно), кто умеет решать проблемы и демонстрирует это.

**Н.Г.:** Значит, от НКО требуются определенные усилия для демонстрации своих достижений?

**И.М.:** Да, однозначно. Эта информация не должна быть вычурной, дорогостоящей. Достаточно разослать письма с отзывами участников акции, с благодарностью какой-то семьи данному донору за то, что он помог решить их проблему, и приложить фотографию. Должна быть живая связь между тем, кому помогли, и тем, кто помог. Сами ведь некоммерческие организации, по большому счету, посредники. И мы должны не только выступать в роли просителей денег, но и способствовать диалогу. Вот в этом наша посредническая миссия. Но для этого нужно время, в том числе и на осмысление опыта.

**Н.Г.:** Как обстоят дела с мотивацией доноров? Насколько я знаю, у нас до сих пор нет закона о налоговых льготах для тех предприятий и бизнес-структур, которые жертвуют деньги на благотворительность.

**И.М.:** Да, и пока не планируется.

**Н.Г.:** Что же их подвигает?

**И.М.:** Мне кажется, что универсальной мотивацией для человека является личное участие в решении проблемы. Мы ему даем такую возможность, и ее не даст никто другой. Что происходит с людьми, которые дают деньги на детские операции? Они быстро отвечают на боль, потому что именно сейчас нужна помощь, которая спасет жизнь. Там мотивация донора очень простая: мои деньги, принесут пользу, так как

сформировано доверие к конкретному фонду (если это фонд Чулпан Хаматовой, значит, она является гарантом честности; если это фонд газеты «Коммерсантъ», то там механизм такой, что твои деньги даже не в редакцию попадают, а напрямую семье или больнице). То есть, у каждого фонда есть свой механизм формирования доверия. Кто-то успешен, кто-то совсем не успешен – это уже зависит от способностей. Но основная мотивация – это то, что помимо бизнес-задач, которые деловые люди ставят перед собой: имидж укрепить, в газеты попасть, сотрудников сплотить – на уровне персональном – это причастность к важному делу и возможность гордиться тем, что я являюсь частью общей силы, которая эту проблему решает.

**Н.Г.:** И если посмотреть в исторической динамике – более охотно стал бизнес отзываться?

**И.М.:** Да, более охотно. В силу разных причин. В силу традиций, в силу положительных примеров, которые существу-

ют… И потом компании, которые выходят на мировой рынок, хотят продавать свои акции. А прежде чем крупная российская компания сможет продать акции на Лондонской или Нью-Йоркской бирже, их оценивают аналитики. Если компания социально ответственная, а под этим подразумевается и благотворительность, процент увеличения стоимости этих акций, стоимости всей компании значительно увеличивается. Кто-то называет 5%, кто-то 18%, кто-то 30% – но это все большие деньги. И компаниям становится выгодно потратить деньги на благотворительность. Потом их рейтинг повышается колоссально. Поэтому здесь и экономический стимул существует, и моральный. Но для отдельно взятого человека мотивация – это все-таки, я считаю, участие в решении проблем.

**Н.Г.:** Да, я слышала от бизнесменов, которые кому-то помогают анонимно: «А мне так легче жить».

**И.М.:** Конечно, человек стремится только к накоплению до какого-то определенного момента, а потом все равно задумывается и говорит: «Мне надо часть отдать».

**Н.Г.:** Но вернемся к тем организациям, которые только приступают к работе. Где бы Вы посоветовали приобрести первоначальные знания? С чего начать?

**И.М.:** С Интернета. Забить словосочетание «привлечение средств» или слово «фандрайзинг» в поиск, и сразу откроется достаточно много сайтов, которые нужно изучить и попробовать примерить на себя: что я могу? Сейчас это поле уже обжито, уже есть технологии, которые никто нигде не скрывает. Это раз. Во-вторых, есть Школа НКО. Надо с ней связаться и узнать, какие курсы в ней предлагают.

**Н.Г.:** Спасибо, Ирина! Если вам хочется что-то еще сказать читателям – представителям НКО, у Вас есть такая возможность.

**И.М.:** Мне кажется, что это очень ценно, очень классно, когда люди хотят объединиться для решения какой-то общей для них проблемы. И порой они не представляют себе, насколько это сложно. И в то же время нельзя опускать руки. Потому что сложно только поначалу. Очень важно, чтобы была группа единомышленников, чтобы у этих единомышленников была единая цель, и чтобы все было между ними обговорено заранее. Чтобы каждый, где бы он ни находился, говорил другим людям то же, что и его коллеги. Чтобы у всех было единое понимание: кто, зачем и что делает в данной организации. Не надо планировать очень много сразу. Надо сделать маленький пилотный проект, который протестирует запас прочности этой команды и выявит очень много новых проблем, каких-то не учтенных ранее моментов, дополнительных обстоятельств, которые надо тут же разобрать и откорректировать. То есть когда люди обдумывают, зачем они собираются и что хотят делать, надо проговаривать, как они будут это делать. В этом кардинальное отличие западных групп единомышленников от российских, потому что мы больше фонтанируем идеями, но прорабатывать их детально никто не считает нужным. И очень часто хорошие идеи теряются от того, что люди просто не имеют навыков планирования и управления.

Мне хочется всем пожелать удачи!

# Научные проекты Фонда Сью Бакли

В предыдущем выпуске журнала «Синдром Дауна XXI век» сообщалось о важной инициативе известной британской организации Down Syndrome Educational Trust по созданию Фонда поддержки научных исследований Сью Бакли. Напомним цель этой акции – объединение усилий ученых и специалистов в области синдрома Дауна, интенсификация научных исследований и разработок образовательных программ, которые могли бы оказать непосредственное влияние на эффективность практической работы в ближайшем будущем.

За прошедший год произошли значимые события. Фонд Down Syndrome Educational Trust сумел привлечь к совместной деятельности крупнейшие научные и практические организации, а также ученых из разных стран и был преобразован в Международный Фонд содействия образованию людей с синдромом Дауна (Down Syndrome Education International).

К декабрю 2008 г. кампания Фонда по привлечению финансовых средств принесл-а 950 тыс. фунтов стерлингов (1,2 млн евро), которые будут использованы для проведения прикладных исследований и распространения опыта.

Эти средства, как ожидается, позволят:

- обеспечить финансовую поддержку долгосрочного исследования в области раннего развития, которое направлено на изучение факторов, влияющих на отдельные показатели развития речи, языка, социальных и когнитивных навыков;
- обеспечить финансирование одного из крупнейших на сегодняшний день контролируемых исследований результатов использования целенаправленных подходов к обучению молодых людей с синдромом Дауна чтению и развитию речи в условиях общеобразовательной школы;
- расширить группу британских исследователей за счет привлечения ряда новых ученых в области языка и речи, познавательной деятельности, педагогики и методик обучения чтению;
- поддержать новые научные исследования в 4 университетах: Йорка, Оксфорда, Ланкастера (Великобритания) и Денвера (США).

Фонд уже работает над рядом проектов в рамках выявленных в конце 2007 г. приоритетных направлений исследований. Среди них:

- Создание эффективных программ обучения детей младенческого, раннего и дошкольного возраста на дому. Разработана и находится в стадии публикации программа “See and Learn”. Ее составители предлагают родителям и педагогам материалы и описания видов деятельности, способствующих развитию речи и грамотности в период от усвоения отдельных слов до предложений. С программой можно ознакомиться в режиме онлайн на сайте http://www.see-and-learn.org/language-reading/.
- Улучшение работы памяти. В 2009 г. Фонд планирует начать изучение методов тренировки памяти с использованием компьютерных средств в партнерстве с сотрудниками университета Йорка.

- Обеспечение свободного доступа к высококачественной информации, методическим руководствам и учебным пособиям. К середине 2009 г. все информационные ресурсы, выложенные в Интернете, должны быть доступны в режиме онлайн.
- Улучшение разборчивости речи. В 2009 г. планируется совместно с австралийскими коллегами начать исследование эффективности методов развития языка и речи, которые должны реализовываться родителями. Ожидается, что результатом этой работы станет практическое руководство для семей.
- Выявление причин индивидуальных различий в развитии детей с синдромом Дауна. Началось всестороннее долгосрочное исследование, в котором в настоящее время принимают участие 40 детей раннего возраста. Изучается влияние различных факторов на развитие детей с синдромом Дауна в попытке объяснить большой разброс в показателях. Ожидается, что со временем экспериментальная группа увеличится до 100 детей в возрасте от рождения до 5 лет.

В течение 2009 г. планируется также начать работу в следующих областях:

- снижение негативного влияния потери слуха;
- профилактика нежелательного поведения;
- способы коррекции нарушений сна;
- преодоление препятствий на пути к успешному инклюзивному образованию;
- улучшение показателей развития математических навыков.

# Совместный пилотный проект ЮНЕСКО и Московского департамента образования по развитию системы дошкольного образования

14–17 октября 2008 г. в Москве прошел Международный педагогический форум «Воспитание и образование детей младшего возраста». Эта встреча была призвана подвести итоги первого года реализации совместного пилотного проекта Департамента образования Москвы и ЮНЕСКО по развитию дошкольного образования в столице.

В ходе осуществления проекта должны быть разработаны и апробированы различные модели дошкольных учреждений с целевым использованием медико-воспитательных и образовательных услуг применительно к детям с разными образовательными потребностями и возможностями. Для решения этих задач создана московская экспериментальная площадка, которая включает 30 дошкольных образовательных учреждений из разных округов Москвы. Каждое из этих учреждений имеет свою специализацию: одно взяло за основу программу экологического образования, второе – программу работы с детьми-мигрантами и воспитание толерантности, третье – сохранение физического здоровья, четвертое – развитие творческих способностей дошкольников, пятое – инклюзивное образование, шестое – сохранение русского языка и т.д.

Им в помощь на базе Департамента образования было организовано 15 профильных ресурсных центров. Ученые, психологи, социологи, педагоги, работающие в этих центрах, занимаются созданием методик, по которым должно идти образование в экспериментальных детских садах, а также статистическим анализом поступающих отчетов. Ожидается, что данные центры смогут впоследствии представить рекомендации по воспитанию детей в различных типах дошкольных образовательных учреждений.

В преддверии форума Татьяна Гусева, заместитель руководителя Департамента образования г. Москвы, отметила новые тенденции в подходах к детям с ограниченными возможностями. В частности, по ее словам, в Москве постепенно увеличивается число инклюзивных групп, в которых малыши с ограниченными возможностями воспитываются и обучаются с обычными детьми. «Интеграция детей с особенностями развития в социум – приоритетная задача всей системы образования, так как ее решение определяет степень зрелости общества и уровень его морально-нравственной культуры», – подчеркнула Татьяна Гусева.

Марина Семенович, научный руководитель ресурсного центра «Детский сад для всех», ориентированного на развитие инклюзивного воспитания и обучения, отметила, что за последние годы коллективу удалось создать уникальную модель единой образовательной вертикали «детский сад – школа – Центр психолого-педагогической реабилитации и коррекции», активно развивающуюся в Центральном округе. Модель включает в себя разные формы работы: инклюзивные группы, консультативную службу, службу ранней помощи, лекотеку, группы кратковременного пребывания «Особый ребенок».

В резолюции, принятой участниками Международного форума, в частности, была сформулирована общая цель дальнейшей работы: в каждом дошкольном образовательном учреждении должна быть создана адаптивная среда для полной интеграции детей с ограниченными физическими, интеллектуальными возможностями, детей из семей мигрантов, из социально неблагополучных семей. Ключевым мероприятием в рамках совместной программы Москвы и ЮНЕСКО станет Всемирная конференция по вопросам дошкольного образования. Она пройдет в 2010 г. в Москве.

Попутно отметим, что теме инклюзии была посвящена Международная конференция по образованию, которая прошла 25-28 ноября 2008 г. в Женеве. Ее провело Международное бюро просвещения (МБП). На конференции обсуждалась роль государства в реализации политики, содействующей распространению инклюзивного образования. В числе почти 1500 участников конференции были около ста министров и заместителей министров образования, специалисты в области образования, представители неправительственных организаций и агентств системы ООН, среди них – Ольга Ларионова, руководитель Департамента образования г. Москвы.

По материалам «Учительской газеты» № 42 от 14 октября 2008 г., сайта Департамента образования г. Москвы www.educom.ru и проекта резолюции «круглого стола» «Инклюзивное образование: широкие аспекты».

# Международный семинар «Включение детей с синдромом Дауна в образовательную среду: опыт Великобритании»

www.downsed.org

28 – 29 октября 2008 г. в Москве прошел международный семинар **«Включение детей с синдромом Дауна в образовательную среду: опыт Великобритании»**, организованный Благотворительным фондом «Даунсайд Ап» совместно с Международным Фондом содействия образованию детей с синдромом Дауна (DSEI).

Ученые и специалисты DSEI осуществляют научные исследования в области образования и развития детей с синдромом Дауна и ведут большую практическую работу с 1979 года. Данные исследований ложатся в основу программ обучения детей, а также семинаров для родителей и специалистов. DSEI изучает, насколько специфичны процессы развития людей с синдромом Дауна и как с учетом этой специфики наилучшим образом адаптировать для них формы поддержки и методы обучения. Фонд обладает уникальными данными в таких областях развития детей, как речь, язык, грамотность, познавательная деятельность и память. Находясь в Великобритании, DSEI оказывает поддержку семьям и специалистам по всему миру, предоставляя публикации и организуя тренинги для клиентов из более чем 60 стран, обеспечивает текущей информацией и методическими разработками постоянных посетителей своего веб-сайта из более чем 170 стран.

Семинар проводился в рамках Программы развития дошкольного образования в г. Москве на 2008 – 2017 гг. Ею предусмотрена реализация комплекса мер по обеспечению доступности образования детям с ограниченными возможностями. Более 100 специалистов московских коррекционных и массовых дошкольных и школьных образовательных учреждений приняли участие в семинаре. В течение 2 дней шел активный диалог между британскими и российскими коллегами по наиболее острым проблемам обучения детей с синдромом Дауна. Ключевыми темами в программе семинара стали речевое и коммуникативное развитие таких детей, а также психолого-педагогическое сопровождение ребят 4–9 лет в системе общего образования.

Основными докладчиками и ведущими секций были эксперты DSEI **Джилиан Берд** – психолог, директор образовательных и информационных программ Фонда и **Джулия Хьюз** – логопед, директор программ ранней помощи Фонда.

Результаты анкетирования московских участников, которое проводилось по окончании встречи, показали, что 98% респондентов намерены в своей повседневной практике использовать знания, полученные на семинаре. Они выразили пожелание более глубоко познакомиться с методами обучения детей с синдромом Дауна, представленными специалистами из Великобритании.

Сотрудничество с Международным фондом содействия образованию детей с синдромом Дауна будет продолжено в ближайшие годы. Оно финансируется Благотворительным фондом «ОАК» (Великобритания) в рамках гранта «Совершенствование подготовки детей с синдромом Дауна к обучению в школе в условиях специального и инклюзивного образования», полученного Благотворительным фондом «Даунсайд Ап» на период 2007 – 2012 гг.

С материалами семинара можно ознакомиться на сайте Благотворительного фонда Даунсайд Ап www.downsideup.org

Адрес сайта Международного фонда содействия образованию людей с синдромом Дауна: www.downsed.org

# Остров Майорка принял участников VII Международного симпозиума по синдрому Дауна

edsa

EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION

14–17 октября 2008 г. в Москве прошел Международный педагогический форум «Воспитание и образование детей младшего возраста». Эта встреча была призвана подвести итоги первого года реализации совместного пилотного проекта Департамента образования Москвы и ЮНЕСКО по развитию дошкольного образования в столице.

В ходе осуществления проекта должны быть разработаны и апробированы различные модели дошкольных учреждений с целевым использованием медико-воспитательных и образовательных услуг применительно к детям с разными образовательными потребностями и возможностями.

Для решения этих задач создана московская экспериментальная площадка, которая включает 30 дошкольных образовательных учреждений из разных округов Москвы. Каждое из этих учреждений имеет свою специализацию: одно взяло за основу программу экологического образования, второе - программу работы с детьми-мигрантами и воспитание толерантности, третье – сохранение физического здоровья, четвертое – развитие творческих способностей дошкольников, пятое – инклюзивное образование, шестое – сохранение русского языка и т.д.

Им в помощь на базе Департамента образования было организовано 15 профильных ресурсных центров. Ученые, психологи, социологи, педагоги, работающие в этих центрах, занимаются созданием методик, по которым должно идти образование в экспериментальных детских садах, а также статистическим анализом поступающих отчетов. Ожидается, что данные центры смогут впоследствии представить рекомендации по воспитанию детей в различных типах дошкольных образовательных учреждений.

В преддверии форума Татьяна Гусева, заместитель руководителя Департамента образования г. Москвы, отметила новые тенденции в подходах к детям с ограниченными возможностями. В частности, по ее словам, в Москве постепенно увеличивается число инклюзивных групп, в которых малыши с ограниченными возможностями воспитываются и обучаются с обычными детьми. «Интеграция детей с особенностями развития в социум – приоритетная задача всей системы

# Реализация проекта ЕС в Сибири продолжается

С марта 2007 г. Даунсайд Ап координирует реализацию в Новосибирской области проекта ЕС «Врожденные пороки развития и генетические аномалии: межведомственный подход к профилактике детской инвалидности и социального сиротства». В апреле 2008 г. проект вступил в технологическую фазу. Она характеризовалась передачей передового опыта международной командой экспертов его участникам, овладением ими новыми знаниями, созданием принципиально новой модели взаимодействия специалистов разных направлений в области медико-социальной реабилитации ребенка-инвалида и его семьи. Усилия специалистов были сосредоточены на разработке механизма реализации междисциплинарного подхода к работе с семьей, позволяющего:

- обеспечить тесное сотрудничество представителей социального, медицинского, образовательного секторов, а также неправительственных организаций в целях улучшения медицинского и социального обслуживания ребенка-инвалида и повышения качества жизни его семьи;
- разработать нормативно-правовую базу, необходимую для развития процесса;
- изучить потребности, рабочий процесс и запросы специалистов различных направлений.

В результате в мае 2008 г. был издан совместный приказ Департамента здравоохранения Новосибирской области и Департамента социального развития и обеспечения прав граждан на социальную защиту Новосибирской области «О межведомственном подходе к профилактике детской инвалидности и социального сиротства». Этот документ направлен на функциональное взаимодействие различных служб, организацию поэтапного наблюдения за беременными женщинами, имеющими угрозу рождения детей с врожденными пороками развития, и семьями, воспитывающими детей-инвалидов, в Новосибирской области. Приказом регламентируется механизм взаимодействия ОГУЗ «Государственного Новосибирского областного клинического диагностического центра», и МУЗ «Родильный дом №7» с «Реабилитационным центром для детей и подростков с ограниченными возможностями» по консультированию и оказанию психологической и реабилитационной помощи матерям, родившим детей с врожденными аномалиями, а также проведению социально-психологической работы с семьями детей-инвалидов.

В июне 2008 г. в рамках проекта в Новосибирске состоялся трехдневный международный семинар «Комплексный подход к оказанию ранней помощи детям с ВПР и генетическими аномалиями: семейно-центрированные технологии и профилактика социального сиротства». В нем приняли участие эксперты проекта из Франции и Испании, а также эксперты из Москвы: Центра ранней помощи детям с синдромом Дауна «Даунсайд Ап» и Лаборатории содержания и методов ранней диагностики и специальной помощи детям с выявленными отклонениями в развитии ГНУ «Институт коррекционной педагогики РАО». 180 специалистов Новосибирской области на пленарных заседаниях и специализированных секциях рассмотрели пути и тенденции развития системы ранней помощи в Европе и России, практические примеры зарубежных и отечественных моделей служб ранней помощи, психологические аспекты детско-родительских отношений. Особое внимание было уделено мультидисциплинарному подходу, позволяющему всем специалистам, независимо от их профессиональной принадлежности, работать в единой команде и взаимодействовать с семьями на высокопрофессиональном и морально- этическом уровне.

В январе 2009 г. реализация проекта вступила в заключительную – рефлексивную – фазу. В это время проводилась оценка осуществленной за два года деятельности, анализ созданных в рамках проекта инновационных моделей, определялись перспективы их дальнейшего развития. Итоги реализации проекта подводились на завершающей конференции «Межведомственный подход к профилактике детской инвалидности и социального сиротства: Европа и Россия – поиск совместных решений» 17–18 февраля 2009 г. в г. Новосибирске.

Данный проект носит прикладной характер и имеет потенциал к воспроизводству в смежных областях. Метод системного подхода может использоваться при разработке и реализации других проектов в сфере социального обслуживания населения, а также в сфере здравоохранения, при разработке программ, направленных на профилактику заболеваемости, снижение детской инвалидности, повышение качества жизни семьи ребенка-инвалида.

Отработка на практике модели эффективного взаимодействия региональных властей, профессиональных организаций, вузов и гражданского общества служит испытательным полигоном для проектов, требующих такого же уровня вовлеченности упомянутых действующих лиц. Результаты реализации проекта будут сигнализировать властям о необходимости привлечения гражданского общества к поиску инновационного и основанного на потребностях населения решения региональных и местных проблем. Они внесут свой вклад в модернизацию социальных и медицинских систем в других регионах Российской Федерации, создавая пример преемственности в проведении раннего скрининга и последующей коррекции нарушений развития ребенка силами междисциплинарной команды.

Уважаемые читатели!

Приглашаем вас посетить сайт Благотворительного фонда «Даунсайд Ап». Адрес сайта http://www.downsideup.org/

Цели, которые ставит перед собой наш фонд, и пути их реализации; новости, касающиеся работы Центра ранней помощи, Ресурсного центра, отдела по привлечению средств; информация о важных событиях в жизни Даунсайд Ап и других отечественных и зарубежных организаций; методические материалы для специалистов и родителей – все это вы можете найти на страницах нашего сайта.

Рады также сообщить об открытии консультативного форума для семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, начиная с рождения ребенка и до достижения им 7-летнего возраста.

Возможности форума позволят его участникам создавать индивидуальные темы, в рамках которых они смогут получать консультации специалистов Центра ранней помощи.

На форуме выделен раздел «Общение специалистов».

Мы приглашаем всех, кто профессионально работает с детьми, имеющими синдром Дауна, к участию в работе нашего форума.

www.downsed.org

## Статьи

**В № 1 нашего журнала сообщалось о Международном симпозиуме по определению приоритетных направлений научных исследований в области синдрома Дауна, который проводился в Портсмуте (Англия) в конце 2007 г. Многие доклады, представленные на этом симпозиуме, были помещены на сайте Международного фонда содействия образованию людей с синдромом Дауна (www.downsed.org); некоторые сообщения опубликованы в журнале Down Syndrome Research and Practice. Предлагаем вашему вниманию обзор четырех докладов.**

# Модель ранней помощи, основанная на «отзывчивом взаимодействии» в диаде мать-младенец

В двух недавно опубликованных статьях[1] ученые университета Case Western Reserve University (Кливленд, США) обсуждают разработанную ими модель раннего содействия родителей развитию познавательной деятельности, коммуникативной и социально-эмоциональной сфер ребенка. Их принципиально отличная от традиционных модель предполагает, что ключевая роль родителей должна состоять не в обучении его новым навыкам, а в том, чтобы побуждать ребенка максимально использовать такие поведенческие реакции, которые являются фундаментальными для успешного овладения новыми знаниями и умениями.

Отталкиваясь от результатов современных исследований, а также теорий Пиаже, Выготского и Боулби, авторы статей к этим ключевым поведенческим реакциям относят, в первую очередь, внимание, настойчивость, интерес, инициативу, сотрудничество, совместно-разделенное внимание, аффект.

Родители, которые участвовали в экспериментах, обучались тщательно разработанным стратегиям «отзывчивого взаимодействия». Авторы выделили 5 составляющих такого взаимодействия:

- **взаимность** – частые сбалансированные контакты по типу «дать – взять»;
- **сопряженность** – взаимодействие, имеющее немедленное и непосредственное отношение к предшествующему действию ребенка (аффективное присоединение к действиям ребенка);
- **разделяемый контроль** над происходящим, облегчающий и расширяющий действия и коммуникативные акты, которые ребенок инициирует или поддерживает;
- **яркая эмоциональная реакция** – восхищение и восторг;
- **адекватность** – соответствие поведения матери уровню развития, интересам, стилю поведения и темпераменту ребенка.

В ходе исследований ученые выявили прямую (линейную) зависимость ключевых поведенческих реакций от степени отзывчивости взаимодействия в диаде «мать – младенец». Ими оценивалась зависимость показателей, определяющих психический возраст, от уровня развития этих ключевых поведенческих реакций. Результаты наблюдений оказались достаточно перспективными для продолжения работы в этом направлении.

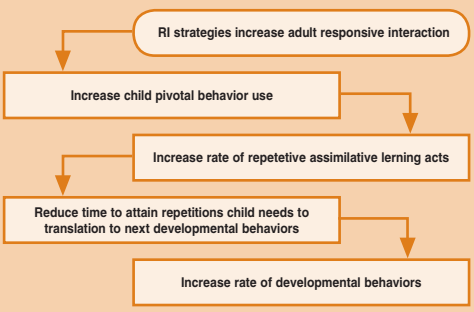
Для обоснования своего подхода ученые предложили теоретическую модель, опирающуюся на понятия ассимиляции и аккомодации, то есть процессы, которые, согласно Пиаже, лежат в основе когнитивного развития ребенка. Теоретическая модель строилась на основе гипотезы, утверждающей, что содействие развитию ребенка тем успешнее, чем больше внимания уделяется ассимиляционному этапу.

Ассимиляция связана со спонтанной отработкой усвоенных навыков (имеющихся схем действий) и их многократным повторным использованием. Авторы напоминают, что названные выше ключевые поведенческие реакции при синдроме Дауна в разной степени снижены относительно нормы (особенно настойчивость), что обычно ограничивает степень вовлеченности таких детей в игру и другие виды деятельности. Результаты наблюдений за тремя детьми с синдромом Дауна в возрасте 12, 24 и 36 месяцев подтвердили предположение о том, что «отзывчивое взаимодействие» повышает степень участия в игре, степень спонтанного манипулирования игрушками, увеличивает количество повторений одних и тех же действий и способствует их отработке. Это, в свою очередь, стимулирует процесс ассимиляции и сокращает время, в течение которого у ребенка должен накопиться опыт, достаточный для перехода к аккомодации, то есть к усвоению более сложных навыков (схем действий). Таким образом, можно ожидать, что ребенок будет развиваться быстрее.

Эта логика наглядно отражена на рисунке, иллюстрирующем теоретическую модель, предложенную авторами.

**Применение специально разработанных стратегий:**

1. Повышает степень отзывчивости взрослого во взаимодействии с ребенком.
2. Увеличивает использование ребенком ключевых поведенческих реакций.
3. Увеличивает количество повторений усвоенных схем действий, стимулируя процесс ассимиляции.
4. Сокращает время, необходимое ребенку для перехода к усвоению более сложных схем действий.
5. Ускоряет развитие ребенка.




1. Mahoney Gerald, Perales Frida. How relationship focused intervention promotes developmental learning // *Down Syndrome Research and Practice (предварительная публикация в Интернете http://www.down-syndrome.org/reviews/2067/)* Mahoney Gerald, Perales Frida, Wiggers Bridgette, Herman Bob Responsive Teaching: Early intervention for children with Down syndrome and other Disabilities // *Down Syndrome Research and Practice. – 2006. – 11(1). – P. 8-28.*

Авторы не отвергают идею о том, что родителям следует моделировать или демонстрировать определенные действия и способы коммуникации, которые соответствуют более высокому, чем актуальный, уровню развития ребенка. Однако они замечают, что продолжая делать это, родители в процессе своего взаимодействия с ребенком должны, в первую очередь, стремиться к поддержке спонтанных, инициированных им самим действий.

Вопросы, на которые, по мнению ученых, призваны ответить будущие исследования:

1. Являются ли трудности, которые испытывают дети с синдромом Дауна при переносе навыков, усвоенных в процессе дидактических занятий, на спонтанную, ими самими инициированную деятельность, результатом неспособности к генерализации или недостаточного внимания к ассимиляционной стадии процесса усвоения навыков?
2. Какой вклад в развитие или абилитацию ребенка вносит ассимиляционная стадия – отработка и многократное повторение имеющихся навыков в процессе деятельности, инициированной самим ребенком?
3. Может ли задержка речевого развития детей с синдромом Дауна быть связана не только с выявленными у них трудностями в усвоении речевых навыков, но и с дефицитом ключевых поведенческих реакций, таких как инициатива в социальных отношениях, совместная деятельность или совместно-разделенное внимание?

# Память и нейропсихология[2]

Джеролд Кристофер (Бристольский университет, Великобритания), Лин Надел (Университет штата Аризона, США), Викари Стефано (Детская клиника Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Италия)

Память – это многогранная структура. По одной из классификаций выделяются 2 типа памяти: кратковременная и долговременная[3]. При синдроме Дауна, как и при большинстве других отклонений, связанных с отставанием в когнитивном развитии, у людей обнаруживаются нарушения в работе обоих типов памяти. Однако результаты наблюдений дают основания предполагать, что при синдроме Дауна есть конкретные, характерные именно для этого синдрома нарушения. Так, в данном случае отмечаются серьезные пробелы в вербальной кратковременной памяти и очевидная недостаточность эксплицитной долговременной памяти по сравнению с относительно хорошей имплицитной памятью[4]. Кроме того, долговременная память при запоминании визуальной информации может быть гораздо слабее, чем при запоминании зрительно-пространственной информации.

Специфические нарушения памяти, в свою очередь, могут иметь определенные последствия для других составляющих интеллектуального развития. При этом ученые не исключают вероятности того, что некоторые недостатки в работе памяти являются вторичными по отношению к более общей недостаточности (например, связанной со способностью к языку).

Важно иметь в виду, что выявленный паттерн работы памяти должен быть связан с соответствующей функцией головного мозга. Одна из наиболее распространенных гипотез состоит в том, что синдрому Дауна свойственна дисфункция гиппокампа, хотя другие отделы мозга, включая префронтальные системы и мозжечок, при этом синдроме могут тоже влиять на работу памяти имеющего этот синдром человека. Это предположение поддерживается и результатами диагностической визуализации, и данными экспериментов с животными.

Дальнейшие исследования в этой области призваны дать ответы на следующие вопросы:

- Понимаем ли мы причины плохой работы кратковременной памяти?
- Являются ли недостатки вербальной кратковременной памяти причиной каких-либо других нарушений развития?
- Действительно ли нарушения в работе долговременной памяти при запоминании визуальной информации серьезнее, чем при запоминании зрительно-пространственной информации?
- Можно ли использовать явно не нарушенную имплицитную память для содействия процессу усвоения новых навыков?
- Могут ли выявленные недостатки в работе памяти быть связаны с нейропсихологическими аномалиями, в частности, гиппокампа?
- Связана ли нестабильность результатов, демонстрируемых людьми с синдромом Дауна при тестировании, с нарушениями консолидации памяти, причиной которых является дисфункция гиппокампа?
- Что происходит с этими недостатками в работе памяти у пожилых людей с синдромом Дауна, когда у них начинает развиваться патология, подобная болезни Альцгеймера?

2. Jarrold Christopher, Nadel Lynn, Vicari Stefano Memory and neuropsychology in Down syndrome (публикация в Интернете http://www.down-syndrome.org/reviews/2068/revews-2068.pdf).

3 Для работы кратковременной памяти характерно то, что сохранение материала ограничено определенным, как правило, небольшим периодом времени. Кратковременная память человека связана с его актуальным сознанием. Долговременная память рассчитана на длительный, заранее не определенный срок хранения информации. Она не связана с актуальным сознанием человека и предполагает его способность в нужный момент оживить в сознании то, что когда-то было им запомнено.

4 Эксплицитная память — это тип памяти, включающий в себя произвольную и сознательную актуализацию зафиксированного опыта. Имплицитная память — это такой тип памяти, когда не удается произвольно и сознательно актуализировать опыт, наличие которого в памяти может быть выявлено косвенными методами.

## Развитие прагматики[5]

*Аббедуто Леонард. (Вейсмановский центр университета Висконсин-Мэдисон, США)*

Прагматика как намеренное применение языка для взаимодействия с окружающими включает, помимо использования слов, много других немаловажных аспектов. Это координация словесной информации и жестов, выражения лица, взгляда и положения тела, а также использование информации, относящейся к физическому, социальному и эмоциональному контекстам разговора, для принятия решения о том, что сказать, как сказать и что значат слова другого человека. Кроме того, предполагается включение в текущую беседу релевантной информации из предшествующих встреч с другими ее участниками или из прошедших событий. Для успешного владения прагматикой помимо усвоения системы языка необходимы дополнительные знания и умения. Это навыки запоминания, глубокие и хорошо организованные знания, относящиеся к физическому и социальному мирам, к процессу коммуникации как таковому, способность гибко объединять многочисленные источники информации разных модальностей, умение планировать и распознавать целенаправленные цепочки действий.

Неудивительно поэтому, что наличие синдрома Дауна обуславливает трудности в овладении прагматикой. Хотя работа над развитием прагматики у таких людей велась уже в начале и середине 1970-х гг., в этой области остается еще много вопросов, которые могли бы стать предметом дальнейших исследований.

1. Профиль развития прагматики при синдроме Дауна неоднороден, и мы мало знаем, как он формируется под воздействием других составляющих фенотипа поведения. Возможно, что нарушения в области развития речи и языка ограничивают «инструменты», доступные для коммуникации, и приводят к формированию атипичных приемов, которые используются людьми с синдромом Дауна для коммуникации. Возможно также, что нарушения в сфере прагматики негативно влияют на последующие достижения в области развития речи. У нас нет целостной картины того, как разворачиваются эти процессы.
2. Следует иметь в виду также убедительные свидетельства того, что люди с синдромом Дауна вызывают у окружающих специфические социальные и аффективные реакции, и неясно, как это сказывается на развитии прагматики.
3. Пока очень мало известно об отличиях профиля развития прагматики при синдроме Дауна от соответствующих профилей при других нарушениях.
4. Наконец, нужно отметить, что пока было сделано мало попыток всерьез заняться развитием прагматики у людей с синдромом Дауна.

## Особый в школе, одинокий дома[6]

*Д'Аем Жанна (Нью-Йоркский университет William Paterson)*

Дружба – очень важная составляющая общения, она влияет и на психическое, и на физическое здоровье человека. А для людей с ограниченными возможностями друзья просто необходимы, если иметь в виду стремление к независимой и полноценной жизни. Специалисты отмечают, что несмотря на все достижения последнего времени, едва ли не самой серьезной проблемой подростков с синдромом Дауна остается одиночество. Обучение в общеобразовательных школах позволило значительно улучшить их речевые и социальные навыки, повысить успеваемость, но включения этих ребят в школьное сообщество не произошло. В статье подводятся итоги проводившегося исследования того, что содействует установлению дружеских связей между подростками с ограниченными возможностями и окружающими людьми, сравнивается эффективность воздействия на этот процесс групп сверстников, сформированных на базе школы, и разновозрастной группы, образованной из родных, друзей семьи и соседей подростка.

С переходом к включающему образованию во многих американских школах организуются группы, действующие по принципу «Круга друзей» – программы, призванной помочь

5 Abbeduto Leonard Pragmatic Development (публикация в Интернете http://www.down-syndrome.org/reviews/2078/).

6 D'Haem Jeanne Special at school but lonely at home: An alternative friendship group for adolescents with Down syndrome // Down Syndrome Research and Practice. – Vol. 12. – Issue 2 . –2008. – October (публикация в Интернете www.down-syndrome.org/research-practice)..

установлению прочных дружеских отношений между детьми, развивающимися типичным образом, и «особыми» детьми. В исследовании Жанны Д'Аем принимали участие 2 такие группы. Они состояли из 6-8 обычных школьников, и каждая из них 2 раза в месяц встречалась с подростком с синдромом Дауна, который учился в той же школе. Встречи проходили в учебное время при участии фасилитатора. Наблюдения за группами продолжались в общей сложности в течение 5 лет. Группы, созданные в период обучения детей в младшей и средней школе, позже – в старших классах – пришлось распустить. Это произошло, во-первых, в связи с усложнением учебной программы: учителя неохотно отпускали ребят с уроков, да и сами школьники не были заинтересованы в том, чтобы встречаться со своими товарищами с синдромом Дауна во время ланча, а после занятий большинство из них спешили в кружки и на тренировки. Во-вторых, выяснилось, что в старших классах структурированные программы, которые проводятся и направляются взрослыми – психологами или педагогами – подросткам не интересны. Более перспективными казались группы, проводимые ими самостоятельно. Однако в период наблюдений в рамках рассматриваемого исследования и этот вариант не дал желаемых результатов.

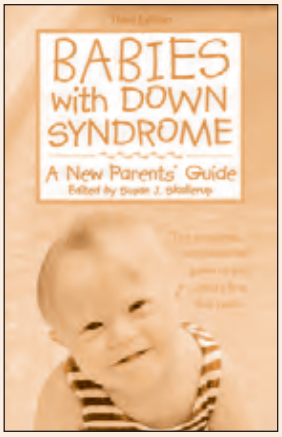
Так или иначе, попытки организовать длительно действующие группы друзей в школе не увенчались успехом. В старших классах двое подростков, как свидетельствуют их семьи, чувствовали себя несчастными, и их родителей беспокоила возможность развития депрессии. Третья семья, чтобы помочь дочери, сочла необходимым обратиться к психотерапевту. В последнем случае специалист по вопросам интеграции местного департамента образования предложила перенести «Круг друзей» девушки из школы в местное сообщество. В него вошли соседи и родственники семьи, прихожане местной церкви, школьная подруга девочки, и сослуживец ее отца. Было решено первую встречу организовать дома. Встречи успешно проходили в течение 2 лет, и со временем потребность в формальном «Круге друзей» отпала. Сложились отношения, которые продолжились естественным образом.

В итоге своих наблюдений автор статьи признает преимущество такого подхода к формированию системы дружеских связей подростка с синдромом Дауна, когда круг друзей создается вне школы и включает симпатизирующих ему людей разного возраста.

# Книги

## Ребенок с синдромом Дауна. Первые годы: Новое руководство для родителей

Под ред. Сьюзан Дж. Скалерап; предисловие Митчелл Левиц (планируется к публикации в 2009 г.)[7]




В руководстве подробно рассматриваются вопросы ухода, воспитания, обучения детей с синдромом Дауна от рождения до пяти лет. Впервые книга под таким названием была опубликована в 1985 г. Третье издание вышло переработанным. Некоторые главы написаны заново и другими авторами. Руководство вобрало в себя данные последних теоретических исследований, научных работ в области медицины и образования, практические наработки, а также идеи и комментарии родителей. В русском переводе книга должна быть издана Благотворительным фондом «Даунсайд Ап» во II квартале 2009 г.

7 Babies with Down Syndrome: A New Parents' Guide / Edited by Susan J. Skallerup;foreword by Mitchell Levitz. – Third Edition. – Bethesda MD: Woodbine House, 2008. – 350 с.

## Малыш с синдромом Дауна: Книга для родителей

Жиянова П. Л., Поле Е. В. . – М.: Монолит, 2007. – 208 с.

Эта книга для родителей, в семье которых растет малыш с синдромом Дауна. Наряду со среднестатистическими данными о развитии детей с синдромом Дауна читатель получит сведения об основных этапах развития малыша, найдет подробные советы о том, как организовать занятия в домашних условиях, а также описания методик занятий, которые помогут ребенку расти и развиваться. Конкретные рекомендации, предложенные авторами, вполне смогут реализовать даже очень далекие от педагогической науки родители. Книга может быть полезна и широкому кругу специалистов.

## Развитие познавательной деятельности детей с синдромом Дауна: Пособие для родителей.

Медведева Т.П. – М.: Монолит, 2007. – 80 с.

В пособии приводятся общие сведения об особенностях интеллектуального развития детей с синдромом Дауна, даются подробные рекомендации по организации дидактических занятий с ними, обучению в процессе игры и в повседневной жизни, рассказывается о тех заданиях, которые родители могут предложить своему ребенку, занимаясь с ним дома. Эти сведения призваны дополнить и расширить опыт родителей, помочь им выбрать, чему, как и в какой последовательности можно учить ребенка.Пособие адресовано родителям детей с синдромом Дауна дошкольного возраста и может представлять интерес для педагогов, работающих с такими детьми.

## Логоритмика для детей с синдромом Дауна: Книга для родителей

Сост. Л.В. Лобода; ред. Е. В. Поле. – М.: Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2008. – 80 с.

Пособие содержит краткое изложение сути логоритмических занятий с детьми с синдромом Дауна и предлагает вниманию читателей описания игр, которые можно проводить в домашних условиях. Это позволяет расширить опыт родителей, дать им еще одну возможность помочь их малышу успешно расти и развиваться. Наряду с родителями детей с синдромом Дауна дошкольного возраста с книгой целесообразно ознакомиться педагогам и логопедам, работающим с «особыми» детьми.

## Хрестоматия для родителей: Сб. статей, опубликованных в журнале «Сделай шаг» в 1997-2008 гг.

2-е изд., переработ. и доп. / Сост. П.Л. Жиянова, Н.С. Грозная. – М.: Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2008.– 280 с.: ил.

В сборник вошли статьи, написанные специалистами Центра ранней помощи при Благотворительном фонде «Даунсайд Ап», а также переводы некоторых зарубежных материалов. Публикации посвящены широкому спектру вопросов, относящихся к особенностям развития детей с синдромом Дауна, уходу за ними, воспитанию и обучению. Сборник предназначен для родителей, но может быть также полезен практикующим специалистам и студентам соответствующих факультетов вузов.

## Дочь хранителя тайны

Эдвардс К. Пер. с англ. М. Спивак. – М.: Фантом Пресс: Эксмо, 2008. – 608 с.

Книга американской писательницы Ким Эдвардс «Дочь хранителя тайны» – это роман, который вполне можно было бы отнести к серии «Чтение у камелька». Тайна героя книги – рождение у него не одного ребенка, как было объявлено всем, а близнецов, один из которых обыкновенный малыш, а второй – с синдромом Дауна. Книга поделена на части, каждая из которых помечена определенным годом: от 1964 (начало) до 1989 (конец). И это не случайно – в книге отражена хронология изменения общественного сознания в Америке в отношении «особых» детей. Однажды снежной ночью, когда метель парализовала жизнь во всем городе, доктору Дэвиду Генри пришлось самому принимать роды у своей жены. Эта ночь станет роковой и для молодого отца, и для его жены Норы, и для помощницы врача Каролины, и для родившихся младенцев. Тень поразительной, непостижимой тайны накроет всех участников драмы, их дороги надолго разойдутся, чтобы через годы вновь пересечься. Читая этот роман, вы будете зачарованно следить за судьбой героев, наблюдать, как брак, основанный на нежнейшем из чувств, разрушается из-за слепого подчинения условностям, разъедается ложью и обманом. Однако из-под обломков непременно пробьются ростки новой жизни, питаемые любовью и пониманием. В этом красивом, печальном и оптимистичном романе есть все: любовь, страдание, милосердие, искупление.

# 10-й Всемирный конгресс по синдрому Дауна

**19–22 августа 2009 года. Дублин, Ирландия**
**Тема конгресса «На пути к долголетию и учебе длиною в жизнь».**

Программа конгресса отвечает профессиональным интересам самого широкого круга ученых и специалистов в области медицины, образования и прикладных исследований. Параллельно с основной программой запланированы мероприятия, в которых примут участие сами дети и взрослые с синдромом Дауна, их родители и сиблинги.

10-й Всемирный конгресс по синдрому Дауна будет отмечен проведением первого в истории Совета людей с синдромом Дауна, который станет уникальным событием. Его программа будет составлена людьми с синдромом Дауна и для них самих. Это создаст им возможность высказать свои желания и мысли и быть услышанными, задавать тон в этом мероприятии и гордиться своим участием в нем.

С полной программой Конгресса можно будет ознакомиться, начиная с января 2009 года.

**Проект программы**

19 августа 2009 г.

1-е Международное совещание людей с синдромом Дауна

Встреча членов Группы специалистов в области медицинских проблем синдрома Дауна (DSMIG – Down Syndrome Medical Interest Group)

Встреча группы ученых, определяющих направления развития научных исследований

В ходе конгресса у обеих вышеназванных групп будет возможность встретиться и обсудить направления будущих исследований и возможности сотрудничества.

**Основная часть конгресса: 20 – 22 августа 2009 г.**
**Тема конгресса «На пути к долголетию и учебе длиною в жизнь».**

Главные пленарные заседания будут проходить в первой половине дня и включать рассмотрение следующих тем:

– Возможности достойной жизни для людей с синдромом Дауна
– Жизненные перспективы семьи – родителей, братьев, сестер и других родственников
– Организация медицинского обслуживания
– Ранняя помощь, как фактор содействия полному раскрытию индивидуального потенциала
– Образование и инклюзия – кто, что, где и как?
– Слух, речь и зрение
– Психологическое и социальное развитие – радость, приносимая игрой, театром и дружбой
– Независимое проживание и занятость
– Психическое здоровье на протяжении всей жизни

**Вопросы, связанные с проведением конгресса, можно направлять по адресу:**

C/o Down Syndrome Ireland, Citylink Business Park,
Old Naas road, Dublin 12

Электронная почта: **secretariat@wdsc2009.com**
Телефон: **00353 (0)1 4266500**
Факс: **00353 (0)1 4266501**

По вопросам регистрации и бронирования мест в гостинице можно обращаться по электронной почте: **downsyndrome@keynotepco.ie**

**Информация о регистрации**

Регистрация участников началась в августе 2008 года.

**Категории делегатов:**

***Специалисты.*** Программа для специалистов включает все научные и социальные мероприятия.

Регистрационный взнос: €325 при сроке регистрации до 1 марта 2009 г., после 1 марта – €375.

***Родители/опекуны.*** Программа включает все научные и социальные мероприятия. Регистрационный взнос: €395 при сроке регистрации до 1 марта 2009 г., после 1 марта – €450.

***Студенты.*** Студентам дневных отделений ВУЗов предоставляются скидки. Организаторы конгресса могут запросить документы, подтверждающие этот статус. Программа включает все научные и социальные мероприятия. Регистрационный взнос: €245 при сроке регистрации до 1 марта 2009 г., после 1 марта – €285.

***Участники с синдромом Дауна двух возрастных групп: от 10 до 17 лет и от 18 лет и старше***

Регистрационный взнос: €195 при сроке регистрации до 1 марта 2009 г. после 1 марта – €250.

Зарегистрироваться в качестве участника конгресса можно через Интернет в режиме он-лайн, заполнив регистрационную форму.

Адрес сайта: **https://www.keynote.ie/wdsc2009**

Для того, чтобы получить подтверждение о бронировании необходимо полностью выплатить регистрационный взнос, оплатить участ ие в социальных мероприятиях и размещение в гостинице. В регистрационной форме представлены все виды оплаты: по кредитной карте и посредством банковского перевода.

Для организаторов конгресса предпочтительным видом оплаты является оплата по кредитной карте. В этом случае подтверждение бронирования можно получить немедленно.

**Реквизиты банка для перевода денег:**

Bank account – Keynote PCO/World Down Syndrome Congress
Bank of Ireland
Smithfield, Dublin 7 Ireland
A/C number 90511321
National Sort Code: 900092
IBAN no: IE70 BOFI 9000 9290 5113 21
BIC: BOFIIE2D

Перевести следует полную сумму с указанием аббревиатуры названия конгресса (WDSC) и имени участника.

Для регистрации группы и получения соответствующей информации просьба связаться с секретариатом конгресса по электронной почте: **downsyndrome@keynotepco.ie**

# Серия конференций, посвященных обучению детей с синдромом Дауна

Международный фонд содействия образованию людей с синдромом Дауна ( объявляет о запланированной серии конференций, посвященных широкому кругу вопросов обучения детей и подростков с синдромом Дауна. Эти мероприятия направлены на распространение информации и научно обоснованных методик обучения среди специалистов и членов семей, имеющих детей с синдромом Дауна.

**План проведения конференций**

| **Дата** | **Место проведения** |
|---|---|
| 4-6 июня 2009 г. | Манчестер (Великобритания) |
| 1-3 октября 2009 г. | Лондон (Великобритания) |
| 5-7 ноября 2009 г. | Ирвайн, Калифорния (США) |
| 4-6 марта 2010 г. | Глазго (Великобритания) |
| 7-9 октября 2010 г. | Лондон (Великобритания) |

На конференциях предполагается обсудить различные аспекты когнитивного, социального, речевого развития детей и подростков с синдромом Дауна, начиная с самого рождения, а также обучение их чтению, письму и математике. Планируется презентация обзоров современных знаний, рассмотрение эффективных приемов и подходов к обучению.
В программе каждой конференции предусмотрены:
– двухдневный углубленный курс повышения квалификации педагогов, ассистентов педагогов, школьных психологов, логопедов и других специалистов;
– однодневный семинар для членов семей – представление обзорной информации по теме, которой посвящена конференция, и обсуждение путей поддержки развития ребенка дома и в школе.

**Темы первой и второй конференций (июнь и октябрь 2009 г.)**

**День 1** (для специалистов).
Научно обоснованные методики обучения: результаты исследований специфических потребностей детей с синдромом Дауна в области развития речи, памяти, навыков чтения, усвоения родного языка и математики.
Преимущества инклюзивного образования и ключ к успеху.

**День 2** (для специалистов).
Развитие навыков чтения: методы обучения и их достоинства, уровни достижений.
Социальная и эмоциональная компетентность, независимость, общение.

**День 3** (для семей).
Пути содействия полному раскрытию потенциала ребенка.
Взгляд в будущее – интеграция в общество и полноценная жизнь.

Программы последующих конференций дорабатываются и будут опубликованы на сайте:
**http://www.downsed.com/conferences/**

На этом же сайте можно найти информацию о порядке регистрации, размере регистрационного взноса, месте проведения конференции, размещении участников и т.п.

Дополнительную информацию можно получить по электронной почте, обратившись по адресу:
**conferences@downsed.com**

# Содержание

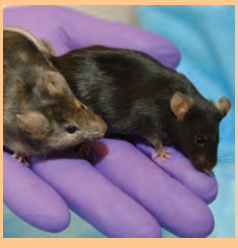

**1** Колонка главного редактора

К сведению авторов

## Медицина и генетика

**3** Использование методов нетрадиционной терапии при синдроме Дауна

Н. А. Семёнова



**6** Моделирование синдрома Дауна

А. Ю. Асанов,
А. Н. Прытков,
Ю. Ю. Маклыгина

## Психология и педагогика

**10** Материнство: восприятие себя и ребенка

Ю. А. Разенкова,
Е. Б. Айвазян,
С. Е. Иневаткина,
Г. Ю. Одинокова

**18** Особенности психологической поддержки семьи. Опыт Центра ранней помощи «Даунсайд Ап»

А. Е. Киртоки

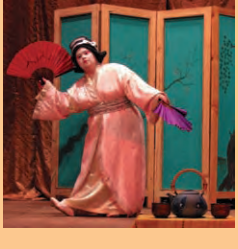
**25** Как научить математическому мышлению

Сью Бакли

## Интеграция в общество

**29** Профессиональная подготовка и трудоустройство: актуальный опыт и проблемы

## Особое искусство



**37** Театр кабуки в зеркале синдрома Дауна

А. Колесин

## Отечественный и зарубежный опыт

**42** Службы ранней помощи семье с особым ребенком: проблемы роста

Ю. А. Разенкова

**48** Деловые люди «третьего сектора», или как привлекают средства некоммерческие организации

## Обзор событий

**53** Научные проекты Фонда Сью Бакли

**54** Совместный пилотный проект Департамента образования Москвы и ЮНЕСКО

**55** Международный семинар «Включение детей с синдромом Дауна в образовательную среду: опыт Великобритании»

**55** Остров Майорка принял участников VII Международного симпозиума по синдрому Дауна

**56** Реализация проекта ЕС в Сибири продолжается

**56** Новый сайт и форум Даунсайд Ап

## Новые публикации

**57** Статьи

**60** Книги

## Анонсы

**62** 10-й Всемирный конгресс по синдрому Дауна

**63** Серия конференций, посвященных обучению детей с синдромом Дауна

**64** Аннотации на английском языке

# Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»

# Центр ранней помощи

Даунсайд Ап оказывает бесплатную педагогическую, психологическую и социальную помощь семьям, воспитывающим детей с синдромом Дауна раннего и дошкольного возраста.

## Программы Центра

- Психологическая и социальная поддержка семьи
- Консультации на дому
- Групповые занятия с детьми
- Индивидуальные занятия с детьми
- Консультации для иногородних семей
- Научно-методическая работа (семинары для специалистов и родителей, публикация специальной литературы)

В Центре работают квалифицированные психологи, логопеды и педагоги-дефектологи.

Наш адрес:
Россия, 105043, Москва, 3-я Парковая ул., дом 14А

Для получения дополнительной информации обращайтесь к нам по телефонам:
(499) 367-10-00, 367-26-36
или по электронной почте:
downsideup@downsideup.org
Наш адрес в Интернете: www.downsideup.org

downside up

## How to make a donation

- by cheque payable to Downside Up Limited and sent to Jeremy Barnes Flat 187, Block B Colherne Court, Redcliffe Gardens, London, SW5 ODU
- by Banker's Order (if you have a bank or building society account you can make a gift by completing the Standing Order form below). Go to www.downsideup.org to see explanation and download the banker's order form
- via CAF online fundraising engine www.cafonline.org. Enter into *Individuals* section (one-off giving), find «Downside Up Ltd» and follow the instructions
- via JustGiving online fundraising engine www.justgiving.com. Type «Downside Up» in *Find a charity* window and follow the instructions

Please, give us a call or visit our website www.downsideup.org for more details

Russia: 14a, 3rd Parkovaya street, Moscow, 105043
Phone: +7(495) 165-55-36, 367-10-00
Fax: +7(495) 367-26-36

UK: Downside Up, Flat 187, Block B Colherne Court Redcliffe Gardens, London, SW5 ODU.

downsieup@downsideup.org / www.downsideup.org

Downside Up is the operating name of Downside Up Limited, a registered UK charity no. 1055087, registered UK address: Lynton House, 7-12 Tavistock Square, London, WC1H 9LT,
registered company no. 3026295,
and of Russian Charitable Fund no. 67698

www.downsideup.org

## Как сделать пожертвование

- наличными в офисе Даунсайд Ап в Москве. Для Вашего удобства мы можем прислать к Вам курьера (адрес указан ниже)
- используя квитанцию Сбербанка с уже внесенными реквизитами, (распечатать с сайта www.downsideup.org, раздел «Как нам помочь»)

Пожалуйста, позвоните нам или посетите наш вебсайт www.downsideup.org, чтобы узнать подробности..

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

Для получения дополнительной информации обращайтесь к нам
Тел.: (499) 165-55-36, 367-10-00
Факс: 367-26-36
downsieup@downsideup.org / www.downsideup.org
Даунсайд Ап – зарегистрированная в России НКО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» № 67698

ЛЮДИ КАК ЛЮДИ, ТОЛЬКО С СИНДРОМОМ ДАУНА

ВСЕМ НУЖНЫ РОДИТЕЛЬСКАЯ ЛЮБОВЬ, ОБРАЗОВАНИЕ, РАБОТА, ПОНИМАНИЕ И ЗАБОТА БЛИЖНИХ

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД «ДАУНСАЙД АП»

WWW.DOWNSIDEUP.ORG

ИЗМЕНИМ К ЛУЧШЕМУ ЖИЗНЬ ДЕТЕЙ С СИНДРОМОМ ДАУНА

ПРИСОЕДИНЯЙСЯ! JOIN US!

DESIGN: KAZUMASA NAGAI