

«...Их успехи превосходили ожидания,
и возможным казалось всё».

Патриция Олвейн

Страницы истории

Психология
и педагогика

Спецпроект

Интеграция
в общество

Отечественный
и зарубежный опыт

Творчество

Письма
наших читателей

Новые публикации



Содержание

- 1 Колонка главного редактора
К сведению авторов

Страницы истории

- 3 «Они читают?!»
Как был развеян
один миф
Я. М. Сереброва,
М. А. Фурсова



Психология и педагогика

- 8 Деньги любят счет.
Обучение
финансовой
грамотности детей
и подростков
с синдромом Дауна
М. А. Фурсова



- 17 Макатон – универсальный инструмент для
развития общения
Е. Н. Лебедева,
Е. В. Запара,
Н. Ю. Иванова



Спецпроект «КОПИЛКА»

- 24 От диалога – к сотрудничеству.
Проблемы взаимодействия специалистов
системы образования с родителями детей
с ОВЗ

Н. Ю. Иванова,
Ю. А. Разенкова,
О. С. Асписова

Интервью
Н. Ю. Ивановой
с А. А. Боевой



Интеграция в общество

- 36 Этика: история с открытым финалом
Н. Ю. Иванова



Отечественный и зарубежный опыт

- 43 Партнерский
диалог родителей
и специалистов
П. Л. Жиянова



- 47 Логопедическая
помощь стала
доступнее
Интервью
Н. Ю. Ивановой
с Н. Ю. Штепой
и И. А. Панфиловой



- 55 Третий – не лишний!
Участие родителей
в дистанционных
занятиях дефектолога
с ребенком
дошкольного возраста
О. А. Кучерова,
Е. В. Иванова



- 59 «Школа Волшебства».
Наши успехи –
совсем не магия!
Интервью
М. А. Фурсовой
с О. В. Поповой



- 64 Помогая помогать. Обучение людей с синдромом
Дауна уходу за пожилыми людьми
М. А. Фурсова



Творчество

- 68 Интеграция –
это не цель,
а средство
Интервью
Н. А. Урядницкой
с А. Ф. Водинским



Письма наших читателей

- 73 Мой сын на пороге
взрослой жизни
К. О. Ивлева



Новые публикации. Книги

75

Обзор событий

78

Уважаемые читатели!

Рада представить вам очередной номер нашего журнала. В нем мы собрали множество разнообразных материалов, объединяющей чертой которых является их практический аспект и активность родителей. Если окинуть общим взглядом весь этот выпуск, то становится очевидно, как выросла прикладная составляющая в области научных исследований синдрома Дауна, насколько расширился за последние годы спектр видов обучения, творчества, занятости, возможности социальной адаптации детей и взрослых с трисомией-21. И как эти позитивные перемены связаны с семейно-центрированным подходом в работе помогающих организаций и с ее партнерской направленностью.

И первая же статья, возвращая нас в не очень далекое прошлое, ярко рассказывает о том, как успешная педагогическая практика и вера нескольких родителей в разных странах в способности и права своих детей привела к кардинальному повышению качества жизни и принципиальным сдвигам во взглядах ученых, общества и государства на развитие и обучение детей с синдромом Дауна по всему миру.

Различные аспекты конструктивного и содержательного взаимодействия с родителями детей с синдромом Дауна и другими особенностями развития обсуждаются в спецпроекте, где исследовательские данные представлены таким образом, что каждый специалист может взять эту информацию на вооружение в своей работе. И наиболее ценным для повседневной практики любого сотрудника помогающей организации можно считать свод рекомендаций, касающихся принципов и приемов информирования, организации диалога специалиста с родителями детей с особыми образовательными потребностями.

О партнерском диалоге с родителями, реализуемом в дистанционном формате интернет-форума, рассказано в одноименной статье в рубрике «Отечественный и зарубежный опыт». Представлены такие приемы и способы подачи информации и обратной связи, которые будут эффективны также в режиме очной консультации, домашнего визитирования и коррекционно-развивающих занятий.

К сведению авторов

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

- описания российских и зарубежных научных исследований и методических разработок по проблемам синдрома Дауна. Статьи могут подробно анализировать конкретные проблемы или носить обзорный характер. Материалы, посвященные подробному рассмотрению тех или иных аспектов, должны опираться на современную научную базу и давать ясное представление об эффективности применения описываемых подходов в практической работе. Статьи должны быть понятны широкому кругу специалистов. Желательно дать к ним иллюстрации;
- описания личного профессионального опыта, наработок организаций, осуществляющих поддержку людей с синдромом Дауна. Короткие сообщения могут иметь формат писем;
- развернутую информацию о новинках профильной научной и учебной литературы, программного обеспечения, электронных ресурсов, в том числе интернета. Материал необходимо снабдить полным описанием представляемых документов;
- новостные материалы, анонсы крупных форумов, выставок и других мероприятий.

Использованная литература приводится в конце статьи по порядку упоминания или по алфавиту, а отсылки к ней заключаются в квадратные скобки в строку с текстом. Персоналии даются с инициалами.

К статье должны прилагаться краткая аннотация и следующие сведения об авторе: ФИО (полностью); ученая степень и звание; место работы и специальность; сфера научных интересов; основные публикации (название, место и год издания); контактный телефон и/или адрес электронной почты.

Все присланные материалы оцениваются редколлегией, по рекомендациям которой, в случае принятия их к публикации, автор может доработать текст. Издатель оставляет за собой право самостоятельно редактировать статьи в тех случаях, когда график подготовки журнала к печати исключает возможность работы с автором.

Редакция будет рада письмам читателей, содержащим отзывы на опубликованные материалы или выражающим их собственные взгляды и опыт.

Материалы для публикации в журнале, письма, отзывы и предложения присылайте по электронной почте (SDXXI@downsideup.org) или заказной бандеролью по адресу: 105043, г. Москва, 3-я Парковая ул., д. 14А. Журнал «Синдром Дауна. XXI век».



Рубрика «Психология и педагогика» представляет готовую к применению методику формирования у людей с синдромом Дауна финансовой грамотности и адекватной современным реалиям ориентировки в вопросах пользования деньгами и банковскими продуктами.

Специалисты ЦЛП рассказали об одном из методических подходов альтернативной и дополнительной коммуникации, способствующей повышению качества жизни людей, которые испытывают трудности речевого взаимодействия. Всю методику или ее отдельные приемы вполне реально применять в работе с людьми с синдромом Дауна.

Успешный опыт родительской инициативы и активной жизненной позиции, описанный в статье «Школа Волшебства», будет интересен и специалистам, и чиновникам, администрирующим дополнительное образование и досуговые программы в регионах.

Особый интерес представляет рассказ о создании и развитии творческого джазового коллектива «особых» и «обычных» музыкантов. Подкупает личная включенность его организатора и руководителя, его заряженность на результат – создание качественного музыкального продукта. Узнавая историю этого оркестра, мотивы и принципы его деятельности, ясно понимаешь, как велик КПД заинтересованного, мыслящего человека и насколько значимо он может улучшить, наполнить и украсить жизнь людей с теми или иными особенностями.

Хотелось бы чаще описывать подобного рода успешные проекты и методики на страницах нашего журнала.

Н. А. Урядницкая

Журнал основан в 2008 году,

выходит 2 раза в год

ISSN 2411-3697

2021, № 2 (27)

Издатель: **Некоммерческая организация**
«Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»»

Главный редактор **Н. А. Урядницкая**

Редакционная коллегия:

П. Л. Жиянова, Н. Ю. Иванова,

С. К. Мискарова (ответственный секретарь),

Г. Ю. Одинокова, И. А. Панфилова, Е. В. Поле, Н. А. Семенова,

Я. М. Сереброва, В. А. Степанова, М. А. Фурсова

Редакционный совет:

А. Ю. Асанов, член-корреспондент Российской академии наук,
доктор медицинских наук, профессор, заведующий кафедрой медицинской
генетики Московской медицинской академии им. И. М. Сеченова;

С. Бакли, почетный профессор факультета психологии Портсмутского
университета (Великобритания), директор научно-исследовательских
программ Международного фонда содействия образованию детей
с синдромом Дауна (Down Syndrome Education International);

М. В. Гордеева, председатель правления Фонда поддержки детей,
находящихся в трудной жизненной ситуации;

А. М. Панов, кандидат педагогических наук, председатель Ассоциации
работников социальных служб;

Ю. А. Разенкова, доктор педагогических наук, заведующая лабораторией
комплексных исследований в области ранней помощи Института
коррекционной педагогики РАО

Редактор **Е. В. Киреева**

Дизайн макета и верстка – **И. П. Мамонтова, П. П. Нефедов**

Тираж 1500 экз.

Журнал зарегистрирован Федеральной службой по надзору
за соблюдением законодательства в сфере массовых коммуникаций
и охране культурного наследия (свидетельство о регистрации
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:

105043, г. Москва, 3-я Парковая ул., д. 14А

Тел.: 8 800 550 54 97 (бесплатный звонок по России),

8 499 367 10 00 (звонок по Москве)

E-mail: **info@downsideup.org**

Адрес сайта: **www.downsideup.org**



На 1-й с. обложки – **Соня Большакова. Фото Ирины Большаковой**

В оформлении этого номера использованы фотографии, помещенные
на сайте www.flickr.com/photos/

Я. М. Сереброва, координатор по вопросам
международного сотрудничества Даунсайд Ап
М. А. Фурсова, обозреватель Даунсайд Ап



«Они читают?!» Как был развеян один миф

История образования детей с умственной отсталостью в Европе насчитывает примерно полторы сотни лет. Научно-исторические данные¹ говорят о том, что они имели возможность освоить как элементарные учебные навыки, такие как счет, письмо и чтение, так и основы некоторых наук. Но люди с синдромом Дауна, увы, принадлежали к другой категории, на которой стояло клеймо «необучаемые».

Дети с синдромом Дауна многие десятилетия оставались на периферии научно-педагогической практики. Признав в какой-то момент их право на жизнь и семью, даже развитое западное общество закрывало им путь в общеобразовательные школы. Правда, они могли попасть в систему коррекционного «обучения», но там ребенок с синдромом Дауна не получал практически никаких академических знаний.

Специалистам понадобилось немало времени, чтобы разглядеть образовательный потенциал людей с синдромом Дауна. Их обучение началось лишь в середине XX века и велось силами энтузиастов, родителей и отдельных педагогов. Получая информацию о том, что некоторые дети с синдромом Дауна освоили чтение и письмо, ученые стали проводить целенаправленные исследования. Они в том числе доказали, что обучать этих детей чтению можно с самого раннего возраста, используя их безусловно сильную сторону – зрительную память.

С чего же начались перемены? Где была та точка бифуркации, которая уже никогда не позволит вернуться назад и сказать: человек с синдромом Дауна необучаем? Ведь сейчас открыто говорится о том, что такие люди могут не просто окончить школу и колледж, но и получить профессию, жить семейной жизнью, реализовать себя в творчестве и быть социально активными. Эта статья – попытка понять, как истории отдельных детей с синдромом Дауна изменили отношение специалистов и общества к их познавательным способностям, в частности к умению читать.

¹ Подробнее об этом см. в книге: Малофеев Н. Н. Специальное образование в России и за рубежом. В 2 частях. Ч. 1. Западная Европа. М.: Печатный двор, 1996. 182 с.



Лесли и Сара Даффен

Великобритания. История Сары Даффен

Некоторые способности людей с синдромом Дауна, которые сейчас кажутся очевидными, раньше совершенно исключались многими специалистами. До начала 1980-х годов дети с таким диагнозом не имели возможности научиться читать — их этому просто не обучали, считая, что они не способны освоить этот навык. Большинство детей с синдромом Дауна в Великобритании посещали специальные школы для тех, кто имеет серьезные трудности в обучении. В таких школах основной акцент ставился на освоении бытовых и простых трудовых навыков.

При этом одно из первых описаний навыков чтения у людей с синдромом Дауна было дано еще в 1961 году. Баттерфилд в статье под названием «Необычный случай сверхдостижений у монголоида» рассказывает о способностях 36-летнего мужчины, помещенного в специальное учреждение после смерти матери [6]. Этот человек имел очень низкий IQ, равный 28, его психологический возраст соответствовал пяти годам, но при этом навыки чтения и письма приближались к уровню десятилетнего ребенка. Кроме того, что мужчина мог разборчиво писать и читать простые тексты, он также умел играть на пианино, покупать всё необходимое в супермаркете, делать домашнюю работу, выполнять поручения соседей, а также изготавливать и продавать кухонные прихватки и полностью себя обслуживать. Он не посещал школу, его образованием и обучением занималась мать.

Еще один источник — опубликованный в 1966 году дневник молодого англичанина Н. Ханта «Мир Найджела Ханта» [10]. В своей автобиографии Найджел рассказывает, что читать его научила мама, а отец показал, как печатать на машинке. Эта книга не содержит никаких научных данных, поскольку Хант вел дневник для себя, но стиль повествования позволяет предположить, что уровень его навыков чтения и письма соответствует десятилетнему возрасту. Несмотря на это, Найджел считался, скорее, исключением из общего правила о том, что люди с синдромом Дауна не могут освоить чтение. Далеко не все хотели признавать за ними эту способность, и случаи успехов, такие как у Найджела, воспринимались как некое чудо.

Спустя чуть более десяти лет стали появляться первые обобщения и цифры: в обзоре Смита сообщается о том, что в выборке из 100 детей с синдромом Дауна 17 % могли хорошо читать и писать, не прибегая к посторонней помощи; 23 % хорошо читали самостоятельно, но им требовалась

некоторая поддержка при письме; 15 % читали и писали, но в обоих случаях нуждались в участии взрослых; 14 % читали при значительной помощи со стороны; 29 % вообще не могли читать и писать, а оставшиеся 2 % детей постоянно находились в больнице и не были включены в анализ данных [14]. Хотя в выборке Смита возможны неучтенные ошибки, она определенно свидетельствует о том, что значительная часть детей с синдромом Дауна (40 %) в состоянии овладеть чтением на приемлемом уровне. Интересно отметить, что дочь Смита Джудит, у которой был синдром Дауна, начала учиться читать в трехлетнем возрасте, а к семи годам смогла прочесть свыше 1000 слов и достаточно грамотно писала. Она читала с листа послания отцу, используя язык жестов для глухонемых. Таковы первые данные о возможности детей с синдромом Дауна освоить чтение.

В конце 1970-х годов ситуация в Великобритании начала меняться. В 1979 году Сью Бакли, психолог, преподаватель факультета психологии Портсмутского университета, получила одно письмо, благодаря которому буквально через год она возглавила работу научно-исследовательской группы, изучающей ранние успехи в чтении детей с синдромом Дауна и их влияние на интеллектуальное развитие [4]. Что же за письмо вдохновило специалистов на многолетнюю научно-методическую работу? Его автором был Лесли Даффен, отец одиннадцатилетней Сары, девочки с синдромом Дауна. Он рассказывал, что Сара начала учиться читать в 3,5 года. К семи годам коэффициент ее развития по шкале Гриффитс равнялся 83, а возраст навыков чтения соответствовал девяти годам. Девочка посещала обычную общеобразовательную школу — по тем временам это было исключением из правил. Сара делала большие успехи для ребенка с синдромом Дауна, и Лесли чувствовал, что главной причиной этого был ее ранний опыт чтения, ведь она научилась говорить, «видя» слова, а не только слыша их. Лесли писал: «Способность Сары к чтению значительно помогла развитию ее речи. Важным открытием было то, что Сара читала, запоминала и позже использовала в правильном контексте предложения, которые она была совершенно неспособна запомнить, если просто слышала их». По словам отца, в одиннадцатилетнем возрасте девочка могла читать и понимать следующие фразы: «Солоист занял не совсем удобную позицию и не мог видеть каждого из своих слушателей» или «Психология — это наука, которая, по-видимому, интересна не только взрослым, но и подросткам». Сара могла самостоятельно написать эти предложения, не сделав грамматических ошибок.

Взгляды Лесли Даффена противоречили общепринятому мнению и были встречены с большим скептицизмом всеми экспертами, с которыми он общался, когда Сара была ребенком. Логика специалистов была примерно такой: дети с синдромом Дауна плохо владеют языком, потому что им не хватает интеллекта.

Но что такое интеллект? По мнению профессора Сью Бакли, «если под интеллектом мы понимаем способность думать, рассуждать, запоминать и, следовательно, учиться, то слова, понимание и использование речи ребенком представляются нам важнейшим инструментом для развития интеллекта. <...> ...есть большая вероятность, что любые трудности в овладении речью будут препятствовать проявлению потенциала ребенка».

Сью Бакли и ее коллеги из Портсмутского университета больше всего заинтересовались тезисом Лесли Даффена о том, что чтение положительно влияет на развитие разговорной речи Сары. Они начали искать научно-практическое обоснование этого предположения. В 1980 году Сью Бакли возглавила исследовательскую группу, которая занималась изучением вопросов развития и образования детей с синдромом Дауна. Специалисты в течение трех лет следили за успехами 15 дошкольников, которые занимались по обычной программе домашнего обучения, основанной на системе «Портадж» (Portage).

Ученые обнаружили, что словарный запас дошкольников с синдромом Дауна может расшириться, если показывать детям карточки с напечатанными словами. Кроме того, это развивало их речь и когнитивные способности – как и предполагал Даффен [5]. Джоанна, первый и самый младший ребенок, включенный в исследование, прочитала свои первые слова в возрасте 2 года 6 месяцев. Девочку очень увлекли занятия, и она буквально за месяц выучила еще 30 слов. В исследовании участвовали и другие дети, которые также демонстрировали ранние успехи в чтении, прочитав свои первые слова в следующем возрасте: Дигби в 2 года 1 месяц, Эмма и Дэниел в 2 года 4 месяца, Зоя в 3,5 года и Джейми в 3 года 6 месяцев. В начале проекта все дети могли произносить лишь односложные слова, но постепенно стали употреблять в речи и правильно произносить отдельные двусложные слова. Исключением был мальчик Дигби: он начал учиться читать до того, как смог произнести какие-либо слова. Малыш демонстрировал свое понимание, прочитав карточку и указав пальцем на нужный объект или картинку. Все эти дети во время проекта приобрели либо продолжали стабильно улучшать навыки чтения и разговорной речи – они постепенно нарабатывали умения, которых в то время не ожидали от детей с синдромом Дауна, и пошли в общеобразовательную школу вместе со своими сверстниками.

Очевидно, что английские специалисты обучали детей по методике, которая сегодня известна как глобальное чтение. Хотя авторами данного метода считаются американский нейробиолог Глен Доман и японский педагог Шиничи Сузуки, вероятно, похожим путем интуитивно шли многие специалисты, работающие с детьми с интеллектуальными нарушениями. Суть этого метода состоит в том, что ребенок регулярно, на протяжении длительного времени, зрительно и на слух вос-

принимает слова, словосочетания и даже короткие предложения, написанные на карточках. Вместо складывания слова из букв и слогов он запоминает слово целиком.

С 1980 по 1998 год Сью Бакли и ее коллега Джиллиан Бёрд вместе с командой специалистов и студентов из Портсмутского университета провели целый ряд исследований, касающихся обучения чтению детей с синдромом Дауна. Специалисты убедились, что многие дети с синдромом Дауна демонстрируют те же способности, что и Сара Даффен – учатся читать в необычно раннем возрасте. Данные открытия были подтверждены в опубликованных исследованиях Грина (1987) в Ирландии и Норриса (1989) в Кенте [12]. Сью Бакли и коллеги получали много писем и отчетов от родителей и практикующих специалистов, которые, следуя их советам, успешно обучали чтению детей дошкольного возраста. Их опыт говорил о том, что большинство детей с синдромом Дауна могут научиться читать отдельные слова к 3–4 годам, а некоторые даже раньше.

В 1987 году в Портсмуте открылась организация, которая внесла огромный вклад в дело изучения и развития познавательных способностей людей с синдромом Дауна, стала пионером в этой сфере и «маяком» для специалистов из многих стран – Международный фонд содействия образованию детей с синдромом Дауна (Down Syndrome Education International). Его возглавила всё та же Сью Бакли. А именем Сары Даффен был назван центр, в котором долгие годы работал этот международный фонд, – Центр Сары Даффен (Sarah Duffen Center). Сейчас там расположена Портсмутская ассоциация, которая помогает людям с синдромом Дауна (Portsmouth Down Syndrome Association).

Нельзя забывать и о том, что все усилия специалистов этих организаций, словно семена, упали на благодатную почву, так как примерно в те же годы происходили изменения в государственной политике в отношении учащихся с особыми образовательными потребностями. Ее главный принцип был сформулирован в 1978 году в докладе Комиссии Уорнок (Warnok Report): дети со специальными образовательными потребностями должны посещать обычные школы везде, где это возможно [9]. С 1981 года в Великобритании этот и другие принципы начали внедряться в жизнь: особенные ученики пошли в школы вместе со своими нормотипичными сверстниками, при этом им предоставлялась специальная поддержка [11]. Эти события, безусловно, проложили путь к инклюзии, по которому, несмотря на все трудности, европейское образование продолжает двигаться и сегодня.

Сью Бакли – директор научно-исследовательских программ Международного фонда содействия образованию детей с синдромом Дауна



Соединенные Штаты Америки. Джанет и Ко

В конце 1960-х – начале 1970-х годов не только в Великобритании, но и в других странах были запущены процессы, которые в итоге привели к увеличению знаний о когнитивных способностях людей с интеллектуальными нарушениями и к изменению образовательной политики государств. Это касается и Соединенных Штатов Америки. До этого времени здесь, как и в Англии, интеллектуальные возможности детей с синдромом Дауна, в том числе их умение читать, ставились под сомнение, и никаких исследований по развитию навыков чтения не проводилось [7]. По всеобщему убеждению, дети с таким диагнозом могли выполнять лишь несложные подражательные действия, с минимальными интеллектуальными усилиями. Чаще всего детей помещали в специальные классы, а решение о том, чему их обучать, педагоги принимали, руководствуясь исключительно диагнозом и не учитывая индивидуальные способности.

Ценным источником, который рассказывает про становление системы обучения детей с синдромом Дауна чтению в США, является книга Патриции Олвейн «Обучение чтению детей с синдромом Дауна: руководство для родителей и педагогов». Олвейн стояла у истоков системы ранней помощи, работая в команде известного педагога, «бабушки ранней помощи» Валентины Дмитриевой (Valentine Dmitriev) [13]. В 1972 году, когда Олвейн начала работать с детьми с синдромом Дауна, настоящим открытием и источником вдохновения для американских педагогов была уже упомянутая выше английская книга «Мир Найджела Ханта». Думающие и творческие учителя между строк прочитали в ней важную мысль: достижения Найджела не были чем-то исключительным, они состоялись благодаря активной, вдумчивой, заинтересованной позиции его родителей – людей, которые дали мальчику возможность научиться читать и печатать, хотя весь мир был убежден, что это невозможно.

Олвейн упоминает и о работе Л. Роудс, которая в 1969 году представила проект, целью которого было доказать, что навыки чтения можно использовать при обучении детей с синдромом Дауна школьным академическим предметам [3]. Главным действующим лицом проекта стала Джанет, девочка с синдромом Дауна. О ней был снят фильм под названием «Джанет – маленькая девочка»: именно это предложение она научилась читать первым. Ценность проекта Роудс заключалась в том, что успехи людей с синдромом Дауна были задокументированы, а видеоматериал доказывал, что навыки чтения полезны для дальнейшего развития их речи.

Что касается упоминаний о взрослых людях с синдромом Дауна, освоивших чтение, то в США, как и в Великобритании, они встречались, но зачастую не были замечены широкой общественностью, так как не публиковались ни в профессиональных журналах, ни в книгах. Но бывали и исключения. Патриция Олвейн приводит в качестве примера издание «Мой друг Дэвид», которое появилось на полках книжных магазинов [8]. Соавторами этой книги были педагог Джин Эдвардс и молодой человек с синдромом Дауна Дэвид Доусон. Они рассказали историю своей дружбы: в детстве Дэвид, сосед и приятель Джин, не мог посещать школу и проводить время так, как его сверстники – заниматься спортом, ходить в кино, обсуждать книги. Юная Джин понимала, что это неправильно.

Получив диплом в сфере специального образования и реабилитационного консультирования, девушка поехала в Европу и познакомилась там с концепцией нормализации, которая подразумевала интеграцию людей с нарушениями развития в общество. Находясь за границей, Джин задумала проект, который в 1972 году, вернувшись в США, воплотила в жизнь: Центр Эдвардса (Edwards Center Inc.) – место, где взрослые люди с интеллектуальными нарушениями могут жить, работать и проводить досуг, то есть вести достаточно независимую и полноценную жизнь. Джин стала почетным профессором Портлендского государственного университета, где преподавала более 30 лет. В книге «Мой друг Дэвид» она подчеркивает, что воспитанникам Центра Эдвардса во многом повезло, потому что у них были родители и учителя, которые в них верили и научили их читать и писать.

Патриция Олвейн, приводя в своей книге эти и другие факты, рассуждает о том, почему в то время так мало детей с синдромом Дауна умело читать. И, пожалуй, главной причиной считает предубеждения и господство стереотипов.

Среди учителей чтение считалось основой основ, фундаментом академических знаний, который доступен далеко не всем. Если же люди с синдромом Дауна демонстрировали умение читать, многие специалисты были уверены, что они просто научились «называть слова». Кроме того, поскольку большинству людей с синдромом Дауна сложно отвечать на детальные вопросы по тексту, был сделан ложный вывод о том, что они не понимают прочитанного. Олвейн рассказывает историю девушки с синдромом Дауна, которая смогла прочитать медицинский справочник. Дело было так: родители привели дочь к врачу и в беседе упомянули, что она умеет читать. Врач вручил ей медицинский справочник и попросил прочесть отрывок. Она отлично с этим справилась. Но потом врач задал несколько вопросов по содержанию отрывка, и девушка не смогла на них ответить. Позже этот доктор написал статью, в которой утверждал, что чтение – совершенно бесполезный навык для людей с синдромом Дауна, потому что они не понимают смысла прочитанного. Олвейн с горькой иронией отмечает, что если бы ей предложили прочитать такой справочник, то она бы тоже мало что поняла.

Отдельные инициативы педагогов по обучению детей чтению далеко не всегда поддерживались руководством школ и коллегами. Интересен рассказ учительницы, которая, начиная свой путь в коррекционной школе, включила двух учеников с синдромом Дауна в группу чтения. Эти мальчики жили на ферме, поэтому она решила научить их читать названия домашних животных. У них получилось, и успехи мальчиков невероятно вдохновили не только ее, но и родителей этих учеников: в итоге отношение к детям в семье изменилось, их стали больше уважать, доверять им какие-то поручения. Но позже на собрании в школе ей сделали выговор и высмеяли, объяснив, что люди с синдромом Дауна не умеют читать и что ее труды совершенно напрасны. Увы, эта учительница «образумилась» и потому заканчивает свой рассказ словами: «Я была в то время такой молоденькой и некомпетентной, что даже не знала, что они необучаемы чтению».

Но, несмотря на все подобные случаи, лед в сфере специального образования для детей с синдромом Дауна тронулся. В 1975 году в США был принят закон, который гарантировал право каждого ребенка с нарушениями развития, в том числе с синдромом Дауна, на бесплатное

образование, соответствующее его способностям и потребностям. В числе прочего этим законом укреплялись идеи сторонников распространения ранней помощи. Не обошлось и без подвижников. Пионером в области ранней помощи и обучения дошкольников с особенностями развития в США стала Валентина Дмитриева². Она была родом из семьи эмигрантов, покинувших Россию в 1917 году. Дмитриева получила ученую степень (PhD) в области специального образования в Вашингтонском университете в Сиэтле, где затем многие годы преподавала. Автор множества книг и статей о развитии детей, она была также консультантом государственных школ, центров развития и университетских образовательных программ в более чем 40 городах США.

В 1975 году Валентина Дмитриева вместе с коллегами представила Модельную коррекционно-развивающую программу для детей с синдромом Дауна. Программа носила комплексный характер, но при этом особый акцент делался на стимуляции речи. Результаты работы специалистов говорили о том, что дети с синдромом Дауна не просто способны к чтению, но могут опережать других детей такого же, как они, уровня развития. Эта программа получила в США признание как образцовая, достойная распространения и тиражирования в масштабах всей страны. В конце концов она достигла остальных континентов, и сейчас имя Валентины

Дмитриевой – создателя и координатора первой программы ранней помощи для детей с синдромом Дауна – известно во всем мире.

Но, несмотря на появление программы ранней помощи, у педагогов, которые работали с детьми с синдромом Дауна, всё равно оставалось много вопросов и нерешенных задач. В 1975 году бесплатное школьное образование для детей с ограниченными возможностями было установлено в качестве обязательного, однако потребовалось больше десяти лет, чтобы государственное образование распространилось и на дошкольников. В 1990 году в США был принят Акт об образовании лиц с ограниченными возможностями (Individuals with Disabilities Education Act – IDEA), который уточнил многие положения существующего законодательства, в частности давал право на получение не только общего образования, но и дополнительных услуг (логопедические занятия, помощь психолога, аудиологическое обследование и др.) [2]. Постепенно школы стали менять сегрегирующую модель обучения на инклюзивную, которая предполагала междисциплинарное взаимодействие специалистов, сотрудничество специалистов с семьей и совместное обучение детей с особенностями развития и их нормотипичных сверстников, а также помощь учителю в разработке вариативных программ и приспособлении учебного плана для школьников с особыми потребностями [1].

Этот небольшой исторический экскурс позволяет нам увидеть на примере обучения чтению, каким тернистым был путь детей с синдромом Дауна к образованию. Сейчас, оглядываясь назад, мы можем с удивлением и восхищением понять: это было движение сквозь непроходимую чащу – к широкому морю. Первое время родители детей с синдромом Дауна своими силами, словно лесорубы-одиночки, прокладывали детям дорогу к знаниям. Постепенно их равнодушие, активность, заинтересованность и подвижность, желание дать своим детям максимум раздвигали дебри стереотипов – и вот уже специалисты-энтузиасты и целые группы педагогов-единомышленников присоединились к этому движению. Обобщив отдельные факты и предоставив им научное объяснение, исключив элемент случайности, подведя под наблюдаемые феномены научную базу, ученые превратили это движение в широкий поток, который уже невозможно было остановить. На основе научных данных при содействии широкой общественности на государственном уровне были приняты важные решения и стандарты, которые позволили выбраться из дремучего леса на берег моря – моря инклюзии. Теперь перед нами стоит другая задача – переплыть это море. А может, и не море вовсе, а океан?..

Литература

1. Автохова А. А. Обучение детей с особыми образовательными потребностями в США: законодательные и образовательные аспекты // Историко-педагогический журнал. 2019. №2. С. 182–195.
2. Алехина С. В. Инклюзивное образование: история и современность. М.: Педагогический университет «Первое сентября», 2013. 33 с.
3. A Language Stimulation and Reading Program for Severely Retarded Mongoloid Children / L. Rhodes et al. // California Mental Health Research Monograph, 11. State of California. Department of Mental Hygiene, 1969. 102 p.
4. Buckley S. J. Attaining basic educational skills: Reading, writing and number. In D. Lane & B. Stratford (Eds.) Current approaches to Down syndrome London: Holt Saunders. 1985. P. 315–343.
5. Buckley S. J. The significance of early reading for children with Down syndrome // Down Syndrome News and Update. 2002. Vol. 2, № 1. P. 1.
6. Butterfield E. C. A provocative case of over-achievement by a mongoloid // American Journal of Mental Deficiency. 1961. Vol. 66, № 3. P. 444–448.
7. Conners F. A. Reading instruction for students with moderate mental retardation: Review and analysis of research // American Journal On Mental Retardation. 1992. Vol. 96, № 6. P. 577–597.
8. Edwards J. P., Dawson D. D. My friend David: A source book about Down's Syndrome and a personal story about friendship. Portland, OR: Ednick Communications, Inc., 1983. 125 p.
9. Gillard D. Warnock Report (1978). Educationengland.org.uk. URL: <http://www.educationengland.org.uk/documents/warnock/warnock1978.html>
10. Hunt N. The World of Nigel Hunt: The Diary of a Mongoloid Youth. Taplinger Pub Co, 1967. 126 p.
11. Lauchlan F. and Greig S. Educational inclusion in England: origins, perspectives and current directions // Support for Learning. 2015. Vol. 30, № 1. P. 70–82.
12. Norris H. Teaching reading to help develop language in very young children with Down's syndrome. Paper presented at the National Portage Conference. Peterborough, UK. 1989.
13. Oelwein P. L. Teaching Reading to Children With Down Syndrome: A Guide for Parents and Teachers. Bethesda. MD: Woodbine House, 1995. 371 p.
14. Smith W. W. How soon is early? // East Grinstead and District Society for Mentally Handicapped Children. 1976.

² Более подробно о Валентине Дмитриевой и ее деятельности см.: Грозная Н. С. Из истории развития ранней помощи // Синдром Дауна. XXI век. 2011. № 2 (7).

Деньги любят счет

Обучение финансовой грамотности детей и подростков с синдромом Дауна

М. А. Фурсова, обозреватель Даунсайд Ап

Обойти стороной тему финансовой грамотности невозможно, если речь идет о молодых людях с синдромом Дауна, которые хотят вести активную жизнь, самостоятельно решать бытовые вопросы, определять свои жизненные приоритеты. В Даунсайд Ап обучение финансовой грамотности входит в программу групп дневной занятости и групп профориентации. Для успешного проведения таких занятий специалисты фонда разработали иллюстративно-методическое пособие, которое размещено в открытом доступе на сайте Даунсайд Ап¹.

Данная статья поможет читателям узнать, как эффективно обучать детей с синдромом Дауна и другими интеллектуальными особенностями основам финансовой грамотности с помощью этого пособия. Некоторые теоретические аспекты изучаемой темы сопровождаются примерами из практики – комментариями Лады Игоревны Талызиной, соавтора пособия и ведущей занятий по финансовой грамотности в Даунсайд Ап.

Дима Зыков в магазине



¹ Скачать пособие можно по ссылке <https://downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/finansovaya-gramotnost-illyustrativnoe-posobie/> или задав в строке поиска на сайте Даунсайд Ап запрос «финансовая грамотность».

Инструмент, необходимый каждому

Финансовая грамотность – это знания, умения и навыки, которые помогают человеку осознанно и взвешенно принимать решения, связанные с денежным оборотом. Знания элементарных основ финансовой грамотности пригодятся любому человеку с интеллектуальными особенностями, в том числе с синдромом Дауна, так как позволяют ему стать более самостоятельным, повысят самооценку, помогут сориентироваться в различных ситуациях повседневной жизни. Однако в нашей стране большинство людей с синдромом Дауна не получают такие знания ни в рамках школьной программы, ни на дополнительных занятиях, ни в семье. Они могут совершать некоторые математические вычисления, но при этом далеко не всегда понимают значение и ценность денег, не умеют с ними обращаться. Самые простые денежные операции вызывают у них серьезные затруднения.

Для того, чтобы ситуация изменилась, необходимо включить обучение людей с синдромом Дауна основам финансовой грамотности в учебные программы, направленные на освоение социально-бытового взаимодействия. В Даунсайд Ап эта деятельность ведется уже несколько лет, и ее результатом стала разработка наглядного пособия, которое поможет молодым людям с синдромом Дауна научиться распоряжаться деньгами.

Пособие представляет собой комплект карточек, информация на которых дана как в виде картинок, иллюстрирующих ту или иную тему, так и в виде текста, написанного так называемым ясным языком. Все карточки пособия можно разделить на три темы: «Планирование бюджета», «Как делать покупки за наличные деньги» и «Как пользоваться банковской картой». Опыт проведения занятий по финансовой грамотности для воспитанников Даунсайд Ап показал, что именно эти смысловые блоки важно изучить людям с синдромом Дауна в рамках данного курса. Карточки дают представление о ключевых действиях с наличными деньгами, банковскими картами, а также общее понимание сущности денег и помогают предупредить ситуации мошенничества.

Кроме того, карточки могут служить не только методическим пособием на занятиях по финансовой грамотности, но и визуальной подсказкой или инструкцией для человека с синдромом Дауна, если ему нужно самостоятельно пойти в банк или продуктовый магазин. Наглядный материал дает визуальную опору, что помогает человеку с синдромом Дауна лучше усваивать информацию. Пособие могут использовать как педагоги различных образовательных учреждений, так и родители, которые хотят обучить своих детей правильному обращению с деньгами.

Уровень знаний о финансовой сфере жизни у людей с синдромом Дауна может быть очень разным. Кто-то еще в дошкольном возрасте ходит с родителями в магазин и начинает знакомиться с процессом совершения покупок, а кто-то в 18 лет может не иметь представления о деньгах. Потому решение о том, какие темы прорабатывать в первую очередь, а какие приберечь на потом, остается за ведущим занятий по финансовой грамотности. Если говорить в общем, то начинать работу с полным комплектом карто-

чек рекомендуется, когда ребенку исполнится 14 лет, то есть когда он становится подростком. Однако постепенно знакомить его с миром денег можно начинать гораздо раньше.

Комментарий специалиста:

«Когда начинать говорить с ребенком о деньгах? По моему мнению, подходящее время – как только ребенок самостоятельно оказывается в месте, где есть денежный оборот. Например, в школе, где в столовой или в автомате ребята сами что-то покупают. Пусть у ребенка будут карманные деньги, на которые он сможет купить то, что считает нужным. Иногда родители дают детям мелкие монеты, 5 или 10 рублей, якобы для «знакомства с деньгами», но ребенку трудно понять их реальную ценность: с одной стороны, 5 рублей для него могут быть так же важны и интересны, как и 5000, с другой – реальной ценности они не имеют, так как не могут удовлетворить даже скромные желания ребенка».

Важно понять, что изучение финансовой грамотности имеет мало общего с освоением математики. Если ребенок не может произвести даже простые математические операции, это не означает, что он не поймет, что существуют монеты и купюры, и они не являются одним и тем же; это не мешает ему пойти вместе со взрослым в магазин и выбрать те или иные продукты; это не отменяет его право узнать, что банковская карточка – важная вещь, с которой нужно обращаться бережно. Освоение финансовой грамотности – это исключительно практико-ориентированный процесс, и потому очень важно не просто давать детям знания, но вызвать у них интерес, показать, где и как им эти знания могут пригодиться. Все ситуации и понятия, с которыми воспитанники познакомятся в процессе работы с пособием, нужно сначала закрепить с помощью игровых заданий, представленных на карточках, а затем – в реальных социально-бытовых ситуациях.

Приступая к работе с пособием, обязательно нужно удостовериться, имеют ли дети хотя бы общее представление о том, что такое деньги. Этой теме можно посвятить отдельные занятия или беседы. Помогут самые простые видеоролики, которых немало в интернете: они рассказывают об истории появления денег, начиная с тех далеких времен, когда валюты еще не было и существовал только натуральный обмен. Полезно сравнить настоящие купюры, которые ходят в обращении в России, и «игрушечные» купюры (они продаются в детских магазинах, киосках «Роспечать», или их можно найти в интернете и распечатать). На настоящих деньгах нужно попробовать найти голограммы и другие знаки отличия: так ребенок поймет, что настоящие деньги можно отличить от фальшивых. В пособии есть отдельные карточки, посвященные теме «Бумажные деньги», – они помогут впоследствии закрепить те знания, которые у ребят уже имеются.

Комментарий специалиста:

«Все разговоры о деньгах – это не теория, а исключительно практика. Чтобы выработать у ребенка понимание функции денег и замотивировать его на получение новых знаний в этой сфере, важно предоставлять больший простор для финансовой самостоятельности. Покажите ребенку, что не только взрослые могут что-то купить ему, но и что он сам может оплатить общие покупки в магазине на кассе, расплатиться за работу мастера над своей прической в салоне красоты и т. д.»².

² На сайте Даунсайд Ап вы можете найти полезный вебинар про обучение людей с синдромом Дауна основам финансовой грамотности:

<https://downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/zapis-vebinara-finansovaya-gramotnost-dlya-podrostkov-i-vzroslykh/>

Планирование бюджета

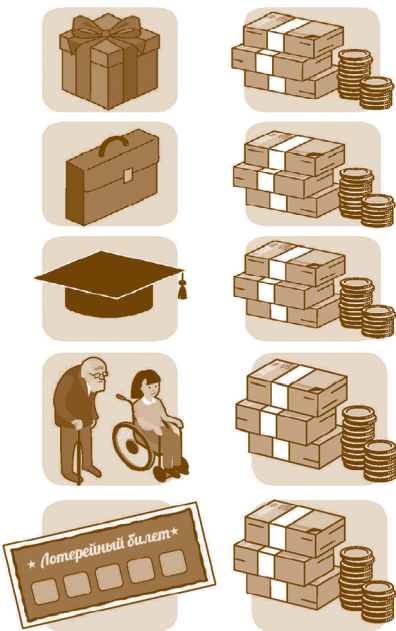
Это базовая тема, с которой лучше начинать разговор о финансах. Раскрыть ее помогут карточки: «Доход»; «Расход»; «Хранение денег»; «Опасные траты»; «Брать ли деньги в долг».

Картинки на карточке «Доход» иллюстрируют те виды дохода, которые встречаются чаще всего: подарки, зарплата, пенсия, стипендия или выигрыш денег, например, в лотерею. Используя самые простые примеры, необходимо разобрать с ребенком само понятие «доход». Далее можно перейти к обсуждению вопросов, касающихся доходов его семьи: о каких доходах ребенок слышал в семье, за что его родители получают зарплату, как часто он получает пенсию и где она хранится. Вторая сторона карточки поможет закрепить полученные знания: на ней нужно отметить из

предложенных вариантов дохода те, которые есть в семье ребенка. При желании можно вместе с ним добавить иллюстрации – вспомнить о тех видах дохода, которые есть в семье, но не отображены на предлагаемых карточках.

Работа с карточкой «Расходы» строится по аналогии с предыдущей. Сначала нужно познакомить ребенка с самим термином «расходы» и рассмотреть предлагаемые примеры. Для многих ребят информация о том, что существуют обязательные и необязательные расходы, будет новой. Затем на обратной стороне карточки следует заполнить таблицу – реальный список расходов семьи. Такую табличку можно составлять вместе с ребенком еженедельно или ежемесячно, это поможет ему научиться в будущем самостоятельно планировать свои траты.

Доход – это все денежные и неденежные поступления в семью.



Что из этого доход?

Необходимые расходы – это те расходы, от которых нельзя отказаться

Обязательные расходы – это те расходы, на которые можно накопить

Необязательные расходы – это те расходы, от которых можно отказаться

Расход

1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
9			
10			

Знание основ финансовой грамотности позволит человеку с синдромом Дауна стать более самостоятельным, повысит самооценку, поможет сориентироваться в бытовых ситуациях.

Комментарий специалиста:

«Мы не раз говорили с ребятами о том, какой доход они хотели бы получать и на что думают его потратить. Очень популярный ответ: «Когда я устроюсь на работу / смогу сам распоряжаться своей пенсией, то куплю автомобиль». Такой ответ говорит о том, что у ребят нереалистичные представления о доходах, они не знают, сколько составляет пенсия, а сколько стоит автомобиль. Также у них нет понимания того, что каждый человек вынужден тратить свой ежемесячный доход не только на то, что ему очень сильно хочется, но и на что-то менее приятное, однако необходимое».

Хранение денег. Как поступил бы ты?

Работа с карточкой «Хранение денег» предполагает обсуждение с ребенком разных способов хранения денег, о которых он знает не только из реальной жизни, но и из фильмов, книг и т. д. Важно позволить ребенку самостоятельно выбрать способ хранения, который ему больше нравится, а затем обсудить все плюсы и минусы как выбранного, так и других представленных вариантов. Вторая сторона карточки рассказывает про способы накопления денег и цели, которыми человек при этом может руководствоваться. Младшим школьникам и тем, кто только знакомится с понятием «деньги», будет интересно узнать, что такое копилка и как можно хранить в ней деньги, а с подростками можно обсудить хранение денег на счете в банке.

		Когда ты получил деньги, не стоит тратить все деньги сразу	Часть денег ты можешь отложить на будущие расходы. Это называется накопление
		Можно иногда откладывать немного денег. Так ты сможешь накопить на что-то очень классное, например, на путешествие, экскурсию или подарок	Чтобы делать накопления, ты можешь открыть свой счет в банке. Сотрудник банка поможет тебе в этом. На свой счет ты сможешь положить деньги. На счете в банке деньги всегда будут в сохранности
		Дома ты можешь складывать деньги в копилку. Что будет твоей копилкой – ты можешь придумать сам. Например, копилкой может быть простая банка или любимая книжка на полке	Только не забудь хранить копилку в безопасном месте

Комментарий специалиста:

«Отличным занятием для практического закрепления информации может стать совместное изготовление копилки для хранения и накопления денег, которую можно использовать в дальнейшем. Сделать такую копилку совсем несложно, она может получиться из небольшой шкатулки, коробки или даже банки с крышкой. Постарайтесь, чтобы такая копилка имела привлекательный вид. Ее можно украсить вместе с ребенком: для этого отлично подойдут бусины, лоскуты ткани, нитки, краски, пайетки, наклейки и т. д. Важно, чтобы ребенок принимал активное участие в процессе и понимал, что в эту копилку он будет складывать монеты».

Карточка «Опасные траты» позволяет обсудить с подростком те моменты, на которые обязательно стоит обращать внимание, чтобы научиться приобретать качественные товары и делать это безопасно. Эти знания, возможно, помогут ему в будущем избежать контакта с мошенниками, недобросовестными продавцами и опасными интернет-сайтами. Особенно актуальна эта тема в связи с ростом пользования интернетом, где легко можно попасть на небезопасные сайты и стать жертвой мошеннических операций. Дополнить это обсуждение можно, ознакомив ребенка с проверенными интернет-сайтами. Так он будет постепенно узнавать и запоминать те ресурсы, которым точно можно доверять.

Опасные траты

У кого можно купить?



Как не дать себя обмануть?

	Не отвечай на сообщения с неизвестными номерами и не переводь неизвестным людям деньги
	Откажись от просьбы незнакомого человека разменять ему деньги
	Не играй в азартные игры

Карточка «Деньги в долг» будет особенно актуальна для подростков, которые имеют в своем владении некоторую сумму денег и свободно ею распоряжаются. Но даже если вам кажется, что тому или иному ребенку с синдромом Дауна рано интересоваться такими вопросами, познакомить его с темой «Деньги в долг» всё равно полезно. Это может быть разговор об отношениях между людьми, о доверии и честности, о следовании своему слову, об ответственности. Ситуации, когда люди берут деньги в долг или одалживают свои деньги, довольно часто встречаются в кино или литературе, и понимать, что это за явления, нужно каждому человеку.

Давать ли деньги в долг?

	Давай деньги в долг только хорошо знакомым людям
	Договорись сразу, когда тебе вернут долг. Человек может вернуть долг не вовремя. Проверь, чтобы тебе хватило денег
	Не стесняйся вежливо отказать, если не можешь или не хочешь давать деньги в долг

Брать ли деньги в долг?

	Долг – это не подарок. Помни, что долг обязательно надо будет вернуть
	Бери деньги в долг только если можешь их вернуть. Убедись, что у тебя появятся деньги для возврата долга
	Запланируй день, когда ты вернешь долг
	Бери деньги в долг только у знакомых людей
	Не доверяй неизвестным организациям и людям, которые предлагают тебе быстро и легко получить деньги

Как делать покупки за наличные деньги

Вторую тему пособия иллюстрируют следующие карточки: «Список покупок»; «Ценник»; «Кассовый чек»; «Бумажные деньги»; «Денежная линейка»; «Сдача».

Все ситуации, которые рассматриваются в этой части пособия, нужно неоднократно проработать с ребенком на практике во время совместных походов в продуктовые или другие магазины. И делать это можно не только с подростками, но и с достаточно маленькими детьми – нужно лишь поставить перед ними задачу в соответствии с их возрастом и уровнем развития. Так, малыш может катить тележку, помогать складывать в нее продукты, выбирать один из двух похожих товаров, выкладывать их на ленту. Важно, чтобы магазин стал для ребенка привычным местом, где он постепенно начнет ориентироваться, узнавать отделы и товары, которые в его семье покупают постоянно.

Однако любое посещение магазина с особым ребенком полезно начинать с составления списка покупок. На карточке «Список покупок» представлена таблица, которую можно заполнять вместе с ребенком перед очередным походом в магазин. Иллюстрации на обратной стороне карточки помогут провести беседу о том, почему так важно ходить в магазин со списком: он помогает сэкономить время, не приобрести слишком много ненужных продуктов или вещей, а также не забыть купить всё, что действительно нужно. Если вы знаете, в чем еще помогает список, поделитесь этим с ребенком или порассуждайте на эту тему вместе. Если ребенку не подходит список, который написан словами, его можно заменить распечатанными изображениями необходимых продуктов.



Список покупок

Продукты	Количество
1	
2	
3	
4	
5	
6	
7	
8	
9	
10	

Комментарий специалиста:

«Если вы решили пользоваться списком в виде картинок, то лучше, если на картинке будут изображены именно те продукты, которые нужно купить. Иначе может возникнуть сложная ситуация: например, на картинке изображено молоко определенной марки, а в магазине такого нет. Человек с интеллектуальными особенностями при этом может растеряться, расстроиться и, если он в магазине один, вернуться вообще без покупок. Сами списки можно составлять по-разному. Например, на занятиях кулинарией мы разбирали, что нужно для приготовления того или иного блюда, делали список необходимых продуктов и шли в магазин именно за этими продуктами. А иногда предлагали ребятам написать, какие продукты необходимы, например, для чаепития, – а потом вместе их список корректировали».

Уровень знаний о финансах у людей с синдромом Дауна очень разный. Кто-то еще дошкольником знакомится с тем, как совершать покупки, а кто-то в 18 лет может не понимать, что такое деньги.

Карточка «Ценник» позволяет ребенку познакомиться с тем, как обычно в магазине выглядят ценники к определенным товарам. Важно, чтобы ребенок не механически запоминал все элементы, которые значимы при покупке товара, но мог закреплять полученные знания на практике, рассматривая ценники в магазине. Совершая покупки вместе с ребенком, полезно каждый раз просить его посмотреть на ценник и узнать, сколько стоит тот или иной товар. На обратной стороне карточки «Ценник» представлено изображение полки в магазине, где выставлены продукты с перепутанными ценниками. Задание для ребенка при работе с этой стороной карточки состоит в том, чтобы он нашел и соединил линиями продукты и ценники, которые им соответствуют. К сожалению, нередко случается, что в магазине цена, написанная на ценнике, не соответствует реальной стоимости товара. Или рядом с ценником по тем или иным причинам лежит не соответствующий ему товар. Эти ситуации можно заранее обсудить с ребенком, предупредить его о том, что такое случается.

ананас	торт	сок
110 рублей	145 рублей	50 рублей
хлеб	молоко	арбуз
30 рублей	70 рублей	45 рублей

Ценник

Название товара. Всегда сравнивай название товара на упаковке с названием товара на ценнике. Это поможет тебе не ошибиться с ценой и точно знать, сколько надо заплатить

МОРОЖЕНОЕ ванильное	Вес: 100 г	Цена по карте магазина
29⁹⁹	руб.	15 руб.
Цена за 1 шт	Страна производства:	РОССИЯ

Цена товара – это столько денег, сколько тебе нужно будет заплатить, чтобы купить этот товар.

Карта любого магазина

Цена товара по карте – это столько денег, сколько тебе нужно будет заплатить, если у тебя есть скидочная карта этого магазина

Попробуй найти подходящий ценник для каждого продукта

Подобного внимательного изучения требует и карточка «Кассовый чек». Она знакомит с информацией, которую можно встретить на чеке, а также объясняет, почему важно забирать чек после приобретения каких-либо товаров. Во время обсуждения этой темы полезно поделиться с ребенком личной историей, когда вы возвращали какие-либо товары, рассказать, необходимы ли при этом чек и паспорт. Отдельно в пособии разбирается ситуация, когда кассир отсканировал все выбранные товары, а денег на покупку не хватает. Она будет стрессовой для каждого человека, и особым людям нужно рассказать о ней заранее. Специалисты фонда «Даунсайд Ап» предлагают на этот случай конкретный алгоритм действий, который обязательно нужно отрабатывать на практике.

Не хватает денег на покупку



- 1 Перед оплатой покупки подумай и проверь, достаточно ли у тебя с собой денег
- 2 Пользуйся калькулятором. Калькулятор поможет тебе посчитать, сколько стоят все твои покупки
- 3 Если у тебя не хватило денег на покупку – не расстраивайся. Перед оплатой покупки ты можешь попросить кассира убрать те товары, которые тебе в ближайший день не пригодятся. Ты сможешь зайти в магазин и купить их позже



Кассовый чек

Список покупок

МОЙ МАГАЗИН		Название магазина
г. Москва, ул. Новос. д. 1 Телефон: (495) 123 4567		
Дата:	18/12/19 20:15	Время и дата покупки
Кассир:	Петр Петров	
Хлеб	+80	Цена продукта
Молоко	+70	
Сыр	+150	
Масло	+120	
Кефир	+60	
Печенье	+40	Сумма чека
Яблоки	+60	
Орехи	+60	
ИТОГО:	+690.00	
Налечены:	+1000.00	
Сдача:	+410.00	

Спасибо за покупку!



Когда ты оплатил покупки, не забудь взять у кассира чек. Чек тебе понадобится, если ты решишь вернуть или обменять товар. Например, если ты купил одежду, а эта одежда тебе не подошла



Комментарий специалиста:

«Мы с участниками групп дневной занятости много раз ходили в ближайший продуктовый магазин. Поначалу было видно, что молодые люди плохо там ориентируются, не знают, в каком отделе искать те или иные товары. Например, они очень долго пытались найти сыр, не понимая, что это молочный продукт. Поэтому на занятиях пришлось целенаправленно прорабатывать эту тему: ребята должны были сопоставить изображения отделов магазинов с продуктами, которые располагаются в этих отделах. Во время совершения покупок на кассе также периодически возникали трудности: не все покупатели готовы терпеливо ждать, пока наши ребята пообщаются с продавцом, оплатят и упакуят товары. Но совершение покупок – это необходимая практика, и важно, чтобы в жизни людей с синдромом Дауна ее было как можно больше».

Важным аспектом темы «Как делать покупки за наличные деньги» является изучение монет и купюр. Нет ничего плохого в том, что у ребенка будет появляться здоровый интерес к деньгам: он может их замечать, интересоваться номиналом монет и банкнот, способами хранения. Деньги – это не что-то удивительное, недоступное, запретное. Это инструмент, который сопровождает нас каждый день и помогает реализовывать наши потребности. Рассмотрите с ребенком карточку «Бумажные деньги», а затем постарайтесь найти на купюрах те признаки, которые позволят отличить настоящую купюру от фальшивой. Обязательно обращайте внимание ребенка на номинал купюр. Найдите вместе с ним один или несколько признаков, которые помогут отличить одну купюру от другой.

Бумажные деньги

Бумажные деньги называют купюрами

Лицевая сторона купюры

Водяной знак – рисунок, который видно только на просвет

Эмблема банка России

Серийный номер

Метка для слабовидящих



Оборотная сторона купюры

Микротекст очень маленький. Ты можешь увидеть такой текст только с помощью лупы

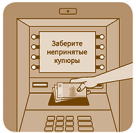
Микротекст «100100100»

Микротекст «ЦБР100 ЦБР100»



Фальшивые купюры

Фальшивые купюры может определить банкомат



Сотрудник банка или продавец

Сотрудник банка или продавец может проверить купюру при помощи специального аппарата



Продавец в магазине

Продавец в магазине может посмотреть купюру на свет. Так продавец сможет отличить настоящую купюру от фальшивой



Сделать купюру самому

Сделать купюру самому нельзя. Все обязательно узнают, что она не настоящая. Если попытаться купить что-то за фальшивые деньги, то можно сесть в тюрьму на много лет

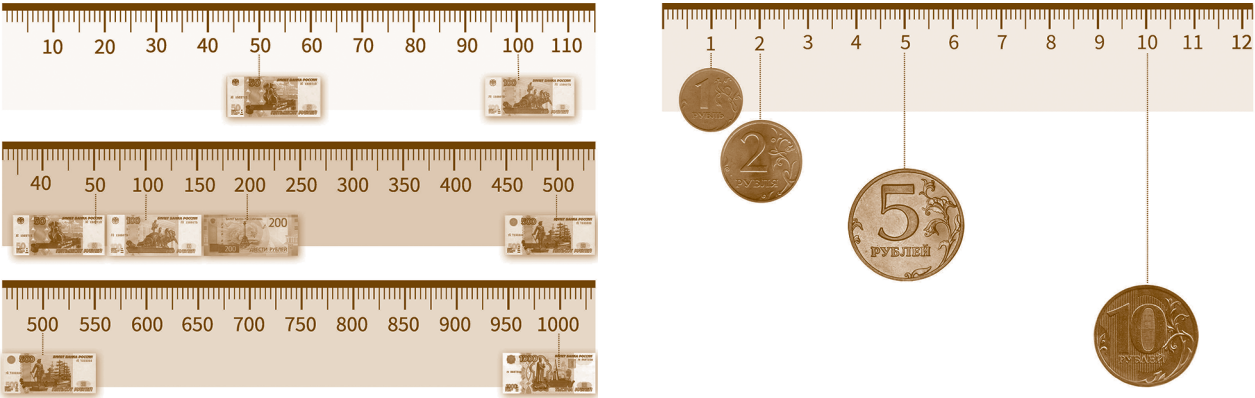


По этим подсказкам ты всегда сможешь отличить настоящую купюру от фальшивой. Фальшивая купюра значит не настоящая. Фальшивой купюрой нельзя ничего оплатить!

Комментарий специалиста:

«Изучение денег для людей с синдромом Дауна будет интересным, если провести его в игровой форме. Мы с ребятами накладывали на монету лист бумаги и делали штриховку, чтобы рельеф монеты пропечатался на листе; играли в игру «Орел или решка»; просто катали монеты, чтобы ребята познакомились с их формой и свойствами. Постепенно игры усложнялись: можно попробовать запомнить купюры с помощью игры типа «Мемо»; попросить ребенка разменять крупную купюру на мелкие и наоборот. А можно сделать плакат на тему «Купюры разных стран» и наклеить туда настоящие или распечатанные из интернета купюры тех стран, где вы когда-то с ним бывали».

Для того, чтобы ребенок учился сравнивать купюры и понимать, какая из них больше, а какая меньше, полезно использовать «Денежную линейку». Этому посвящена отдельная карточка иллюстрированного пособия. Линейка может применяться как в процессе обучения, так и в магазине во время совершения покупок.



Комментарий специалиста:

«Тема сравнения чисел, или «больше-меньше», очень сложная, даже у наиболее самостоятельных взрослых с синдромом Дауна возникали те или иные трудности. Даже с помощью специальной линейки некоторым участникам группы дневной занятости очень трудно понять, хватит ли им денег, чтобы сделать покупки, или сравнить, какой товар стоит больше, а какой меньше. И опять здесь поможет только их собственный опыт. Даже если вы идете в магазин вместе с ребенком, пусть у него будут свои деньги. Дайте ему 100 рублей и разрешите купить то, что он хочет. Пусть он несколько раз ошибется, не сможет сопоставить цену товара и имеющиеся у него деньги. Но это будет его опыт, и постепенно он научится выбирать подходящие товары».

Очень небольшой процент людей с интеллектуальными особенностями может выполнять в уме операции сложения и вычитания однозначных и двузначных чисел, поэтому важно научить их пользоваться калькулятором. Для отработки этого навыка можно воспользоваться карточкой «Сдача». На одной стороне карточки даны примеры сложения чисел, которые соответствуют операции подсчета итоговой суммы покупки. На обратной стороне представлены примеры, с помощью которых ребенок может тренироваться и считать сдачу, которую он должен получить. Навык пользования калькулятором у ребенка с синдромом Дауна необходимо развивать целенаправленно. Например, играя в настольные игры или дартс, поручить ребенку вести счет на калькуляторе; набирая в магазине продукты в тележку, просить ребенка на калькуляторе посчитать сумму покупки.

Сдача

Когда в магазине ты что-то покупаешь за наличные деньги, продавец обычно дает тебе сдачу. Чтобы понять, сколько сдачи ты должен получить, ты можешь воспользоваться калькулятором.

Калькулятор

Калькулятор – очень полезная вещь! Он поможет тебе посчитать сумму, на которую ты набрал продуктов в магазине. Так ты поймешь, хватит ли у тебя денег.

Посчитай сдачу на калькуляторе

Деньги, которые у тебя есть	Ты хочешь купить	Сдача
100 рублей	Молоко 70 руб	_____
200 рублей	Футболка 150 руб	_____
500 рублей	Колбаса 345 руб	_____
100 рублей	Туалетная бумага 51 руб	_____
200 и 50 рублей	Батарейки 205 руб	_____
100 и 200 рублей	Пельмени 275 руб	_____
100 и 100 рублей	Носки – 2 пары по 55 руб	_____
50 и 50 рублей	Пицца 420 руб	_____

Возьми калькулятор и посчитай:

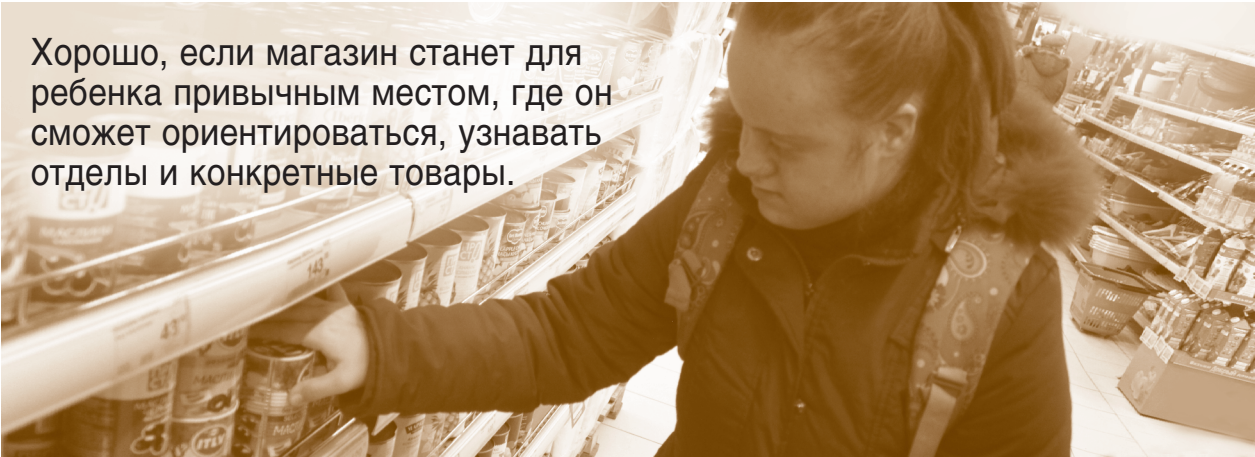
Упражнение: сложение двузначных чисел

1. $23+16=$ _____	6. $73+58=$ _____
2. $64+43=$ _____	7. $47+36=$ _____
3. $95+32=$ _____	8. $19+17=$ _____
4. $34+26=$ _____	9. $55+49=$ _____
5. $89+78=$ _____	10. $39+38=$ _____

Упражнение: сложение трехзначных чисел

1. $242+137=$ _____	4. $457+269=$ _____
2. $312+256=$ _____	5. $276+689=$ _____
3. $457+241=$ _____	6. $877+539=$ _____

Ася Маховская делает покупки в супермаркете



Хорошо, если магазин станет для ребенка привычным местом, где он сможет ориентироваться, узнавать отделы и конкретные товары.

Как пользоваться банковской картой

В наше время использование банковской карты становится неотъемлемой частью жизни каждого человека, и людям с интеллектуальными особенностями полезно освоить самые простые банковские операции и безналичный вариант расчета. Однако, несмотря на кажущуюся простоту пользования картой, эту тему лучше осваивать тогда, когда у ребенка уже сформировано представление о деньгах.

Практика показывает, что многие молодые люди с синдромом Дауна хорошо представляют, что такое банковская карта, но собственного опыта ее применения у них нет. Даже если использование карты для ребенка с синдромом Дауна – лишь далекая перспектива, можно всё равно познакомить его с этой темой.

Начать лучше с самых простых тем: объяснить, что карта – очень полезная вещь, которая делает жизнь удобнее и проще. С ее помощью можно совершать покупки, на ней можно хранить деньги, с нее можно снимать наличные.

Темы карточек «Как Пете оплатить покупки в магазине картой?» и «Как пользоваться банкоматом?» обязательно нужно закрепить на практике: неоднократно сходить и снять деньги с карты в банкомате или оплатить покупки в магазине картой. Важно, чтобы ребенок делал это настолько самостоятельно, насколько может.

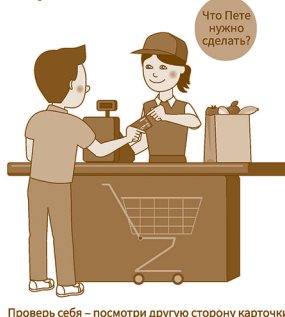


Интересный аспект в использовании банковской карты – это невозможность ощутить, что деньги на карте заканчиваются. Если дело касается наличных, то человек с особенностями развития видит: купюр в кошельке было много, а стало мало. В случае с картой ничего нельзя увидеть, создается ощущение, что деньги никогда не закончатся. Возможно, для некоторых молодых людей с синдромом Дауна будет полезно установить на карту лимиты на снятие и оплату покупок – как это сделать, подскажут сотрудники того или иного банка.

Карточку «Как получить банковскую карту?» нужно внимательно изучить перед походом в банк за банковской картой. Так у ребенка будет меньше стресса от этого ответственного события, он поймет, что происходит и как ему действовать – даже если он идет туда не один, а в сопровождении взрослых.



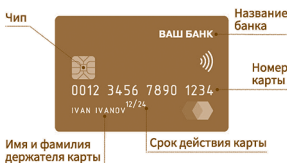
Как Пете оплатить покупки в магазине картой?



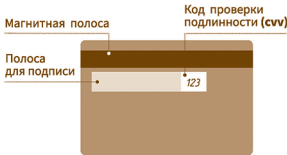
Проверь себя – посмотри другую сторону карточки

Как выглядит банковская карта

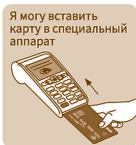
Лицевая сторона карты



Оборотная сторона карты



Я могу расплатиться в магазине при помощи карты



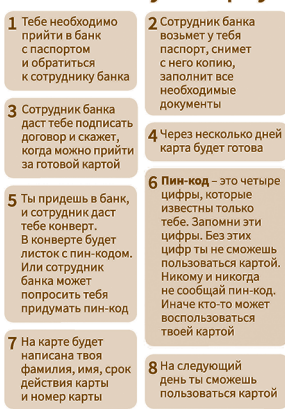
Как устроен банкомат?



Снятие и внесение наличных



Как получить банковскую карту



Как получить банковскую карту



Отдельная тема – безопасность банковской карты. Мошеннические операции с ними, к сожалению, встречаются даже чаще, чем с наличными деньгами, поэтому эту тему необходимо обсудить, говоря о финансовой грамотности. Деньги на банковской карте, в отличие от наличных, – понятие абстрактное, и особым людям иногда сложно понять ценность и значимость карты. Обеспечение ее безопасности во многом отличается от сохранения наличных денег. С ребенком можно изучить элементы карты, объяснив, какие из них нельзя никому сообщать: CVC-код и ПИН-код. Важно обсудить ситуации телефонного мошенничества с картами, а также вспомнить тему безопасности покупок в интернете. Также вопрос, который обязательно нужно проговорить с подростками и молодыми людьми с синдромом Дауна, – кредитные карты. Нужно донести до них, что ни при каких условиях они не должны оформлять кредитные карты – это должно быть для них таким же табу, как переходить дорогу на красный свет или открывать дверь незнакомцам.

Безопасность банковской карты

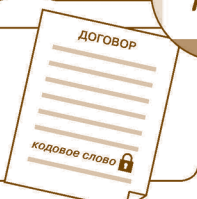
1 Никому не сообщай **пин-код** от своей карты!



2 Никому не сообщай три цифры, написанные на обороте твоей банковской карты!



3 Кодовое слово из договора можно сказать **только** сотруднику банка



Если ты потерял банковскую карту или у тебя её украли:

- 1** Позвони в банк и скажи, что потерял карту. Телефон банка ты можешь найти на сайте твоего банка
- 2** Сходи в банк и скажи сотруднику, что потерял карту. Идти можно в любое здание банка, который называется так же, как твой банк



А что еще нельзя делать, чтобы не потерять все деньги с карты?

У ребенка с синдромом Дауна потребность в самостоятельном ведении хозяйства, планировании бюджета и совершении покупок растет прямо пропорционально его возрасту. Не стоит дожидаться наступления 14 лет, можно начинать постепенное знакомство с этой темой и формировать навыки финансовой грамотности раньше. Изучение основ финансовой грамотности – это не получение знаний ради знаний. Все они найдут свое применение в повседневной жизни человека с особенностями развития – если дать ему такую возможность. Освоение этой темы позволит ребенку или молодому человеку с синдромом Дауна сделать еще один шаг к самостоятельной жизни.



Пособие дает представление о ключевых действиях с наличными деньгами, банковскими картами, а также понимание сущности денег.

Макатон – универсальный инструмент для развития общения

Е. Н. Лебедева, Е. В. Запара, тренеры языковой программы «Макатон»,
РБОО Центр лечебной педагогики «Особое детство»
Н. Ю. Иванова, обозреватель Даунсайд Ап

Сима. Жест «Кошка». Фото Марии Маловой

Правовой статус альтернативной и дополнительной коммуникации. Особенности языковой программы «Макатон»

В 2012 году Россия ратифицировала Конвенцию о правах инвалидов, и в нашей стране началось целенаправленное внедрение механизмов обеспечения равного доступа для людей с ограниченными возможностями здоровья ко всем сферам жизни. В числе первых эта тенденция нашла отражение в государственной образовательной политике. Принятый в декабре того же года Федеральный закон № 273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации» регламентировал обеспечение детям с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) равного доступа к качественному образованию, фактически дав зеленый свет развитию образовательной инклюзии.

Особые дети получили возможность учиться вместе со своими сверстниками по адаптированным основным общеобразовательным программам. Базой для разработки этих программ стали федеральные государственные образо-

вательные стандарты для обучающихся с ОВЗ и с интеллектуальными нарушениями. Первые два таких стандарта посвящены начальному общему образованию. Они были утверждены семь лет назад приказами Минобрнауки РФ от 19.12.2014 № 1598 и № 1599.

Именно благодаря этим нормативным документам в российское правовое поле было впервые введено понятие альтернативной и дополнительной коммуникации (АДК), которое включает в себя все способы, дополняющие или заменяющие устную и письменную речь людей, которые имеют трудности в понимании или использовании звучащей речи.

И хотя новый правовой статус АДК был связан с изменением образовательной политики, на самом деле сфера ее применения не ограничена, поскольку АДК необходима в любой жизненной ситуации.

Особый ребенок или взрослый, освоивший АДК, получает реальный шанс учиться и работать, быть более самостоятельным и независимым, а также обретает чувство собственного достоинства.

Это обусловлено тем, что владение средствами альтернативной и дополнительной коммуникации дает человеку – пользователю, испытывающему трудности с освоением звучащей речи, чувство безопасности, возможность сообщить о себе, способность понять, чего хочет другой, понимание того, что происходит с ним самим, возможность предвосхищать события. Особый ребенок или взрослый, освоивший АДК, получает реальный шанс учиться и работать, быть более самостоятельным и независимым, а также обретает чувство собственного достоинства. Всё это позволяет поддерживать позитивный социальный образ людей с коммуникативными трудностями.

Всем этим целям служит и такое средство АДК, как языковая программа «Макатон». Ее уникальность состоит в использовании трех каналов передачи и восприятия информации: звучащей речи, жестов и пиктограмм-символов. Основной словарь включает в себя около 500 понятий. Причем создатели не предлагают механически заучить весь словарь Макатона, а делают акцент на комплексности и системности обучения, которое начинается со слов, жестов и символов для наиболее частотных понятий с постепенным добавлением новых. Это делается именно в той последовательности, которая характерна для разговорной практики конкретного ребенка или взрослого с коммуникативными трудностями, в зависимости от того, насколько эти понятия значимы в его жизни. Основной словарь языковой программы предусматривает возможность индивидуального подбора словаря, опираясь на возраст, место проживания (город или деревня), вкусы и предпочтения пользователя.

Родина Макатона – Великобритания. Но уже больше полувека он шагает по разным континентам, помогая общаться людям с физическими и интеллектуальными особенностями более чем в 40 странах мира. В российском Макатоне применяются жесты русского жестового языка, часть из них упрощена и адаптирована под возможности пользователей.

Специалисты, которые работают с людьми, имеющими нарушения речи, давно и активно пользуются в своей работе жестами или их комбинациями. При этом, как показывает опыт, гораздо эффективнее единая система и целостный подход к жестам в общении и обучении.

Подбор графических символов тоже не случаен: языковая программа «Макатон» включает в себя стройную и хорошо продуманную систему пиктограмм-символов, которые можно при необходимости комбинировать между собой или дополнять другими графическими знаками.

Звучащая речь является обязательной частью коммуникации. В Макатоне жесты и символы всегда используются совместно со звучащей речью. Языковая программа «Макатон», как и любая система АДК, направлена на поддержку развития звучащей речи. Создатели Макатона руководствуются тем, что прежде всего человек должен быть мотивирован к общению, ему необходимо ощущать значимость своей роли, видеть, что он может влиять на ситуацию вокруг и на других участников коммуникации.

Получив возможность общаться с помощью жестов и пиктограмм-символов, пользователь чувствует, что он успешен в коммуникации, и это может дать ему стимул для освоения звучащей речи. Это происходит еще и благодаря тому, что использование средств АДК снимает напряжение в процессе коммуникации и смещает акцент внимания с того, как человек общается, на то, зачем он это делает.

Имеют значение и способы введения перечисленных выше средств коммуникации. В первую очередь человеку, испытывающему коммуникативные трудности, предлагается освоить самые актуальные для него понятия – то, что находится от него «на расстоянии вытянутой руки». И только в дальнейшем его знакомят с более сложными понятиями. «Мы никогда не знаем, где заканчиваются возможности того или иного человека, не можем позволить себе поставить точку и сказать: “Вот это у него не получится”. Мы всегда продолжаем пробовать и видим, что многие дети, подростки и взрослые, благодаря Макатону, могут общаться на неожиданно высоком уровне», – считают тренеры программы.

Макатон исторически опирается на базу научных исследований, которые подтверждают эффективность использования жестов и символов для развития коммуникации с людьми с различными коммуникативными трудностями, в частности с синдромом Дауна.



Эмилия и ее книга. Фото Елены Лянгузовой



Сима. Жест «Компот». Фото Марии Маловой

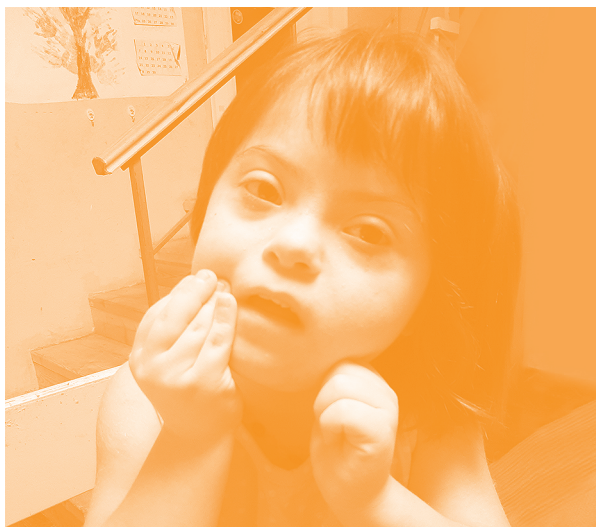
Научное обоснование использования жестов в коммуникации с людьми с синдромом Дауна

В процессе развития дети проходят естественный этап использования жестов в коммуникации до появления звучащей речи. Нормально развивающиеся младенцы всегда овладевают невербальными формами коммуникативного поведения (комплексом движений тела, выражений лица и вокализаций) до того, как учатся говорить [1]. При появлении звучащих слов часто отмечается этап совместного использования жестов и слов, затем остаются только слова. Связь между естественными жестами и звучащими словами – часть стандартной онтогенетической схемы, в рамках которой осуществляется переход к двусловным предложениям. Переключение между жестовой и звучащей модальностями – часть естественного процесса становления коммуникативных навыков [2].

Дети с синдромом Дауна не исключение, они проходят те же стадии развития речи [3] и обычно учатся жестам быстрее, чем словам [4]. Но на этом пути выявлены некоторые специфические особенности, например, переход от жеста к слову происходит позже и более растянут во времени [5].

У детей с синдромом Дауна может быть задержка речевого развития, связанная со сниженным мышечным тонусом и трудностями в координации движений, которые могут затрагивать мышцы, участвующие в дыхании и артикуляции [6]. У них снижена скорость речи, что связано с фонологическими процессами, которые затрудняют артикуляцию [7, 8]. Однако их кратковременная зрительная память в основном остается незатронутой, что делает невербальную модальность более доступным инструментом коммуникации [9, 10].

Используя с детьми раннего возраста с синдромом Дауна жесты, мы опираемся на более доступную для них модальность, что способствует развитию коммуникации и речи. Это показали результаты проекта «Раннее использование жестов: содействие развитию ранней коммуникации и языковых навыков у детей с синдромом Дауна», осуществленного в 1988–93 гг. логопедами Городского департамента социальных услуг г. Хельсинки. В ходе проекта предполагалось выяснить, как вмешательство в возрасте от шести месяцев до трех лет, основанное на использовании жестов наряду с устной речью, повлияет на развитие языковых и комму-



Сима. Жест «Есть». Фото Марии Маловой

никативных навыков детей с синдромом Дауна. Центром внимания исследования был эффект от вмешательства два года спустя после завершения программы. Последующее исследование было предпринято, когда дети учились в младшей школе в возрасте восьми лет. Результаты показали, что программа раннего использования жестов принесла значительную пользу участвующим в ней детям и что положительный эффект сохранялся в течение двухлетнего сопровождения после ее завершения. В возрасте трех, четырех, пяти и восьми лет дети исследуемой группы использовали гораздо больше способов коммуникации и явно опережали детей контрольной группы как в языковом, так и в общем развитии, особенно в когнитивных и социальных навыках [11].

Зрительное восприятие и способность копировать движения хорошо развиты не только у детей, но и у взрослых с синдромом Дауна. В одном эксперименте сравнивались способности выполнять движения по речевой инструкции: группа людей с синдромом Дауна справилась хуже, чем группа людей без синдрома Дауна. Однако, когда движения демонстрировались испытуемым, группа людей с синдромом Дауна показала лучшие результаты, чем контрольная группа [12, 13]. Выводы этих исследований дают основание полагать, что, начав использовать жесты даже со взрослым человеком с синдромом Дауна, можно получить положительную динамику в развитии коммуникации как со стороны понимания, так и самостоятельной жестикуляции.

В 2018 году группа ученых из Бразилии проанализировала публикации в научных журналах и составила первый систематический обзор инструментов АДК, используемых при работе с людьми с синдромом Дауна. Среди этих инструментов были в том числе жесты, пиктограммы и языковая программа «Макатон» как целостный подход к общению. Анализ публикаций показал, что различные средства АДК существенно помогают коммуникации и социализации детей с синдромом Дауна, увеличивая количество взаимодействий со сверстниками и способствуя повышению качества их жизни и самооценки [14]. У детей с синдромом Дауна от двух до семи лет, на занятиях с которыми использовали языковую программу «Макатон», отмечены улучшения в речевом развитии [15, 16]. Взрослым (от 18 до 44 лет) с синдромом Дауна Макатон помогал общаться со специалистами в процессе семейной терапии [17].

Макатон и люди с синдромом Дауна в России

Как показывают упомянутые выше исследования и мировая практика, АДК и Макатон могут с успехом использоваться детьми и взрослыми с синдромом Дауна.

Приведем несколько актуальных примеров, которые позволяют увидеть эффективность и универсальность языковой программы. Пользователи Макатона с синдромом Дауна есть в разных частях России. Если речь идет о детях, то их можно начинать знакомить с Макатоном уже в самом раннем возрасте. Так сделала, например, москвичка Анна, которая воспитывает двух девочек с синдромом Дауна – Беллу и Веру. Сейчас девочкам по три с половиной года, и они используют жесты Макатона не только для обозначения простых предметов и действий, но и для передачи своих чувств и эмоций. У девочек вместе с жестами стали появляться слоги и слова. Мама Беллы и Веры активно рассказывает об этом опыте в своем блоге¹, вдохновляя других родителей начать использовать Макатон.

Совершенно точно известно: обучение ребенка средствам АДК может снять многие не только коммуникативные, но и поведенческие трудности. Так, к примеру, семья из Кирова, в которой растет мальчик с синдромом Дауна Семен, впервые обратилась в региональную общественную организацию «Дорогою добра», когда мальчику было полтора года. По словам мамы, Сема странно реагировал на людей: кричал и плакал. После первой онлайн-консультации он выучил жест «еще», чтобы просить добавки еды. Постепенно Сема стал использовать всё больше жестов: «хлеб», «сок», «печенье».

Мама Семы вспоминает: «Мы начали вводить альтернативную коммуникацию в 1 год и 6 месяцев. Больше всего хотели понимать ребенка, дать ему инструмент, чтобы он мог сообщить о своих потребностях не криком и слезами, а доступным ему в тот момент социально приемлемым способом. О речи тогда не думала даже. Понимала, что с речью у наших деток всё сложно и что жесты будут с нами, вероятно, надолго.

Я как-то сразу поверила специалистам, которые говорили, что постепенно жесты будут уходить, станут появляться слова. Не знаю почему, но я не показывала сыну жест «мама», хотя очень хотела, чтобы он говорил хотя бы это слово. Сказать «ма» мог, но когда обращался ко мне, говорил: «ммммм». Показала один раз жест, сказала по слогам «ма-ма». Жест усвоил сразу, а через некоторое время сказал с жестом «мама», потом стал с жестом произносить «хь» (хлеб) – это его любимый продукт. А потом и другие слова стали появляться. Тогда у меня в голове, как говорят, пазл сложился! Ребенок понял, как работает речь и зачем она нужна, а еще понял, что жесты можно заменять словами. Слово сказать быстрее, чем сложить руки для жеста. Оставалось только помочь ему. И тут на помощь пришла логопедия. Все буквы (звуки) мы учили с жестом (с опорой быстрее запоминается звук), потом стали учить слоги, из слогов складывать слова».

Через год мальчика начали регулярно приводить на занятия в детско-родительскую группу. Находясь в специ-



Сёма. Жест «Бабушка». Фото Елены Лянгузовой

ально созданной среде, где и дети, и взрослые активно пользуются жестами, он стал тоже использовать их, чтобы общаться с педагогами.

Когда Сема удостоверился, что его понимают, с ним стало значительно легче договариваться. Он мог объяснить, что с ним происходит, его поведение стало более приемлемым. Елена Владимировна Лянгузова, руководитель РООРДИ «Дорогою добра», рассказывает: «Сейчас, в четыре года, Сема пользуется звучащей речью с жестовой поддержкой. Его фразы состоят из слов и жестов. Причем дома он почти не использует жесты, потому что близкие его и так понимают по отдельным словам и слогам. Но, когда Сема сомневается, что его поняли, сразу же подключает жесты: говорит о своих желаниях, комментирует происходящее, обращается с просьбами, использует вежливые слова».

Один из мифов, который сдерживает распространение Макатона, – опасение родителей и даже некоторых специалистов, что использование жестов мешает развитию звучащей речи. На самом деле это не так. Скорее наоборот: Макатон помогает вызывать звучащую речь. К примеру, Мария – мама пятилетней Симы из Рязанской области – рассказывает, что с двух лет девочка, желая общаться, использовала отдельные слова: «мама», «папа», «дай», «нет» (нэ), «я» (ня), «не надо». Жесты она сама не использовала, и никто не предлагал. Понимали ее ситуативно в контексте, но чаще не понимали, и Сима расстраивалась и обижалась.

Взрослые продолжали заниматься с девочкой развитием мышления и речи, пробовали разные методики. Благодаря этому ребенок много знает и умеет, хорошо владеет собой в обществе. Но звучащей речи как таковой родители от Симы не добились, несмотря на хорошее понимание обращенных к ней слов. «Честно говоря, до недавнего времени я считала, что жесты только для неслышащих. А потом узнала от знакомой, тоже «солнечной» мамы, о Макатоне, вдохновилась успехами и решила попробовать с Симой», – рассказывает Мария. При этом она не ставила цель вызывать звучащую речь жестами, а хотела дать дочери средство коммуникации. В сентябре 2021 года Сима вместе с мамой участвовала в онлайн-семинаре «Макатон: введение в про-

¹ Блог Анны: https://www.instagram.com/retexture_devon_rex/



Сёма. Жест «Конфета». Фото Елены Лянгузовой

грамму», где сразу учила жесты Макатона. Уже через неделю девочка спонтанно сложила из них первую фразу «дай яблоко», что говорит о наличии у нее языковых представлений, которые она раньше никак не могла реализовать. За месяц она начала использовать все 20 понятий, которые были даны во время вводного семинара. После этого Мария, получив такие обнадеживающие результаты, прошла следующую ступень обучения Макатону. Для нее было важно, что Сима поразительно быстро, с жадностью усваивает жесты. Особенно вдохновляло, что, показывая жесты, Сима начала сопровождать их звучащей речью, повторять двусложные слова целиком. Сима впервые выступила на празднике со стихотворением с использованием жестов. Вся многодетная семья, в которой растет Сима, поддерживает ее в использовании Макатона и создает необходимую языковую среду.

Для российской команды Макатона эта история важна еще и тем, что помочь девочке освоить необходимое и доступное средство коммуникации смог не специалист, а собственная мама, прошедшая обучение.

Хотелось бы пояснить еще один вопрос, который часто задают и педагоги, и близкие людей с особенностями развития: если такой человек не освоил звучащую речь в первые годы жизни, может ли альтернативная и дополнительная коммуникация активизировать этот процесс в более взрослом возрасте? Международные исследования в области синдрома Дауна свидетельствуют о том, что не только у маленьких детей, но и у взрослых при введении в коммуникацию жестов может активироваться использование звучащей речи.

Прежде всего история создания Макатона связана с работой со взрослыми. Маргарет Уокер, логопед, которая разработала языковую программу, в 1968 году начала работать в большой больнице «Ботлис-парк». В то время это было интернатное учреждение для людей с инвалидностью. Маргарет заметила, что персонал учреждения общается с подопечными только с помощью звучащей речи, и это часто приводило к отчаянию и деструктивному поведению у тех, кто не мог говорить.

Маргарет пишет: «Я осознала это, когда один из подопечных, с которым я работала, внезапно схватил меня за руку и укусил». Раньше, работая с глухими детьми, Маргарет использовала британский жестовый язык (БЖЯ). Она задумалась, можно ли использовать жесты из БЖЯ совместно с речью. «Я попробовала сделать это с несколькими людьми, и было ощущение, как будто включился свет», – говорит она.

Пример успеха позднего появления Макатона в жизни пользователей – развитие коммуникации в Свято-Софийском социальном доме. На момент начала занятий коммуникацией некоторым молодым людям с синдромом Дауна было 16 лет. К этому времени прошло уже два года после их переезда в «Домик» (как часто называют Свято-Софийский социальный дом его сотрудники, волонтеры и друзья) из отделения милосердия государственного интерната. Один из молодых людей, Вова, очень остро воспринимал даже минимальные изменения, происходящие вокруг: звуки, активное движение, изменения освещения и т. п. В такие моменты он тянул себя за уши до появления ран. Иногда, чувствуя приближение кризиса, он складывал руки за спиной так, как их привязывали пеленкой в интернате, и привлекал к этому внимание, просил таким образом о помощи. Постепенно через использование ортезов (которые ограничивали движения, что не позволяло причинить себе вред) и создание максимально понятной, предсказуемой ежедневной рутины, а также благодаря наличию стабильного круга поддержки проявления самоагрессии стали намного реже. Ортезы сняли, и стало понятно, что Вова очень хотел общаться и замечал, как жестикулируют другие. «Я помню, как пришла забирать младших ребят на занятия в общую трапезную, а Вова встал рядом со мной и с большой радостью дублировал все мои жесты, был восхищен возможностью диалога. После этой первой встречи без ортезов я взяла Вову на регулярные занятия», – говорит педагог. На сегодняшний день Вова использует в быту порядка 40 жестов Макатона, ориентируется на пиктограммы, жесты (примерно 100) и звучащую речь. Макатон сопровождает его и во время учебы в школе «Ясенева Поляна», где учитель является тренером языковой программы.

Важно, что Макатон может успешно сочетаться с элементами других методов АДК, например с коммуникативными карточками PECS². Они не противоречат друг другу, и любой специалист или родитель под руководством специалиста может найти возможность для подстройки и адаптации. На определенных этапах это бывает очень полезным инструментом. Вот лишь один пример: Эмилия – девочка с синдромом Дауна из Кирова – до пяти лет жила в сиротском учреждении, где не пользовалась никакими способами коммуникации, а потом попала в приемную семью. В семье она начала осваивать жесты Макатона. Это послужило колоссальной опорой и важной ступенью ее речевого развития. И хотя к одиннадцати годам у нее остались проблемы с произношением, она возвращается от звучащей речи к жестам, только если сталкивается с непониманием окружающих. В настоящее время она старается освоить фразовую речь, а помогают ей в этом карточки PECS. У Эмилии есть личная коммуникативная книга, которая позволяет ей использовать развернутые фразы в самых разных обстоятельствах.

² Help with Down's syndrome and communication // Makaton. URL: https://makaton.org/TMC/About_Makaton/Help_with_Downs_syndrome_and_communication.aspx?WebsiteKey=2d2ed83b-15c1-4b7f-b237-8ca41598fd50

Методические ресурсы

Наиболее заинтересованными пользователями и инициаторами применения Макатона, как и многих других подходов и средств коррекционной педагогики, зачастую становятся родители особых детей. Именно их запрос побуждает многих специалистов искать информацию о Макатоне, изучать эту систему АДК и включать ее в свою практическую профессиональную деятельность. У каждого из них есть возможность получить все необходимые знания о языковой программе «Макатон», обратившись к экспертам, официально представляющим фонд The Makaton Charity в нашей стране.

Эксклюзивным представителем языковой программы в России является Центр лечебной педагогики «Особое детство». Специалисты ЦЛП адаптировали Макатон для использования в русскоязычном пространстве и уже много лет занимаются его развитием и продвижением: проводят просветительские и образовательные мероприятия для профессионалов и непосредственных пользователей АДК, разрабатывают и аккумулируют методические ресурсы, а также расширяют их доступность.

В настоящее время командой по адаптации и развитию Макатона в России обучено более 600 человек из разных регионов страны, среди которых есть педагоги дошкольного и школьного образования, учителя-дефектологи, логопеды, волонтеры и родители. В частности, обучение прошли некоторые специалисты Центра сопровождения семьи

Татьяна Бондарь, учитель-логопед, эксперт ЦЛП, тренер языковой программы «Макатон». Книга «Где спит рыбка?». Фото Никиты Лебедева

Международные исследования в области синдрома Дауна свидетельствуют о том, что не только у маленьких детей, но и у взрослых при введении в коммуникацию жестов может активизироваться использование звучащей речи.

Даунсайд Ап. Важным показателем всё более возрастающей популярности языковой программы становится тот факт, что многие специалисты начинают осваивать ее, поскольку в рамках своей профессиональной деятельности они столкнулись с детьми и взрослыми – пользователями Макатона.

Всем заинтересовавшимся в ЦЛП предлагаются обучающие курсы, которые позволяют познакомиться с языковой программой «Макатон» и начать ее использовать сразу после окончания любого из них. Семинары и тренинги ведут практикующие специалисты – сертифицированные тренеры Макатона.

Недавно российская команда программы «Макатон» подготовила новое образовательное онлайн-мероприятие: вводный семинар, на котором слушатели могут познакомиться с программой, освоить первые 20 самых необходимых понятий и начать вводить их в свою ежедневную активность или работу, чтобы в дальнейшем принять решение о более полном обучении.

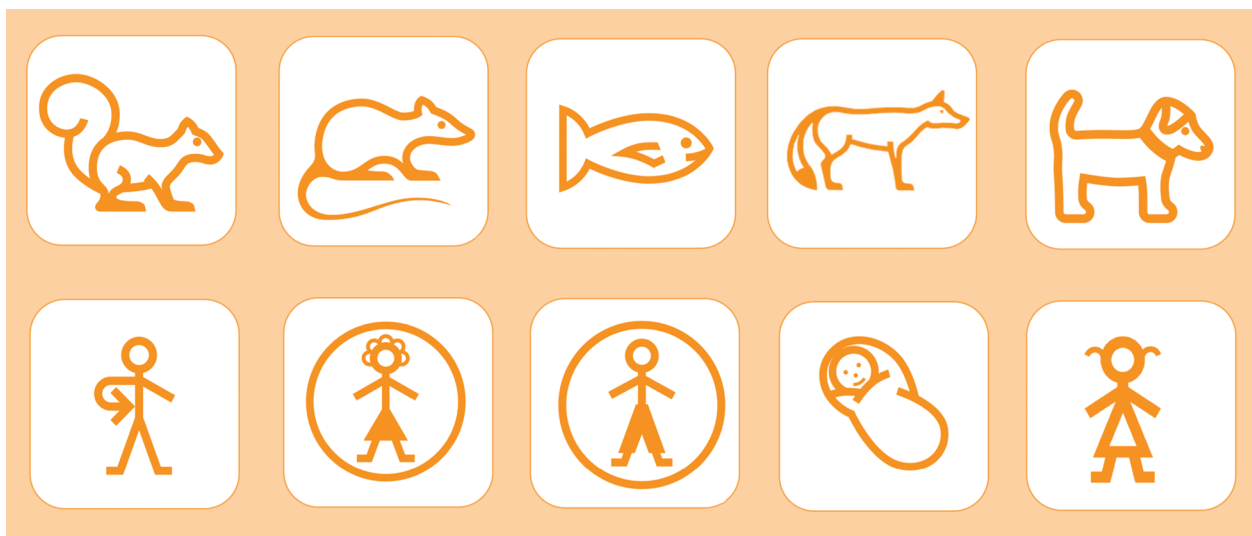
В пополнении базы русскоязычных методических ресурсов по Макатону сейчас наблюдается значительная динамика. На сайте www.makaton.ru есть общая ознакомительная информация о Макатоне, его истории в Великобритании и в России, полная информация об обучении, библиотека полезных материалов, форум и многое другое.

На этом же сайте (как и в социальных сетях российской программы «Макатон») можно увидеть рубрику «Понятие месяца» и научиться показывать новый жест, следуя видеоинструкции. На этих ресурсах часто рассказывается об успехах особых детей в использовании Макатона, их родители и специалисты делятся своим опытом.

Составляя контент соцсетей, специалисты стараются учитывать всю многогранность жизни. Например, в октябре – месяце осведомленности об альтернативной и дополнительной коммуникации³ – пользователям соцсетей и сайта стала доступна книга для чтения с участием – «Где спит рыбка?», в которой используются символы Макатона. Эту книгу родители и специалисты могут скачать и самостоятельно изготовить по видеоинструкции, в которой также показаны жесты для использования при чтении, чтобы дать ребенку дополнительную опору в понимании происходящего.

Также тренеры Макатона разработали материалы, позволяющие с помощью жестов и символов поговорить о новогодних праздниках и летних каникулах, получить информацию о коронавирусе и приготовить пирожное брауни по пошаговому рецепту. И это далеко не всё. У команды Макатона в России большие планы по созданию методических материалов и распространению программы. Специалисты команды уверены: не существует таких сфер жизни, в которых Макатон неприменим.

³ AAC Awareness // International Society for Augmentative and Alternative Communication (ISAAC). URL: <https://isaac-online.org/english/aac-awareness/>



Примеры символов Макатона. Фото с сайта www.makaton.ru

Литература

1. Gestures and words during the transition to two-word speech / O. Capirci et al. // *Journal of Child Language*. 1996. Vol. 23, № 3. P. 645–673.
2. Goldin-Meadow S., Morford M. Gesture in early child language // *From Gesture to Language in Hearing and Deaf children* / In V. Volterra, C. J. Erting (Eds.). New York: Springer-Verlag, 1990. P. 249–262.
3. Brain growth in Down syndrome subjects 15 to 22 weeks of gestational age, and birth to 60 months / B. Schmidt-Sidor et al. // *Clinical Neuropathology*. 1990. Vol. 9, № 4. P. 181–190.
4. Franco F. and Wishart J. Preverbal communication in young children with Down's syndrome: The use of pointing and other gestures // *XChild Language* / In M. Aldridge (Ed.). Clevedon, UK: Multilingual Matters, 1996. P. 52–64.
5. P. Early gesture provides a helping hand to spoken vocabulary development for children with autism, Down syndrome and typical development / Ş. Özçalışkan et al. // *Journal of Cognition and Development*. 2017. Vol. 18, № 3. 325–337.
6. Dykens E. M., Hodapp R. M., Evans D. W. Profiles and development of adaptive behavior in children with Down syndrome // *American Journal on Mental Retardation*. 1994. Vol. 98, № 5. P. 580–587.
7. Beeghly M., Cicchetti D. An organizational approach to symbolic development in children with Down syndrome // *Atypical Symbolic Development* / In D. Cicchetti, M. Beeghly (Eds.). San Francisco: Jossey-Bass; 1987. P. 5–30.
8. Miller J. F. Profiles of language development in children with Down syndrome // *Improving the Communication of People with Down Syndrome* / In J. Miller, M. Leddy, L. Leavitt (Eds.) Baltimore: Brookes, 1999. P. 11–40.
9. Broadley I., MacDonald J., Buckley S. J. Working memory in children with Down syndrome // *Down Syndrome Research and Practice*. 1995. Vol. 3, № 1. P. 3–8.
10. Jarrold C., Baddeley A. Short-term memory in Down syndrome: applying the working memory model // *Down Syndrome Research and Practice*. 2001. Vol. 7, № 1. P. 17–24.
11. Лаунонен К. Раннее использование жестовых знаков. Помощь в развитии коммуникативных и языковых навыков у детей с синдромом Дауна: сопровождение от шести месяцев до восьми лет // *Альтернативная и дополнительная коммуникация в работе с детьми и взрослыми, имеющими интеллектуальные и двигательные нарушения, расстройства аутистического спектра* / ред.-сост. В. Рыскина. СПб.: Издательско-торговый дом «Скифия», 2016. 288 с.
12. Elliott D., Weeks D. J. Cerebral specialization for speech perception and movement organization in adults with Down's syndrome // *Cortex*. 1993. Vol. 29, № 1. P. 103–113.
13. Cerebral specialization for spatial processing in adults with Down syndrome / D. Elliott et al. // *American Journal on Mental Retardation*. 1995. Vol. 99, № 6. P. 605–615.
14. Augmentative and alternative communication in children with Down's syndrome: a systematic review / R. Barbosa et al. // *BMC Pediatrics*. 2018. Vol. 18, № 1. P. 160.
15. Foreman P., Crews G. Using augmentative communication with infants and young children with Down syndrome // *Downs Syndr Res Pract*. 1998. Vol. 5, № 1. P. 16–25.
16. Speech-generating devices versus manual signing for children with developmental disabilities / L. Van der Meer et al. // *Res Dev Disabil*. 2012. Vol. 33, № 5. P. 1658–1669.
17. Anslow K. Systemic family therapy using the reflecting team: the experiences of adults with learning disabilities // *Br J Learn Disabil*. 2013. Vol. 42, № 3. P. 236–243.

Контакты для связи с командой по развитию и адаптации программы «Макатон» в России:

www.makaton.ru

info@makaton.ru

От диалога – к сотрудничеству

Педагог-дефектолог Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап Светлана Сумленная проводит занятия в группе социальной адаптации. Фото Елизаветы Михаревой



Проблемы взаимодействия специалистов системы образования с родителями детей с ОВЗ

В условиях инклюзивного образования родители, педагоги и специалисты сопровождения призваны стать соавторами в построении перспектив и реализации образовательного маршрута каждого ребенка, в том числе – с синдромом Дауна.

По мере распространения и развития инклюзии значимость конструктивного взаимодействия всех участников процесса возрастает, что всё чаще становится темой для обсуждения в профессиональной среде. Этому вопросу посвящаются многие публикации, доклады на педагогических конференциях и научные исследования. Как правило, авторы, которые занимаются данной темой, отмечают: усилия педагогов будут эффективными, только если они поддержаны родителями, понятны им и соответствуют потребностям семьи. Однако в настоящее время обе стороны взаимодействия – и родители, и педагоги – недостаточно готовы к сотрудничеству.

Этот факт подтверждается, например, результатами исследования, которое провели сотрудники Красноярского краевого института повышения квалификации и профессиональной переподготовки работников образования¹. Оно показало, что взаимодействие с родителями детей с ОВЗ – одна из наиболее сложных, дефицитарных зон в работе педагогов и специалистов поддержки.

Авторы исследования выделили несколько наиболее значимых дефицитов работников системы образования при взаимодействии с родителями особых детей. Во-первых, это психологические дефициты: наличие внутренних барьеров, обусловленных страхом не соответствовать имиджу профессионала в глазах родителей, неспособностью видеть в родителях союзника, опасениями насчет того, что родители могут не счесть специалиста авторитетным и саботировать его предписания. Во-вторых, были выявлены дефициты инструментальные: неспособность построить доверительные отношения с родителями, неумение оказывать влияние на них, корректировать детско-родительские отношения, недостаточность методов и методик изучения семейной ситуации, родительской компетентности. Кроме того, это дефициты в знаниях и методах коррекционной педагогики, недостаточность владения методами и приемами обучения и воспитания детей с нарушениями развития.

На фоне этого любой позитивный опыт, любая практико-ориентированная научно обоснованная информация по организации сотрудничества педагогов и родителей становятся особенно ценными. Поэтому сегодня мы предлагаем подборку материалов, позволяющую взглянуть на эту тему с разных сторон. В ней представлены рассуждения и рекомендации российских специалистов, а также обзор методических материалов немецкого издательства Cornelsen.

¹ Сидоренко О. А., Хабарова И. В., Чиганова Е. А. Готовность педагогов и родителей детей с ограниченными возможностями здоровья к взаимодействию в условиях инклюзивного образования как проблема: психологический аспект // Педагогический ИМИДЖ. 2019. №2 (43). URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/gotovnost-pedagogov-i-roditeley-detej-s-ogranichennymi-vozmozhnostyami-zdorovya-k-vzaimodeystviyu-v-usloviyah-inklyuzivnogo> (дата обращения: 31.10.2021).

Феномен выгорания доверия родителя к специалисту¹

ufep.photo



Ю. А. Разенкова, доктор педагогических наук, заведующая лабораторией комплексных исследований в области ранней помощи ФГБНУ «Институт коррекционной педагогики РАО», г. Москва

Взаимодействие и партнерство специалистов психолого-педагогического профиля и родителей детей с ограниченными возможностями здоровья (далее ОВЗ) и/или с инвалидностью – весьма актуальная проблема как для практики ранней помощи, так и для всего процесса сопровождения семьи и ребенка с ОВЗ и/или инвалидностью на всех этапах его взросления. Отсутствие решений в этих вопросах приводит к так называемому «параличу взаимодействия» и зачастую не просто снижает качество оказываемой психолого-педагогической помощи, а делает оказание такой помощи неэффективным или даже вовсе невозможным. От чего же зависит взаимодействие родителей и специалистов?

Думается, что в первую очередь оно зависит от тех профессиональных ценностей и установок, на которые ориентируется специалист в своей практической деятельности. Эти ценности и установки складываются во многом стихийно – как в период обучения специалиста, так и в ходе его профессиональной деятельности в организации, где есть свои традиции, правила, принципы и, конечно, ценности и подходы [3, 4].

Итак, давайте рассмотрим основные ценностно-смысловые подходы, которые диктуют те или иные принципы и правила взаимодействия специалистов с семьей ребенка с ОВЗ и/или инвалидностью.

¹ Разенкова Ю. А. Феномен выгорания доверия родителя к специалисту // Этика взаимодействия с человеком с ментальными особенностями и его близкими: сборник материалов. М.: Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2021. С. 59–62.

Профессионально-доминирующий подход

В чем его особенности? При таком подходе вопрос, «что лучше» для клиента, решает специалист. Семье ребенка, как правило, предоставляется столько информации, сколько считает необходимым предоставить специалист в ходе проведения диагностического процесса или сопровождения семьи и ребенка. Взаимоотношения между специалистами и родителями при таких позициях побуждают профессионалов рассматривать членов семьи ребенка как «второго ученика». От родителей ожидается исполнение «роли ученика»: пассивность, беспрекословная готовность к сотрудничеству, согласие со всеми решениями профессионалов.

Для этого подхода характерны разработка и использование сугубо профессиональной терминологии, максимальная профессионализация диагностических функций, уверенность в том, что официальные определения, поставленные диагнозы и сформулированные заключения являются единственно верными, а несогласие с выводами профессионалов объясняется или непросвещенностью родителей, или отрицанием как психологическим защитным механизмом. Любое социальное действие (помощь, сопровождение, реабилитация и другое) в таком подходе всегда направлено на изменение клиента; другие варианты, как правило, не рассматриваются [1, 3, 4, 5].

В идеологии этого подхода как раз и формируется феномен отсутствия доверия родителей к специалисту. И тогда родители или отказываются сотрудничать с этими специалистами, или уходят из данной организации. Если же родители остаются в организации, как правило, это приводит к бесконечным конфликтным ситуациям.

Другой феномен, который характерен для этого подхода и присущей ему идеологии, — это феномен «паралича взаимодействия». Родители вынужденно соглашаются работать в рамках этого подхода — но неравноправные отношения, которые постоянно себя обнаруживают, избирательность информирования, общие (не индивидуализированные) рекомендации, методы и приемы работы, частое «возложение вины» на родителей за отсутствие или низкие результаты оказания помощи, реабилитации, обучения и поведения ребенка приводят к полному «параличу взаимодействия» и в итоге — к утрате доверия между родителями и специалистами [4].

И если покажется, что в практике реабилитации, социальной и психолого-педагогической работы этот подход и его идеология себя изжили, то это не так. Возможно, наиболее яркие его проявления стали сглаживаться. Но на смену ему пришел другой подход — псевдопартнерский.

Псевдопартнерский подход

Это своего рода игра, при которой есть видимость выстраивания взаимодействия и партнерства, потому что этого требуют, потому что про это пишут — но при этом никто не рассказывает и не обучает, как это сделать на практике. Родители в таком подходе ощущают фальшь в отношениях, недоговоренность. Возникает феномен выгорания доверия родителя к специалисту [2].



Ю. А. Разенкова, доктор педагогических наук, заведующая лабораторией комплексных исследований в области ранней помощи ФГБНУ «Институт коррекционной педагогики РАО», г. Москва. Фото из личного архива

Подход, основанный на взаимодействии и партнерстве

Как исследователи, так и практики единодушны в том, что есть много преимуществ, которые связаны с развитием подлинного партнерства, например, повышение психологического и физического благополучия детей, родителей и семьи как целого, а также повышение точности оценки профессионалами развития и поведения детей с ОВЗ и/или инвалидностью и оценки качества жизни семьи такого ребенка.

Но и в рамках этого подхода может возникнуть феномен выгорания доверия родителя к специалисту. Исследователи отмечают, что этот феномен в большей степени характерен для ситуаций, связанных с реабилитацией и оказанием психолого-педагогической коррекционной помощи семье, где есть ребенок с тяжелыми множественными нарушениями в развитии. Это случается, когда к оказанию помощи родителям и ребенку подключено много специалистов, эти специалисты находятся в разных учреждениях, в их действиях нет согласованности и нет ведущего специалиста — того единственного, кто бы помог семье выстроить приоритеты.

Основные положения, которые способны противостоять феномену выгорания доверия родителя к специалисту:

- точность и ясность в том, кто и почему является партнерами, кто и почему взаимодействует;
- достижение согласия между специалистами и профессионалами относительно цели и результатов взаимодействия и партнерства;
- использование механизмов прозрачности и подотчетности для оценки взаимодействия;
- выстраивание отношений равноправия между специалистами и семьей ребенка.

Общие принципы взаимодействия

• Учиться устанавливать доброжелательные, уважительные, доверительные отношения во взаимодействии с семьей.

Доверительные отношения подразумевают, что члены семьи уверены в неизменной доброжелательности и открытости специалистов, защите своего права на конфиденциальность, в эмоциональной поддержке, в возможности открыто обсуждать возникающие проблемы, спорить, не соглашаться, отстаивать свою точку зрения. Это в том числе означает, что в процессе длительной реабилитации и психолого-педагогической коррекционной работы семья может менять свои решения, сомневаться, колебаться – но быть уверенной, что специалисты не станут их упрекать и осуждать.

• Соблюдать равенство и взаимность в общении с семьей.

Принцип основан на возможности привлечения членов семьи и их индивидуального опыта взаимодействия с ребенком в практику оказания психолого-педагогических услуг.

• Соблюдать открытость и честность в общении с семьей.

Укрепление доверия в процессе психолого-педагогической работы – это одна из самых важных ее составляющих. Следует заметить, что члены семьи в процессе консультативной работы ориентируются не только на те слова и информацию, которые они получают в ходе общения со специалистами, но и на общий контекст взаимодействия. Поэтому специалистам важно быть честными и открытыми в своих ответах и в своем поведении, не допускать лжи в отношениях с семьей (даже для того, чтобы утешить или обнадежить родителей).

В рамках любых психолого-педагогических коррекционных мероприятий важно:

- обеспечить установление и поддержание между семьей и специалистами доверительных отношений, необходимых для решения поставленных целей;
- обеспечить каждому члену семьи возможность более точного определения и формулирования проблем, которые беспокоят его в связи с воспитанием ребенка с ОВЗ;
- помочь каждому из членов семьи понять (вне зависимости от того, кто посещает занятия и ведет беседу со специалистами), как выглядят его проблемы с точки зрения других членов семьи;

Литература

1. Мухамедрахимов Р. Ж. Мать и младенец: психологическое взаимодействие. СПб.: Издательство СПбГУ, 2003. 285 с.
2. Разенкова Ю. А. Об идеологических противоречиях в отечественной практике ранней помощи // Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. 2017. № 4. С. 3–8.
3. Разенкова Ю. А. Система ранней помощи: поиск основных векторов развития. М.: Карапуз, 2011. 210 с.
4. Селигман М. Обычные семьи, особые дети: системный подход к помощи детям с нарушениями развития / пер. с англ. Н. Л. Холмогоровой. М.: Теревинф, 2007. 368 с.
5. Guralnik M. J. Second-generation research in the field of early intervention // The Effectiveness of Early Intervention; ed. by M. J. Guralnik. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co., 1997. P. 3–20.

- помочь членам семьи определить и сформулировать запрос к специалистам, начав согласовывать цели коррекционных мероприятий, используемые для этого средства и достижимые результаты;
- способствовать осознанию родителями сильных и слабых сторон в развитии ребенка;
- помочь им сформировать общий согласованный взгляд на затруднения и перспективы развития ребенка;
- помочь членам семьи в осознании своих сильных сторон и ресурсов, которые можно мобилизовать для решения имеющихся проблем;
- обеспечить эмоциональную поддержку каждому из членов семьи ребенка;
- обеспечить информационно-просветительскую и иную ресурсную поддержку семье;
- обеспечить обсуждение рекомендаций по развитию ребенка для более точного понимания членами семьи своей роли в их выполнении.

Любая «вскрытая» проблема требует своего решения; такого решения требует и проблема взаимодействия специалистов и семьи. Эти решения должны быть системными и целостными, а не половинчатыми. Поэтому необходимо начинать сразу с двух направлений: с системы подготовки специалистов в вузах – и с системы дополнительной профессиональной подготовки и переподготовки специалистов. Для этого нужно:

- дополнить систему подготовки специалистов психолого-педагогического профиля в вузах курсами по этике взаимодействия с людьми с ОВЗ и/или инвалидностью и их семьями;
- перестроить систему дополнительной профессиональной подготовки и переподготовки специалистов психолого-педагогического профиля, перенеся акценты с подготовки отдельных специалистов на подготовку команды специалистов из одной организации (это особенно важно для системы ранней помощи), работая в первую очередь с их профессиональными ценностями.

Педагог-дефектолог Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап Миляуша Гимадеева отвечает на вопросы родителей. Фото Ольги Маховской



Взаимодействие педагогов и родителей в инклюзивном дошкольном образовании: взгляд психолога

Интервью обозревателя Даунсайд Ап Н. Ю. Ивановой с А. А. Боевой

Чем больше детей с ОВЗ приходит в дошкольные образовательные учреждения, тем актуальнее становится для педагогов вопрос о поиске эффективных форм взаимодействия с родителями, воспитывающими таких детей.

Основную роль в работе с родителями практически во всех детских садах традиционно играют воспитатели. Кроме специальных административных условий, для полноценного включения ребенка в группу им необходима поддержка его семьи. Однако порой родитель нуждается в поддержке не меньше, чем ребенок.

Анна Анваровна Боева, клинический психолог, детский психотерапевт, утверждает:

– Образ инклюзивного образования – это лодка, в которой находятся все: и педагоги, и родители, и дети. Выбраться из нее невозможно, поэтому важно уметь не раскачивать эту лодку, а грести в одном направлении. Образно говоря, задать направление и ритм гребли – это и есть совместная задача педагогов и родителей.

Логопед Марина Иванова консультирует семью





А. А. Боева. Фото из личного архива

– Любой воспитатель очень быстро убеждается: не только все дети разные и требуют различных подходов при взаимодействии, но и их родители – тоже. К каким особенностям родителей должны быть готовы педагоги при взаимодействии с ними?

– В общих чертах можно выделить несколько типов отношения родителей к воспитанию и обучению ребенка. В частности, бывают контролирующие родители. Такие мамы и папы всё время пытаются держать под контролем все моменты пребывания ребенка в детском саду – от образовательной программы, по которой с ним занимаются, до мелких бытовых вопросов. Они активно пишут в родительские чаты, интересуются педагогической литературой и готовы рассказать педагогам, как им нужно работать. Главное в общении с такими родителями – понимать, что их стремление всегда контролировать ситуацию вызвано не тем, что они стремятся навязать свои представления и требования педагогу, а боязнью за ребенка. Им элементарно страшно, и надо попытаться успокоить эти чувства тревоги и страха. Самая эффективная мера в подобных случаях – достаточно частые консультации, во время которых контролирующие родители убеждаются в том, что они не забыты, услышаны, их чувства разделяют. И поскольку обычно педагоги и психологи детского дошкольного учреждения проводят консультации родителей по графику, эту особенность при составлении расписания нужно учитывать.

Другой тип – «невключенные» родители. У них есть множество интересов в жизни, и ребенок в списке этих интересов далеко не на первом месте. Например, это могут быть успешные люди, занятые своей карьерой, и ребенок в такой семье поручен няне или бабушке. Найти подход к таким родителям очень сложно, поскольку зачастую они не придают значения тем вещам, которые транслируются педагогом

и которые важны для самого ребенка. В этом случае имеет смысл налаживать сотрудничество с замещающей фигурой – взрослым, активно участвующим в жизни ребенка.

При этом существует строгое правило: на все психолого-педагогические консилиумы или другие мероприятия, на которых по закону должен присутствовать официальный опекун ребенка, приходит именно родитель. Консилиум проводится обязательно в присутствии представителя администрации детского сада, во время консилиума ведется протокол, на котором ставят подписи представитель администрации и родитель. Этим они удостоверяют, что наблюдали, как ведет себя ребенок, насколько он справляется с заданиями для своего возраста и т. д. «Невключенный» родитель может отрицать или обесценивать происходящее, но всё равно каким-то образом перерабатывает полученную информацию.

Истощенные, выгоревшие родители – тоже достаточно распространенный типаж. В эту категорию чаще всего входят родители особых детей или многодетные. И у первых, и у вторых достаточно объективных причин для выгорания: сложный диагноз ребенка, трудности ухода за ним, физическая усталость от того, что младший ребенок не дает спать ночами, и т. д. Подобные родители нуждаются в особом сочувствии и поддержке. Как показывает практика, одним из способов такой поддержки являются разнообразные программы совместной деятельности педагогов, детей и родителей. Например, различные досуговые мероприятия, за счет чего педагоги берут часть родительской нагрузки по организации досуга ребенка на себя, давая мамам и папам необходимую передышку. Также хорошо зарекомендовал себя формат родительского клуба для родителей детей с ОВЗ – регулярные неформальные встречи для общения и взаимной психологической поддержки.

Последняя категория – отрицающие родители. К ней относятся некоторые мамы и папы детей с ОВЗ или взрослые, у которых есть сложности во взаимоотношениях с ребенком. Они не видят и не верят, что что-то идет не так. Попытки педагога указать на это вызывают гнев, раздражение и обвинения в профессиональной несостоятельности. Всё это происходит, когда родители встречаются с той реальностью, которую в настоящий момент не могут принять. С отрицающими родителями могут работать исключительно психологи, а не воспитатели или дефектологи. В таких случаях необходимо провести несколько встреч, близких к психотерапевтической работе по признанию диагноза.

В целом надо понимать: задача дошкольного учреждения – раскрыть перед родителями важные стороны психического развития ребенка на каждой возрастной ступени дошкольного детства и порекомендовать соответствующие приемы воспитания. Если у воспитателя нет четкого представления, как донести эту информацию до конкретного родителя, он должен иметь возможность перед консультацией посоветоваться с другими специалистами – дефектологом и психологом – или пригласить психолога на эту консультацию.

Образ инклюзивного образования – это лодка, в которой находятся все: и педагоги, и родители, и дети. Выбраться из нее невозможно, поэтому важно уметь не раскачивать эту лодку, а грести в одном направлении.

– Рассмотрим ситуацию: в группу пришел ребенок, который не проходил психолого-медико-педагогическую комиссию (ПМПК), но воспитатель видит, что у этого ребенка есть трудности, с которыми не справиться без специальной профессиональной поддержки. Каким должен быть алгоритм его действий?

– Во-первых, необходимо дать ребенку время на адаптацию. Затем – обратиться к тем специалистам, которые есть в детском саду: психологу, логопеду, дефектологу. Специалист проводит диагностику «в поле»: наблюдает за ребенком в группе или на индивидуальных занятиях. Это важный шаг, потому что необходимо проанализировать поведение ребенка не только во время контакта один на один со специалистом и не только со слов воспитателя. Далее специалист приглашает родителя этого ребенка на консультацию и объясняет, что такое ПМПК, что она необходима, чтобы более эффективно помочь ребенку освоить программу и чувствовать себя комфортнее в дошкольном учреждении. Чаще всего на этой стадии педагоги сталкиваются с большим сопротивлением со стороны родителей. Это абсолютно нормально. Не стоит рассчитывать, что родитель тут же согласится и пойдет на ПМПК. Скорее всего, нет. Нужно готовить его к этому, помочь настроиться. Возможно, пригласить в группу, показать результаты творческой деятельности детей. Главное, что должен сделать педагог, – объяснить родителю преимущества получения заключения ПМПК. Они есть и для ребенка, и для родителя, и следует подчеркнуть, что это не оказывает какого-то негативного влияния на отношение к ребенку. Наоборот, на обучение этого ребенка будут выделяться дополнительные средства, у него будут бесплатные коррекционные занятия в детском саду. Ему будет легче осваивать программу, при этом помощи будет ровно столько, чтобы он мог справляться самостоятельно там, где это возможно.

Очень важный навык для воспитателя или психолога – рассказывать так, чтобы это не звучало как претензии к ребенку или к родителю. Цель тут – помочь ребенку, и именно это должно считываться родителями в беседе с педагогом. Если у педагога одно желание: отправить ребенка на комиссию, чтобы упростить себе жизнь, потому что с ним трудно, то это, конечно, очень понятно по-человечески, но в то же время недопустимо. Если ребенку на самом деле нужна специальная помощь, то ориентироваться следует именно на эту потребность.

И лишь в самую последнюю очередь, при наличии очень веских причин, если мы видим, что права ребенка на образование нарушаются, воспитатель может попросить социального педагога своего образовательного комплекса обратиться в органы опеки. Это крайне нежелательное действие, поскольку существует сложный вопрос: к чему может

привести такое обращение, и, если дело дойдет до изъятия ребенка из семьи, будет ли это лучше для него.

– Что педагоги и психологи в детском саду должны знать про заключение ПМПК?

– Во-первых, то, что это конфиденциальная информация, которую нельзя передавать родителям других детей. Разглашение этой информации незаконно, а главное – неэтично. Если воспитатель в своих собственных глазах и перед родителями других детей выделяет ребенка с особенностями как какого-то не такого, то это может спровоцировать его травлю и стигматизацию семьи.

Во-вторых, педагог должен понимать свою роль при трансляции родителю информации о ПМПК. Как я уже говорила, необходимо сфокусировать внимание родителя на том, что ПМПК помогает развитию ребенка, а не тормозит его. Чем раньше ребенок пройдет ПМПК, тем скорее он получит специализированную помощь и тем лучше это будет для него и для всех участников образовательного процесса. Парадоксальным образом родители могут заблуждаться насчет того, как повлияют на развитие ребенка, скажем, занятия с логопедом. Им может казаться, что на этих занятиях ребенок будет концентрироваться на своих нарушениях, и это затормозит речевой процесс. Несмотря на то, что это очевидное и абсурдное заблуждение, в реальной жизни оно встречается, и педагоги должны быть готовы к этому.

И, наконец, в-третьих, родителей не следует оставлять один на один с информацией о том, что ребенку необходимо пройти ПМПК. Обязательно надо дать контакты, где это можно сделать, и при необходимости помочь советом, дать почувствовать, что они не одни в этой ситуации.

– А если ребенок пришел в детский сад уже с заключением ПМПК и специалистам известны рекомендации комиссии и статус ребенка, они наблюдают его особенности – как, с точки зрения психолога, должно происходить сотрудничество с родителями в этом случае?

– В ежедневной рутине при обилии актуальных задач педагогу легко упустить из внимания ту часть работы, которая связана с взаимодействием с родителями особого ребенка. Чтобы этого не происходило, в дошкольных образовательных учреждениях разрабатываются различные формы контроля. Например, это могут быть так называемые листы обратной связи. Это внутренний документ образовательного учреждения, так что его форма может варьироваться. Суть в том, чтобы коротко, по пунктам, отразить основное, что делал ребенок в течение дня.

Главная функция листа обратной связи – воспитатель и родитель находятся в контакте друг с другом, но при этом им нет необходимости тратить много времени на ежедневные разговоры, поскольку в листе обратной связи вся основная информация систематизирована. Благодаря этому родитель в письменном формате получает представление о том, как вел себя ребенок, что с ним происходило, пока он был в детском саду. Родитель каждый день подписывает этот лист, удостоверяя, что он получил соответствующую информацию.

Какую именно информацию включать в лист обратной связи – решать совместно педагогу, психологу и родителю. Насколько ребенок включался в совместную игру с другими

Очень важный навык для воспитателя или психолога – рассказывать так, чтобы это не звучало как претензии к ребенку или к родителю. Цель тут – помочь ребенку, и именно это должно считываться родителями в беседе с педагогом.

детьми? Были ли моменты, когда он сильно возбуждался? Насколько он был активен на групповых или индивидуальных занятиях? Было ли какое-то занятие, которое ему особенно понравилось? Если у ребенка есть нарушения пищевого поведения, высок уровень пищевой избирательности, то в листе нужно отразить наблюдения и динамику процесса расширения пищевого ассортимента (что съел, от чего отказался и т. п.). Если у ребенка проблемы с самостоятельным походом в туалет, следует включить в лист обратной связи этот пункт.

Важно, чтобы в листе обратной связи присутствовала и позитивная информация о ребенке: с чем он справился, что у него получилось сделать самостоятельно. Такая информация всегда есть. Каждый день можно заметить какие-то маленькие победы и достижения. Это очень важно не только для родителей, но и для воспитателей, потому что таким образом воспитатель как бы настраивает свой взгляд, начиная видеть в ребенке его сильные стороны, а не только дефициты.

Да, лист обратной связи – это дополнительная бумажная работа. Но если педагог начнет вводить эту форму работы в свою практику и найдет 10–15 минут во время тихого часа, чтобы заполнить такой лист, то он почувствует, насколько легче складывается его контакт с родителями и насколько лучше они понимают друг друга.

– Как разговаривать с родителями об особенностях и трудностях ребенка, каких ошибок избегать?

– Тут сложно дать какие-то универсальные рекомендации, ведь история каждого ребенка, каждой семьи индивидуальна. Главное, чего точно не надо делать – разговаривать с родителями в обвинительном тоне, «наезжать» на ребенка. К сожалению, у многих педагогов взгляд в принципе заострен на негативе. А ведь родителю, который понимает, что его ребенок не такой, как все, и так плохо. Это сложное переживание, родителю и так непросто, поэтому в беседе с ним уместно будет использовать «правило сэндвича» – сообщения со знаками «плюс» – «минус» – «плюс». Например: «Ваня сегодня прекрасно занимался плаванием в бассейне, повторял все упражнения за тренером. К сожалению, после бассейна он отказался одеваться, и это проблема, которую мы наблюдаем систематически. Давайте будем думать, как ее решить. Ведь получается же у нас постепенно влиять на его капризы в еде. Вот сегодня съел морковку в супе. Для нас это большая победа!»

Порой педагог не понимает, что родитель имеет право переживать, проявлять чувства. Его нельзя стыдить, ругать, обвинять за это. Однако он не имеет права не уважать труд педагогов, обесценивать его. Чтобы не допустить этого, нужно установить четкие правила взаимодействия. Например, условиться, что педагог отвечает на вопросы родителей в определенное время, что родители обязательно предупреждают, если собираются не вести ребенка в детский сад, что они не задерживаются в раздевалке после того, как привели детей и помогли им раздеться и т. д. Все эти правила можно озвучить устно на родительском собрании в начале учебного года.

Хотя в детском саду могут использоваться самые разные формы взаимодействия с родителями (индивидуальные и детско-родительские консультации, консилиумы,

открытые занятия, праздники, ярмарки, фестивали, конкурсы), но при этом я призываю не отказываться от родительских собраний. Хорошо, если они проводятся неформально, в виде живого диалога за чашкой чая.

– Что еще может предпринять дошкольный педагог, чтобы сделать родителя своим единомышленником и помощником?

– Тут нельзя недооценивать значение информационной составляющей. Чем больше информации о том, что происходит в группе или на коррекционных занятиях, получает родитель, тем спокойнее и увереннее он будет себя чувствовать.

– Конечно, в каждом детском саду есть «Уголок для родителей» – информационный стенд или стенды с самым разнообразным наполнением. Однако эффективны ли такие традиционные наглядные формы общения с родителями в современных условиях? Ведь сейчас мы живем в настолько плотном информационном поле, что материалы, размещенные на стендах, в папках-передвижках, как в стародавние времена, могут просто не вызвать интереса у современных родителей. Что вы думаете по этому поводу?

– В нашем распоряжении действительно появилось очень много источников информации. Но это не значит, что от традиционных форм нужно отказываться. Они способны выполнять задачи ознакомления родителей с методами и приемами воспитания, оказывать им помощь в решении возникающих проблем. При этом педагогу необходимо выступать в качестве квалифицированного советника, который может подсказать нужный материал, обсудить вместе с родителями возникшую трудность.

Наша психика устроена таким образом, что там, где мы чего-то не знаем, обязательно себе допридумываем, и эти домыслы чаще всего имеют негативный оттенок, усиливают тревогу. Для того, чтобы этого не происходило с родителями воспитанников детского сада, и нужно предоставлять как можно больше полезной методической информации. С той же целью – чтобы уменьшить тревогу и неуверенность – рекомендуется давать мамам и папам особых детей контакты родительских сообществ, где они могут получить взаимную поддержку, почувствовать, что не они одни сталкиваются с теми или иными сложностями в воспитании ребенка. Если педагог знает, какие книги, журналы, видеоматериалы могли бы быть полезны родителям, этой информацией тоже стоит поделиться. Это играет на руку и самому педагогу, делая его более живым и человечным в глазах родителей, раскрывая его личность, что, несомненно, способствует более успешному контакту.

– В последнее время наметились новые формы информационной поддержки семей. В некоторых детских садах вводят онлайн-консультирование родителей, в других создают страницы с полезными советами в социальных сетях, в третьих – практикуют общение на форумах. Что скажет психолог: взаимодействие окончательно сместилось в сторону интернета? Смогут ли новые информационные технологии заменить живое общение?

– Интернет, конечно, открыл перед всеми нами много полезных возможностей. Однако живого общения, на котором строится взаимодействие, в том числе педагогов с семьями, он никогда не заменит. Дело в том, что в интернете каждый может прочитать сообщение с той интонацией, которую он сам себе представил, хотя, возможно, у автора она была совершенно другая. То же самое и в различных чатах, например в WhatsApp. К тому же часто переписка в чатах ведется в нерабочее время, что неудобно для воспитателя, или, наоборот, в тот момент, когда это неудобно родителю.

Нужно помнить, что в любом общении существуют свои закономерности, свои универсальные правила. Одно из них таково: основа отношения человека к нам закладывается в первые 15 секунд! Для того, чтобы благополучно пройти через «минное поле» этих первых секунд и расположить к себе собеседника, необходимо применить «правило трех плюсов»: дать ему как минимум три психологических плюса, самые универсальные из которых – это улыбка, имя собеседника и комплимент. Для того чтобы люди хотели с нами общаться, мы сами должны демонстрировать свою готовность общаться с ними. И собеседник должен это видеть.

Основная цель всех форм взаимодействия ДОУ с семьей – установление доверительных отношений с детьми, родителями и педагогами, объединение их в одну команду, воспитание потребности делиться друг с другом своими проблемами и совместно их решать. Желаемые результаты в процессе становления личности ребенка достигаются только в условиях сотрудничества, которое предполагает взаимное уважение, понимание, доверие. Только так достигается создание единого пространства «Семья – детский сад», в котором всем участникам педагогического процесса (детям, родителям, воспитателям) будет уютно, интересно, безопасно и полезно.

Проблему взаимоотношений педагогов дошкольного образования с родителями особых детей комментирует Елена Антоновна Стребелева, доктор педагогических наук, профессор, главный научный сотрудник Института коррекционной педагогики Российской академии образования:

– Я больше полувека работаю в коррекционной педагогике (в декабре 2021 года Елена Антоновна отметила 80-летний юбилей. – Прим. ред.), много лет консультирую родителей, воспитывающих детей с интеллектуальными особенностями, в том числе с синдромом Дауна. Этот опыт заставляет меня с большими оговорками относиться к перспективам инклюзивного дошкольного образования для таких детей. Его эффективность зависит от множества факторов, и поскольку именно за родителями остается решающее слово в построении образовательного маршрута ребенка, они должны получить исчерпывающую информацию, чтобы сделать осознанный выбор между инклюзивным и специальным образованием для своих детей.

Во-первых, родителей необходимо ознакомить с тем, какие условия есть или реально могут быть созданы в конкретной образовательной организации, насколько педагоги и весь персонал готовы реализовывать коррекционные задачи и создавать специальную образовательную среду для обучения и воспитания детей с разными стартовыми возможностями.



Е. А. Стребелева. Фото из архива ИКП РАО

Второй фактор, с которым нужно помочь разобраться родителям, – готовность самого особого ребенка к инклюзии. Практика показывает, что в условиях инклюзивного обучения многие дети с ОВЗ и дети-инвалиды длительное время испытывают дискомфорт, переживают ситуации неуспеха или стресса. Но если в раннем возрасте, с первых месяцев жизни, они получали грамотную коррекционную помощь, их шансы успешно влиться в инклюзивный детский коллектив дошкольного учреждения заметно возрастают. Малыш с особенностями должен пройти все те же этапы, которые проходит ребенок с нормативным развитием. Однако, образно говоря, если нормотипичный ребенок в раннем возрасте все стадии своего развития преодолевает как подъем на лифте, то ребенок с синдромом Дауна поднимается пешком по лестнице, останавливаясь на каждой ступеньке. Порой родители не хотят признавать этот факт, но ситуация меняется, когда они имеют возможность наблюдать за работой специалиста с ребенком.

Третья важная мысль, которую нужно донести до сознания родителей особого ребенка, – инклюзия потребует от них гораздо больше включенности в образовательный процесс. Чтобы это стало возможным, родителям тоже требуется поддержка и помощь со стороны педагогов. Конечно, родитель не может и не должен заменять собой дефектолога, обученного специальным приемам и технологиям работы с особыми детьми. Но он должен видеть и понимать, что делает специалист, и во всем поддерживать его, чтобы помогать своему ребенку. Иногда на это уходит немало времени, и здесь задача специалиста – достучаться не только до ребенка, но и до его близких взрослых, сделать их своими единомышленниками и соратниками, которые готовы создавать вне стен детского сада все необходимые условия для развития ребенка и не ждут от педагогов чудес или «волшебных таблеток», позволяющих добиться перемен к лучшему без участия с их стороны.

Тот, кто выбрал работу с особыми детьми своей профессией, должен быть готов учиться и познавать новое всю свою жизнь. Если родители особого ребенка будут видеть эту готовность у специалиста, он станет для них авторитетом, и тогда взаимодействие между ними обязательно будет налажено.

Сложный разговор с родителями: как сообщать проблемную информацию?

О. С. Асписова, кандидат филологических наук,
доцент Российского государственного гуманитарного университета
Н. Ю. Иванова, обозреватель Даунсайд Ап

Немецкое издательство учебной литературы Cornelsen разместило на своем сайте актуальную подборку материалов, посвященных образовательному партнерству: взаимодействию между семьей и образовательными организациями¹. «Воспитание и образование ребенка могут быть успешно продвинуты только через хорошо налаженное сотрудничество между обоими партнерами», – подчеркивается во вступлении к ней.

Кроме анонсов книг, которые рекомендуются для изучения вопросов образовательного партнерства, в тематическую подборку входят чек-листы в помощь работникам дошкольного и школьного образования. Этот формат хорош своей практической направленностью и краткостью. Он позволяет не забывать о самом важном, в данном случае – о том, что правильно организованное общение педагогов и родителей как двух равноправных партнеров образовательного процесса укрепляет конструктивное взаимодействие между ними в интересах ребенка и создает необходимую уверенность в успешном преодолении любых кризисов, которые, возможно, возникнут в будущем.

За небольшую плату на сайте издательства Cornelsen можно скачать чек-листы по нескольким темам: как организовать первое родительское собрание, как добиться сплоченности педагогов и родителей, какие шаблоны можно использовать для письменного информирования родителей о различных событиях в жизни образовательной организации, а также о тех или иных проблемах в учебе и поведении ребенка и т. д. Например, по теме проведения родительских собраний предлагаются следующие чек-листы: «Подготовка к родительскому собранию», «Порядок проведения собрания», «Шаблон приглашения на родительское собрание», «Список посещаемости родительских собраний». Впрочем, каждый педагог может и самостоятельно составить чек-листы, наиболее полно отражающие ситуацию в конкретных условиях образовательного партнерства.

Ниже представлены практические рекомендации, которые должны быть учтены при составлении чек-листа для конструктивного взаимодействия в сложной ситуации. К примеру, ребенок плохо занимается, у него проблемы с поведением, он конфликтует с другими детьми. Как сказать об этом родителям? И как вместе с ними прийти к хорошему результату?

¹ <https://www.cornelsen.de/empfehlungen/paedagogik/schulpaedagogik/elternarbeit>

Подготовка к беседе

То, что важно для эффективных занятий, успешных экзаменов или незабываемого праздничного мероприятия, оправдывает себя и при проведении беседы педагога с родителями — это не что иное, как хорошая подготовка.

- Сформулируйте для себя точный повод разговора. Он не должен оставаться расплывчатым, поэтому заранее позаботьтесь о том, чтобы иметь наготове аргументы и доказательства каждого своего утверждения. Например, если хотите поговорить о дисциплине, заранее запишите точные даты опозданий и пропусков занятий.
- Представьте себе личность своего собеседника: с кем вы будете иметь дело, какие желания, страхи и ожидания могут быть у этого человека как у родителя?
- Определите конкретно, какую мысль вы хотите донести до родителя, какого результата добиться, какую цель ставите перед беседой.
- Заранее структурируйте ход разговора, составьте план встречи, который может выглядеть так:
 - приветствие и завязывание контактов,
 - причина разговора,
 - фактологическая информация и оценка ситуации,
 - поиск возможных решений обсуждаемой проблемы,
 - план действий и график,
 - окончание разговора и прощание.
- Обязательно согласуйте повестку дня с родителем и совместно внесите в нее изменения, если это будет необходимо. Такой подход с самого начала поможет создать атмосферу равенства между собеседниками и положительно повлияет на ход беседы. Установите временные рамки, которые ограничат продолжительность разговора и будут соразмерны его поводу. Благодаря этому вам не придется сворачивать и комкать разговор, не завершив его, а с другой стороны, вы избежите его ненужного затягивания.

Начало разговора

Дружелюбное приветствие (желательно с небольшим отвлечением на общие темы) и комфортная обстановка значительно способствуют приятной беседе и, следовательно, успеху встречи. Конечно, не стоит замалчивать важные проблемы. Однако их можно и нужно представить в форме, ориентированной на поиск решения.

Педагог не должен позволять себе формулировки типа: «От вашего сына на занятиях вечно одно беспокойство, так дальше продолжаться не может». Гораздо лучше это звучит так: «Что мы можем сделать, чтобы вызвать у вашего сына интерес к занятиям?»

Кроме того, постарайтесь описывать проблемы, а не оценивать их, и не забывайте указывать на сильные положительные стороны ребенка. Ни один ребенок не бывает всё время ленивым, незаинтересованным или агрессивным.

Правильно организованное общение педагогов и родителей как двух равноправных партнеров образовательного процесса укрепляет конструктивное взаимодействие между ними в интересах ребенка.

Фото Екатерины Глаголевой



Реакция на критику со стороны родителей

Педагоги тоже не безгрешны. Так что будьте открыты для критики со стороны родителей. Возможно, вы все-таки неверно оценили действия ребенка в определенных ситуациях. Может быть, вам стоит скорректировать свое мнение, если родители предоставят веские аргументы или расскажут о личном опыте, который объяснит причины поведения ребенка.

Если родители не уверены в себе, разгневаны или вообще не хотят прислушиваться к вашим аргументам, разговор может быстро выйти за рамки делового общения. Лучше всего дать родителям возможность с самого начала избавиться от раздражения, и тогда во многих случаях ситуация быстро улучшается. Не воспринимайте нападки на свой счет, старайтесь вести себя профессионально и спокойно. Если вам это удастся, вы на правильном пути.

Дипломатия

Иногда в ходе беседы становится понятно, что она не дает никаких конструктивных результатов, потому что родители не желают менять свою точку зрения и не проявляют заинтересованности в решении обозначенной вами проблемы. В таком случае вежливо, но твердо прервите разговор и предложите продолжить его позже. Рассматривайте эту отсрочку не как свою неудачу, а как возможность подумать, каким образом можно продолжить начатое и к кому вы можете обратиться для разрешения конфликта: к коллегам, руководству образовательной организации, психологам или даже к представителям родительской общественности.

И помните: категоричные заявления или обвинения не помогают. Скорее, они ведут к ожесточению и совершенно ненужной конфронтации. Объясните четко, что в ваших высказываниях речь идет лишь о вашей точке зрения и что вполне возможны другие интерпретации: «Я вижу это таким образом...», «У меня такое впечатление, что...», «Как вы это видите?» Преимуществом такого стиля ведения беседы является то, что вы поддерживаете собеседника и, в лучшем случае, предлагаете ему какой-то вариант, давая возможность выработать свое собственное решение.

Даже если у вас уже есть совершенно четкое представление о том, как надо подойти к проблеме, немного дипломатии не помешает. Сформулируйте свои предложения в виде вопроса: «Как вы думаете, может ли помочь, если...», «Что вы думаете о...?» Если у собеседника сложится впечатление, что решение принято совместно, то можно считать, первый важный шаг на пути к сотрудничеству уже сделан.

Шесть фраз, которые никогда нельзя употреблять в беседе с родителями

Родители ваших учеников и воспитанников могут оказаться людьми, которые относятся к вашей работе еще более критически, чем аудитор к бухгалтерским счетам. А возможно, они просто стремятся участвовать в жизни своих детей так же страстно, как заядлый спорщик – отстаивать свою позицию. И в том и в другом случае периодически возникают ситуации, которые могут вывести из себя самого рассудительного педагога. Вы, наверное, уже попадали в подобные обстоятельства и знаете, что порой лучше сделать глубокий вдох вместо того, чтобы выплескивать свое раздражение. Это верно, потому что перечисленные ниже фразы, которые порой так и просятся сорваться с губ, приносят немало вреда.

1. «Я просто хочу делать свою работу!»

Когда кажется, что родители знают всё лучше всех, подвергают сомнению каждый ваш шаг, и вы тратите больше времени на оправдания, чем на подготовку к занятиям, вам, вероятно, хочется в отчаянии биться головой о стол. Гораздо правильнее в таких ситуациях сделать вот что: осознайте, что родители, как «неспециалисты», просто не обладают вашими знаниями – ни педагогическими ноу-хау, ни инсайдерской информацией о жизни образовательной организации. Многие вопросы возникают из-за незнания. И чем прозрачнее вы сделаете свою работу для родителей, чем свободнее и нагляднее объясните им все обстоятельства, вызывающие у них сомнения, тем быстрее родители заметят, что у вас и правда всё под контролем и что вы действуете профессионально. И, соответственно, тем больше времени у вас останется на выполнение своих обязанностей.

2. «Иногда я спрашиваю себя: что вы внушаете дома своему ребенку?»

Не всегда удается избежать противоречий между вашими взглядами на воспитание ребенка и традициями семьи. Очень важно в этой ситуации не реагировать оценочно, осуждающе. Вместо того, чтобы судить родителей и тем самым провоцировать фундаментальные дискуссии, просто проявите деловой подход. Объясните те ценности, которым привержен ваш педагогический коллектив, и подчеркните их положительное воздействие на детей. Какими бы разными ни были пути воспитания, в конечном итоге для всех родителей важно, чтобы у их ребенка всё было хорошо.

3. «У меня просто нет времени постоянно держать вашего ребенка за руку»

Тот факт, что вам часто не хватает времени для идеальной поддержки учеников или воспитанников с особыми образовательными потребностями, действительно может очень расстраивать. Вместо того, чтобы выражать свое разочарование, которое подспудно может звучать как обвинение, попробуйте искать решения вместе с родителями ребенка. Например, скажите: «Ваш сын в некоторых ситуациях нуждается в еще большей поддержке. Я охотно подумала бы вместе с вами, как мы можем ему помочь». Это гораздо более конструктивное начало. Затем обсудите, какие варианты у вас есть. Возможно, вы решите привлечь «более сильных» сверстников в качестве наставников ребенка, а может быть, его родители найдут время для дополнительных занятий с ним дома. Следите за тем, чтобы ваши высказывания были сформулированы положительно: вместо того,

чтобы сосредоточиваться на нехватке времени, нацеливайтесь прямым на поиск решения.

4. «Вы меня не слушаете!» / «Вы меня неправильно поняли!»

Постарайтесь вовремя вспомнить, что так называемые я-сообщения или мы-сообщения гораздо более конструктивны, чем обвинения собеседника. «Мы как-то не очень удачно сегодня поговорили» или: «Тут мы друг друга не поняли». Это звучит гораздо менее агрессивно и наступательно.

Чтобы избежать недоразумений в будущем, всегда резюмируйте важные вещи и не забывайте удостовериться в том, что вашему собеседнику всё ясно и что он согласен. Непременно смотрите на жесты и мимику: если родитель уверяет, что всё понял, но на лице у него написан вопрос, лучше сформулировать сказанное еще раз, более точно. Самые важные выводы и договоренности лучше всё же кратко записать, чтобы вы могли при необходимости отправить их по электронной почте в качестве напоминания.

5. «Ваш ребенок почти всегда не подготовлен к занятиям»

Если ребенок регулярно появляется без того, что его просили сделать или принести с собой из дома, то педагог в конце концов теряет терпение. Вместо попытки пристыдить родителей и воззвать к их совести лучше спросить открыто: «Как вы думаете, почему так получается? И что мы можем сделать?» Независимо от того, что вы решите, важно работать вместе, как одна команда, а не перекладывать ответственность на другого.

6. «Мне кажется, что вы совершенно измучены и не справляетесь»

Если у вас складывается впечатление, что родители перегружены работой, воспитанием ребенка или домашними делами, то вам зачастую не терпится сказать им об этом. Однако не спешите читать нотации или предпринимать какие-то действия за их спиной. Поговорите с мамой или папой ребенка прямо, задавая открытые, но деликатные и доброжелательные вопросы. Старайтесь постепенно укреплять доверие между вами. Согласитесь, что вопрос «Не может ли быть так, что сейчас у вас дома сложилась ситуация, которая немного чересчур для вас?» звучит совсем иначе, чем фраза: «Когда вы в последний раз стирали одежду сына?»

Аккуратно составьте себе представление о ситуации в семье, внимательно выслушайте и проявите понимание – и только после этого можно подсказать, что помогло бы справиться со сложившимися обстоятельствами. Важно: не перегружайте родителей различными предложениями. Сделайте их и дайте время разобраться с ними, прежде чем проявлять дальнейшую активность.

В заключение эксперты издательства Cornelsen подчеркивают: «Теория – это одно, но на практике одного уважения и доверия зачастую недостаточно, чтобы избежать проблем в образовательном партнерстве. Встреча педагога и родителей воспитанника должна происходить на равных. Если ставится под сомнение компетентность родителей, это быстро приводит к негативному отношению к педагогу. Верно и обратное. И еще: если родителей поощрять к совместной работе с самого начала, а не только тогда, когда проблемы уже возникли, это обеспечивает гармоничное сотрудничество».

Этика: история с открытым финалом

Н. Ю. Иванова, обозреватель Даунсайд Ап

Сергей Куркин и Дарья Чуренкова



Продвижение этических принципов, норм и стандартов в отношении людей с интеллектуальными особенностями, в том числе с синдромом Дауна, в последнее время стало одним из приоритетных направлений работы Благотворительного фонда «Даунсайд Ап». Стремясь наиболее конструктивно подойти к этой сложной и, безусловно, очень важной теме, фонд рассматривает вопросы этики как необходимого условия качества услуг, оказываемых любыми специалистами особым людям и их семьям. Для этого он налаживает и развивает партнерство с теми, кто обладает знаниями и опытом выстраивания взаимодействия с людьми с интеллектуальными особенностями в самых разных сферах. Такой подход позволяет, с одной стороны, поднимать тему этики как можно шире, а с другой — искать конкретные решения, которые помогали бы участникам этого взаимодействия более эффективно коммуницировать, лучше понимать друг друга.

Важно обратить внимание на качество тех возможностей, которые доступны или должны стать доступными особым людям и их близким. Этические стандарты необходимо внедрять в любую сферу оказания услуг таким людям.

«Сегодня уже мало говорить только о том, что людям с интеллектуальными особенностями нужно помогать, поддерживать, создавать возможности и что такая поддержка должна быть системной, — подчеркивает директор Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап Татьяна Николаевна Нечаева. — Важно обратить внимание на качество тех возможностей, которые доступны или должны стать доступными особым людям и их близким. Этические стандарты необходимо внедрять в любую сферу оказания услуг таким людям».

Эта позиция нашла отклик у многих заинтересованных лиц и организаций — от родительской общественности и социально ориентированных НКО до Общественной палаты РФ. Благодаря поддержке Фонда президентских грантов Даунсайд Ап реализовал проект «Повышение этики обслуживания людей с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями». Сейчас, когда проект уже завершен, хотелось бы напомнить о наиболее ярких мероприятиях, вошедших в него, а также сориентировать наших читателей в том, где можно познакомиться с удачным практическим опытом выстраивания взаимодействия с людьми с интеллектуальными особенностями в самых разных сферах и получить другую информационную поддержку.

Исходная точка

Импульсом продвижения идеи о повышении этических стандартов при оказании услуг людям с интеллектуальными особенностями стала деятельность, которую Даунсайд Ап начал несколько лет назад в партнерстве с родительской общественной организацией из Екатеринбурга «Солнечные дети». «Руководителем этой организации тогда была Татьяна Черкасова, — вспоминает Т. Н. Нечаева. — Вместе с ней и с главным врачом Клинико-диагностического центра города Екатеринбурга Еленой Николаевой мы стали обсуждать вопрос создания «Протокола объявления диагноза в случае рождения ребенка с синдромом Дауна». На тот момент общение специалистов этого центра с общественной организацией, помогающей семьям с детьми с синдромом Дауна, было выстроено очень хорошо, и это способствовало созданию проекта протокола, который потом был принят в регионе. Очень важно, что протокол был создан в результате сотрудничества трех сторон: НО БФ «Даунсайд Ап», СРООИ «Солнечные дети» и ГАУЗ СО «Клинико-диагностический центр». Опыт фонда по сопровождению семей, ожидающих появления на свет ребенка с синдромом Дауна, и семей с детьми раннего возраста с таким синдромом, а также опыт психологической поддержки медико-генетического консультирования легли в основу этого протокола. Благодаря ему семьи стали получать поддержку специалистов медицинской сферы и оказались в более защи-



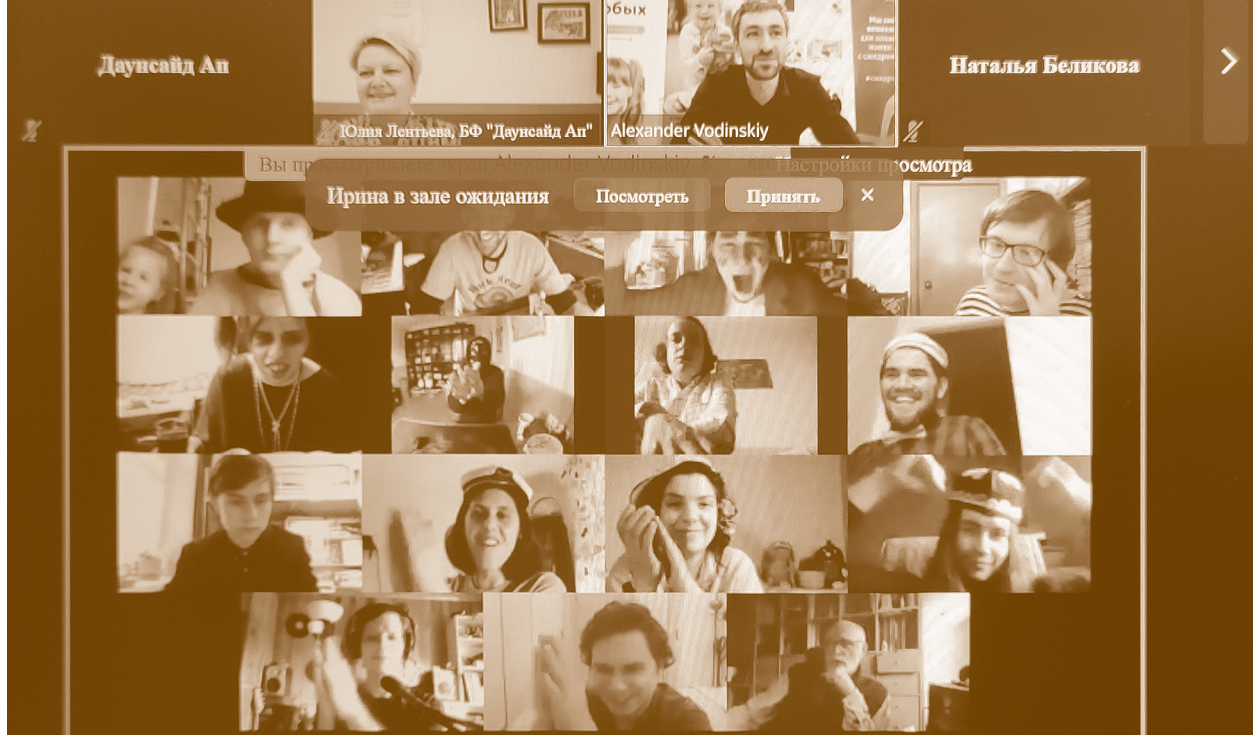
Татьяна Черкасова с сыновьями Севой и Даней

щенном и информированном положении. В результате в 2018 году в регионе не было ни одного отказа от новорожденных с синдромом Дауна».

Наш журнал неоднократно публиковал материалы, посвященные «Протоколу объявления диагноза в случае рождения ребенка с синдромом Дауна»: мы приводили мнения специалистов о его важности для поддержки семей с особыми новорожденными и рассказывали, как идея принятия таких протоколов находит отклик в разных регионах страны¹.

В настоящее время протокол в той или иной форме принят в десятке регионов, а в ноябре 2021 года появилась вдохновляющая новость: Минздрав России подписал информационно-методическое письмо об «Этических правилах сообщения диагноза при рождении ребенка с инвалидизирующей патологией (или риском ее развития), в том числе наследственной и врожденной», адресованное руководителям органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья. В Приложении к письму есть краткое описание этических правил, которые необходимо соблюдать при сообщении диагноза в случае рождения ребенка с особенностями, и приводится примерное содержание беседы врача с родителями. Также в письме указывается необходимость проведения тренингов для медицинских работников, которые информируют семью о диагнозе. Это большой шаг вперед по профилактике социального сиротства и соблюдению этических норм по отношению к новорожденным детям с синдромом Дауна и их семьям.

¹ Поле Е. В., Пузырей Ю. А. Протокол объявления диагноза: действенная помощь медикам и родителям // Синдром Дауна. XXI век. 2020. № 1 (24). С. 44–48; Иванова Н. Ю., Киртоки А. Е. Психологические аспекты «Протокола объявления диагноза в случае рождения ребенка с синдромом Дауна» // Синдром Дауна. XXI век. 2020. № 2 (25). С. 52–63.



Всероссийская научно-практическая конференция «Этика взаимодействия с человеком с ментальными особенностями и его близкими. Роль НКО в организации поддержки и сопровождения: проблемы и пути решения»

Программный документ

Значимым инструментом продвижения идеи внедрения высоких этических стандартов при взаимодействии с особыми людьми и их семьями стал рамочный документ, который фонд «Даунсайд Ап» разработал вместе с фондом «Синдром любви», – «Декларация этических принципов оказания услуг людям с ментальными особенностями». О декларации, созданной летом 2020 года для того, чтобы вывести общественное сознание на новый уровень развития и поднять тему этичного отношения к особым людям, мы писали в одном из недавних номеров журнала², а ее полный текст можно найти по ссылке https://sindromlubvi.ru/Deklaratsiya_eticheskikh_printsipov.pdf

Опросы, проведенные в последнее время сотрудниками аналитической службы Даунсайд Ап, показали, что большинство специалистов и семей отмечают высокую потребность в «Декларации этических принципов оказания услуг людям с ментальными особенностями»: 83 % опрошенных специалистов и 75 % семей считают, что такая декларация нужна нашей стране.

В своих ответах на открытые вопросы респонденты в обеих целевых группах связывают продвижение декларации с необходимостью привлечь внимание общества к имеющимся проблемам, потребностью в информировании и просвещении всех заинтересованных сторон – специалистов, семей с детьми с синдромом Дауна, самих людей с этим синдромом и всё общество в целом. Специалисты чаще обращают внимание не на необходимость просвещения профессионального сообщества (педагогов, врачей и т. п.) и пишут о том, что декларация – это пошаговая инструкция для тех, кто сталкивается в своей работе с людьми с синдромом Дауна и их семьями и просто не знает, как необходимо себя вести с ними. Родители подчеркивают, что декларация в принципе нужна нашему обществу, чтобы все понимали, насколько разнообразен мир вокруг, насколько разные вокруг люди, и учились быть добрее.

«Хорошо бы направить этот документ во все учреждения, работающие с людьми с синдромом Дауна: для правильного отношения к людям с инвалидностью, формирования толерантного общества», – отмечают участники опроса, представляющие НКО из Владимирской области.

«Нужно опираться на какой-то документ в приведении доводов в поддержку людей, декларация в этом помогает», – считают их коллеги из Омска.

«Мы за все документы, которые способствуют улучшению качества (в том числе и защите прав) жизни семей с детьми с синдромом Дауна», – пишут представители педагогического коллектива детского сада из Красноярского края.

Хочется обратить внимание на то, что кроме «Протокола объявления диагноза в случае рождения ребенка с синдромом Дауна» и декларации Даунсайд Ап видит необходимость создания целой системы документов, в которых на самых разных уровнях были бы закреплены нормы и правила, описаны процедуры коммуникации с людьми с интеллектуальными особенностями, основанные на этических принципах. «Соблюдение этических норм – это часть качества услуг, – подчеркивает директор Отдела стратегий Даунсайд Ап Александр Эдуардович Боровых. – В этом нельзя полагаться исключительно на желания и добрую волю конкретных людей. Поэтому должны быть сформулированы и закреплены в документах определенные нормы. Очень важно, что все эти документы ни в коем случае не предназначены для того, чтобы усложнить деятельность различных организаций и внести в нее больше формализма. Они направлены на то, чтобы сделать работу любого специалиста в любой сфере более простой и предсказуемой, исключить влияние фактора неосведомленности о потребностях и возможностях людей с особенностями развития на качество услуг. То есть это документы, помогающие во взаимодействии с особыми людьми в любой жизненной ситуации».

² Фурсова М. А. Декларация этических принципов оказания услуг людям с ментальными особенностями, в том числе с синдромом Дауна // Синдром Дауна. XXI век. 2020. № 2 (25). С. 82–83.

Форум, объединивший всех неравнодушных

Важным шагом в продвижении этических принципов стала Всероссийская научно-практическая конференция «Этика взаимодействия с человеком с ментальными особенностями и его близкими. Роль НКО в организации поддержки и сопровождения: проблемы и пути решения». Она состоялась в июне 2021 года. Как мы уже писали, главными темами конференции стали доказательный подход в сфере защиты детства и значение инклюзии для реализации жизненных перспектив человека с синдромом Дауна, а также отношение общества к людям с интеллектуальными особенностями и их семьям³.

Напомним, что на конференции речь шла о поддержке человека с интеллектуальными особенностями на каждом из его жизненных этапов. Это и перинатальное сопровождение, и ранний и дошкольный возраст, а также поддержка школьников и взрослых. Одной фразой суть всего сказанного участниками конференции можно передать так: «Этика – это не свод формальных правил, а определенный подход к взаимодействию людей в любой сфере жизни».

«Мы уверены, что вопросы этики сегодня необходимо обсуждать именно в таком широком контексте, – говорит Т. Н. Нечаева. – Ведь так же, как любой другой член общества, человек с интеллектуальными особенностями хочет ходить в детский сад, в школу, в магазин, в театр, в банк и так далее. Везде он взаимодействует с другими людьми. Важно говорить о той роли, которую играют в процессе взаимодействия и он сам, и его близкие, и педагоги, и врачи, и любые другие специалисты, с которыми он контактирует в повседневной жизни. В связи с этим одной из наиболее важных задач мы считаем формирование нового фокуса общественного внимания, сосредоточенного на необходимости признавать за людьми с интеллектуальными особенностями всё то, что мы сами имеем и что помогает каждому из нас почувствовать себя личностью: права на самореализацию, трудозанятость, выстраивание коммуникации, дружеские и романтические отношения».

По итогам конференции был проведен опрос ее участников с целью получения обратной связи. Среди тех, кто высказал свое мнение, были представители всероссийских и региональных некоммерческих благотворительных организаций, лидеры профессиональных ассоциаций профильных специалистов, руководители и сотрудники государственных и частных образовательных учреждений, специалисты из социальных учреждений, инициативные группы педагогов и родителей людей с интеллектуальными особенностями и прочие заинтересованные лица.

География опроса охватывала несколько регионов РФ (Владивосток, ХМАО-Югра, Вологда, Волгоград, Ставрополье, Пятигорск, Белгородская область, Ленинградская область, Мурманск, Центральная Россия), а также ближнее зарубежье (Белоруссия, Казахстан).

Абсолютное большинство участников опроса выразили уверенность в том, что конференция способствовала развитию инклюзии и продвижению этических стандартов в обществе по отношению к людям с интеллектуальными особенностями, в частности с синдромом Дауна. По их мнению, на конференции было представлено много полезной информации, необходимой для специалистов и родителей людей с синдромом Дауна. Респонденты отмечали, что информация была доступной, убедительной, подкрепленной исследованиями.

Они подчеркивали, что крайне важно распространять знания, которые были представлены и обсуждались на конференции, среди широкого круга общественности, заниматься просветительской деятельностью, больше рассказывать о том, как живут особые люди.

Ценность конференции ее участники видят и в том, что на этом форуме не просто обсуждались актуальные вопросы, но и предлагались конкретные шаги по изменению ситуации с инклюзией. Благодаря этому специалисты и родители увидели новые возможности, примеры успешной интеграции людей с синдромом Дауна. При этом специалисты отметили, что для них большую ценность имеет возможность обмена опытом, честный рассказ гостей конференции о своих успехах и неудачах, победах и поражениях. Всё это способствует расширению системного видения обсуждаемых вопросов, предоставляет возможность выйти за рамки своей деятельности, понять позиции других заинтересованных лиц и организаций и в конечном счете скорректировать свою работу, сделать ее более эффективной, распространив позитивный опыт дальше, по всей стране. Вот некоторые из их отзывов:

«Когда ты встречаешься с другими организациями, ты видишь, что те сделали вот так, а эти – вот так, а мы возьмем лучшее у всех и сделаем по-своему, учитывая наши запросы» (М. Чаплыгина, АРООСД «Солнечный круг», Барнаул).

«Когда ты в среде единомышленников, это поднимает дух, и посредством знакомства с другим опытом происходят какие-то веяния, вливания, влияние... Это и есть развитие» (О. Крестьянинова, заместитель начальника Ресурсного учебно-методического центра по обучению инвалидов и лиц с ОВЗ Рязанского государственного медицинского университета).

Значимость конференции отметили не только специалисты, но и родители детей с синдромом Дауна. Они увидели перспективы и конкретные, вполне доступные шаги для интеграции людей с синдромом Дауна в социум. По их отзывам, это позволяет им действовать более уверенно, с четким пониманием целей и задач развития ребенка, снимает барьеры между различными участниками процесса взаимодействия с людьми с интеллектуальными особенностями, помогает наладить более тесную и плодотворную коммуникацию между ними. Например, одна из участниц конференции написала:

«Я как родитель ребенка с синдромом Дауна увидела новые возможности для трудоустройства особых людей и готова работать в этом направлении. Если видеоматериалы конференции смогут увидеть потенциальные работодатели, то у людей с синдромом Дауна появится больше возможностей для трудовой занятости».

Отвечая на вопрос анкеты «Будете ли вы руководствоваться в своей жизни и/или деятельности информацией по обеспечению компетентной этической поддержки людей с синдромом Дауна и их семей?», 100% опрошенных ответили утвердительно.

Уважаемые читатели, если и для вас важны темы, которые обсуждались на июньской конференции, обратите внимание: тексты выступлений участников и другие материалы конференции вошли в сборник «Этика взаимодействия с человеком с ментальными особенностями и его близкими». Его электронную версию можно найти по ссылке: <https://downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/etika-vzaimodeystviya-s-chelovekom-s-mentalnymi-osobennostyami-i-ego-blizkimi-sbornik-materialov/>

³ Иванова Н. Ю. Встреча коллег и единомышленников // Синдром Дауна. XXI век. 2021. №1 (26). С. 83–84.

Обмен опытом эффективных практик

«После июньской конференции нам захотелось сделать завершающее мероприятие, которое охватывало бы еще больше заинтересованных лиц, – рассказывает Т. Н. Нечаева. – Поэтому мы задумали провести онлайн-марафон, в котором могли бы поучаствовать все, кто занимается просвещением общества, улучшением качества жизни особых детей и взрослых, популяризацией идей о равных правах и возможностях всех людей».

Так родилась идея Всероссийского онлайн-марафона по этике взаимодействия с людьми с интеллектуальными особенностями «Равные возможности». В нем приняли участие инициативные граждане, организации и объединения, независимо от того, представляют они некоммерческую или общественную организацию, государственное учреждение или коммерческую структуру, большой коллектив или частную инициативу.

Заявки на марафон прислали участники из разных регионов России, а также из Узбекистана и Азербайджана. Они были посвящены различным практикам, связанным с вопросами этики, инклюзии, вовлечением детей, подростков и взрослых с интеллектуальными особенностями в разного рода деятельность.

Например, Татьяна Ковач – мама особого ребенка – рассказала, как она собственными силами организовывала фотовыставку и проводила «уроки добра» в детских садах. Людмила Прусова – учитель-дефектолог детского сада № 23 из города Шуя Ивановской области, представляя проект «Детство для всех, детский сад для каждого», рассказала, как создание общего для детей и родителей пространства помогло особым семьям перестать «прятаться». Благотворитель и волонтер Мартен Богартс, много лет принимающий участие в деятельности фондов «Даунсайд Ап» и «Синдром любви», анонсировал свою книгу по этикету, отдельная глава в которой посвящена этике общения с людьми с инвалидностью.

Новосибирская межрегиональная общественная организация инвалидов «Ассоциация «Интеграция» предоставила информацию о проекте сопровождаемого проживания в условиях городской квартиры, где люди с интеллектуальными и другими психофизическими особенностями осваивают социально-бытовые навыки, учатся общаться, дружить и помогать друг другу, а также самостоятельно организовывать свой досуг. Третьяковская галерея описала свой проект «Лучше вместе», в рамках которого на нескольких площадках проводятся мероприятия, адресованные людям с ограниченными возможностями, специалистам, работающим с особой аудиторией, художникам, арт-терапевтам, музейным сотрудникам и широкой публике. Несколько инклюзивных театральных коллективов предложили всеобщему вниманию свои лучшие работы, другие участники представили спортивные начинания и образовательные практики для особых людей.

Важно, что авторы проектов готовы помогать тиражировать свой опыт всем заинтересованным. Познакомиться с работами участников можно в галерее инициатив и практик, которые помогают достигнуть более уважительного отношения к людям с синдромом Дауна и другими интеллектуальными особенностями и способствуют их интеграции в общество. Галерея размещена по ссылке: https://downsideup.org/marafon-ravnye-vozmozhnosti/?SIZEN_1=36

Некоторые педагоги прониклись идеей создавать инклюзивные группы, стали приглашать наших ребят на занятия. И на сегодняшний день ребята с синдромом Дауна участвуют не только в спортивно-тренировочных занятиях, но и посещают театральный кружок и кружок рисования.

В октябре по итогам марафона была проведена заключительная онлайн-встреча – круглый стол с участниками, в ходе которого авторы проектов ответили на вопросы: какие сложности возникали во время реализации их инициатив, что изменилось после внедрения проекта и какой отклик они получили.

Приведем лишь один пример. Елена Петровна Коротцова, инструктор по адаптивной физкультуре, тренер по мини-футболу из автономной некоммерческой организации «Благовест» (г. Ковров Владимирской области), рассказала о том, что проект фотографа Евгения Соколова, который был представлен в рамках марафона, стал первой подобной инициативой во Владимирской области, созданной в поддержку семей, которые воспитывают детей с синдромом Дауна. Впоследствии он привлек внимание общественности не только к проблемам развития адаптивной физической культуры и спорта в регионе, но и к каждой конкретной семье, где растет особый ребенок.

«Проект создавался в минуты отчаяния, когда у нас не было собственной площадки для спортивных занятий, а инициатива создать спортивное объединение по мини-футболу для ребят с синдромом Дауна не находила поддержки городской администрации, – вспоминает Е. П. Коротцова. – Родители наших спортсменов неохотно участвовали в фотосессии. Они боялись, что их коллеги и соседи узнают о том, что в их семье растет особый ребенок. Зато после проекта родители стали активно вести социальные сети, делиться информацией, рассказывать об успехах своих детей. Буквально на следующий день после фотовыставки мне стали звонить самые разные люди и спрашивать, какая помощь нам нужна. С большинством из этих людей мы до сих пор поддерживаем прекрасные дружеские отношения, они помогают нашей футбольной команде. Некоторые педагоги прониклись идеей создавать инклюзивные группы, стали приглашать наших ребят на занятия. И на сегодняшний день ребята с синдромом Дауна участвуют не только в спортивно-тренировочных занятиях, но и посещают театральный кружок и кружок рисования. Я очень горжусь тем, что этот проект послужил толчком к открытию группы по адаптивной физкультуре и мини-футболу для детей с синдромом Дауна на базе областной адаптивно-спортивной школы. Наша деятельность всё это время была не напрасной. Нам удалось доказать, что дети с синдромом Дауна могут играть в футбол, развиваться физически, участвовать в соревнованиях».

Выступления других участников были не менее интересными и вдохновляющими. Их видеозапись можно посмотреть по ссылке: <https://downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/zapis-kruglogo-stola-po-itogam-vsrossijskogo-onlayn-marafona/>



Т. Н. Нечаева. Фото Елизаветы Михаревой

От первого лица

По завершении проекта «Повышение этики обслуживания людей с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями» мы задали несколько вопросов директору Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап Т. Н. Нечаевой, которая руководила реализацией этого проекта.

– Татьяна Николаевна, считаете ли вы закономерным тот факт, что именно некоммерческая организация – Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» – стала инициатором обсуждения вопросов этики взаимодействия с особыми людьми и их близкими в масштабах всей страны?

– Для нашего фонда всегда было очень важно искать пути конструктивного взаимодействия и партнерства при решении любых задач и достижении поставленных целей. Мы понимаем, что некоммерческие организации обладают огромным преимуществом перед государственными структурами, потому что они более тесно взаимодействуют с теми, кому помогают, у них гораздо больше информации из первых рук. И поэтому социально ориентированные некоммерческие организации, которые направляют свои усилия на изменение качества жизни людей с интеллектуальными особенностями, могут быть для чиновников и госструктур реальным поддерживающим ресурсом, предлагая свои знания и опыт. Кроме того, НКО более гибкие, они быстрее и точнее реагируют на изменения потребностей благополучателей и другие новые вызовы, что тоже очень важно, поскольку дает возможность идти в ногу со временем.

– А как профессиональное сообщество реагирует на предложение обсудить тему этики?

– В некоммерческом секторе сложилось вовлеченное профессиональное сообщество, и оно откликается с огромной готовностью, потому что, как я уже говорила, НКО достаточно тесно взаимодействуют со своими благополучателями, знают их нужды и одинаково оценивают

необходимость внедрения высоких этических стандартов. Что же касается других организаций, которые оказывают услуги особым людям и их семьям, то мы как раз и действуем ради того, чтобы привлечь их внимание к этой теме. Мне кажется, она не может не найти отклик у людей восприимчивых, ориентированных на позитивные социальные изменения.

– В контексте рассмотрения темы этических норм и стандартов довольно часто употреблялся термин «безопасность». Почему?

– Речь не только о физической, но и о психологической и информационной безопасности, а также о безопасности предоставляемых услуг. Всё это напрямую связано с этикой и стандартами качества работы специалистов, с использованием доказательных практик. Человек с особенностями развития и его близкие, приходя куда-то за услугой, не должны опасаться, что им сделают хуже. Это, конечно, несколько идеальная картина мира, но всё реальное надо с чего-то начинать. И когда мы говорим о качестве поддержки, важно говорить о добросовестности специалистов, о том, что они обязаны предоставлять семье правдивую информацию, даже если она не соответствует ее ожиданиям. Помочь родителям разобраться, оценить свои силы, понять, что можно сделать, а не предлагать им волшебную таблетку, которая одним махом избавит от всех проблем.

– Пандемия обострила многие проблемы в нашей жизни. Сделала ли она более актуальными какие-то проблемы этики взаимодействия с особыми людьми?

– На самом деле пандемия поставила всех в неожиданную ситуацию. Никто не предполагал, что в какой-то момент резко ограничатся социальные контакты, мы окажемся в гораздо более узких рамках и будем меньше иметь возможности для общения. Наши семьи столкнулись с трудностями, которые были не так заметны раньше. Зачастую обострялись проблемы, связанные с поведением ребенка, с коммуникацией внутри одной семьи, то есть проблемы психологического характера. В пандемийный период очень важно дать людям с особенностями и их близким какие-то дополнительные точки опоры. Возросла актуальность создания хороших, продуманных поддерживающих цифровых продуктов и технологий.

– Какая область внедрения изменений, которые могут оказать заметное влияние на повышение уровня этики общения с людьми с интеллектуальными особенностями, кажется вам наиболее перспективной?

– Хочется подчеркнуть важность обеспечения доступности информационной среды, в том числе с использованием специальных цифровых технологий. У нас был прекрасный опыт: к 21 марта – Всемирному дню человека с синдромом Дауна – несколько сервисных ресурсов перевели описание своих услуг на упрощенный язык, который доступен людям с интеллектуальными особенностями. Получив обработанную таким образом информацию, человек с синдромом Дауна может прочесть ее, понять, что нужно сделать, чтобы воспользоваться необходимыми ему услугами, правильно сориентироваться в магазине, в банке, в метро и так далее. К сожалению, пока нет нормативного документа, который регламентировал бы применение такого способа обработки нужной информации и других способов альтернативной дополнительной коммуникации везде, где

человеку с особенностями может потребоваться информационная поддержка. Хотелось бы, чтобы это получало распространение и в Москве, и в регионах. Кроме того, очень важно создавать информационные и методические ресурсы в помощь людям разных профессий, чтобы они лучше понимали, как общаться с детьми и взрослыми с интеллектуальными особенностями.

– В доступной и достоверной информации сегодня действительно очень нуждаются и сами особые люди, и их семьи, и специалисты, которые работают с ними. Кроме того, всему нашему обществу необходимо больше просветительской информации, чтобы высокие этические стандарты становились нормой во взаимодействии с каждым человеком, независимо от того, есть у него особенности или нет. Что предпринимает Даунсайд Ап, чтобы со своей стороны обеспечить всё это?

– На главной странице сайта Даунсайд Ап создан и функционирует раздел «Этика взаимодействия», состоящий из шести веб-страниц с материалами по развитию этики взаимодействия с людьми с интеллектуальными особенностями и улучшению качества поддержки людей с синдромом Дауна и их близких на разных жизненных этапах (<https://downsideup.org/razvitie-etiki/>). В этом разделе всего размещено 88 материалов, и в дальнейшем мы собираемся пополнять его.

Кроме того, наш фонд инициировал масштабную информационную и PR-кампанию (публикации в СМИ и соцсетях, таргетированная реклама в интернете) для продвижения материалов по этике обслуживания людей с интеллектуальными особенностями с веб-станции фонда, включая материалы июньской конференции и онлайн-марафона «Равные возможности».

– Татьяна Николаевна, вначале мы уже сказали о том, что с завершением проекта «Повышение этики обслуживания людей с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями» деятельность фонда «Даунсайд Ап» в этом направлении не заканчивается. Давайте подтвердим это еще раз.

– Да, этические проблемы остаются в центре нашего внимания. Завершившийся проект в очередной раз продемонстрировал актуальность этой темы в отношении людей с синдромом Дауна, помог выявить серьезные лакуны, точки нестыковки, пробелы в знаниях заинтересованных сторон и в коммуникации между ними, на сокращение которых и будет нацелена дальнейшая работа Даунсайд Ап. Каждый проект, направленный на решение этих проблем, – это лишь маленький шаг, но мы надеемся, что вместе они приведут к большим изменениям.

Социально ориентированные некоммерческие организации, которые направляют свои усилия на изменение качества жизни людей с интеллектуальными особенностями, могут быть для чиновников и госструктур реальным поддерживающим ресурсом, предлагая свои знания и опыт.

Кристина Козик и Мария Нефедова



⁴ Об одном из способов альтернативной дополнительной коммуникации – языковой системе «Макатон» – читайте в этом номере нашего журнала на стр. 17–23.

Партнерский диалог родителей и специалистов¹

П. Л. Жиянова, эксперт-дефектолог, преподаватель Образовательного центра Даунсайд Ап

Мастер-класс в пекарне



¹ Первый вариант статьи опубликован в сборнике «Этика взаимодействия с человеком с ментальными особенностями и его близкими» (Жиянова П. Л. Партнерский диалог родителей и специалистов // Этика взаимодействия с человеком с ментальными особенностями и его близкими: сборник материалов. М.: Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2021. С. 63–66).

Необходимость активной позиции родителей уже давно не оспаривается большинством специалистов, однако не всегда понятно, что подразумевается под этим определением: аккуратное и точное выполнение рекомендаций специалиста? поиск новых средств и методов помощи своему ребенку?

Отчасти – и то и другое; но, на наш взгляд, этого совершенно недостаточно. Так, например, принятое в медицинской практике понятие «комплаентность» (от англ. compliance – согласность, покорность, следование предложениям) – соблюдение клиентом или пациентом инструкций, соглашений и рекомендаций врача – будет неправильно переносить на взаимоотношения специалистов-педагогов и психологов с родителями.

То, что находится в поле наших интересов – ребенок, его личность, личность его родителей, их самостоятельность и независимость от нас, специалистов, – это жизнь семьи, и неприемлемо строить значимую часть этой жизни только на вертикальных отношениях, где специалист всегда играет ведущую роль.

Активная позиция основана на компетентности, информированности, умении видеть возможности ребенка, признавать его интересы, учитывать особенности, иными словами – знать и понимать своего малыша.

Но и это еще не всё: важно умение проявлять инициативу, сотрудничать со специалистами, не только беспроблемно выполняя рекомендации, но и осознанно участвуя в командной работе «специалист – родитель».

В данной статье мы хотели бы рассмотреть возможности формирования активной позиции родителей в процессе их дистанционной поддержки специалистами.

Первое, о чем хочется сказать: дистанционный формат взаимодействия с семьей готовит благодатную почву для активизации родителей, причем такая подготовка происходит естественно и воспринимается ими легко.

Разъясним это более подробно на примере дистанционного консультирования на консультативном форуме Даунсайд Ап.

Начнем с того, что инициатива получения консультации исходит от родителя. Создание темы на форуме и частота обращений полностью зависит именно от него.

Второе и не менее важное обстоятельство заключается в том, что при дистанционном консультировании специалист не видит ребенка. И если он правильно использует это обстоятельство – то есть не дает сразу советы и рекомендации, а ведет диалог с родителями: уточняет запрос, обсуждает ситуацию, задает вопросы, касающиеся предпочтений ребенка, его возможностей и взаимоотношений с членами семьи, – это помогает родителям более глубоко проанализировать происходящее и лучше увидеть своего реального малыша. Иногда уже на этом этапе родители пишут, что им стала понятна проблема и видны возможные пути ее решения.

Активная позиция основана на компетентности, информированности, умении видеть возможности ребенка, признавать его интересы, учитывать особенности, иными словами – знать и понимать своего малыша.



П. Л. Жиянова. Фото Анны Царевой

Если во время диалога специалиста с родителями становится ясно, что словесного описания мало, поскольку консультанту важно не только, что именно происходит, но и как это всё происходит, мы просим прислать видео, иллюстрирующее проблемную ситуацию.

Родители могут сделать это в личных сообщениях, индивидуально обращаясь к специалисту, или открыто в теме, доступной для общего просмотра, – это их выбор.

Интересно, что на начальном этапе родители присылали на форум очень длинные видео, не умея сосредоточиться на основном моменте. В этом случае консультант обозначал, что обсуждать мы будем эпизод, например, с 18-й до 24-й минуты.

Это помогало родителям самостоятельно выбирать в отснятом видеоматериале значимый момент и присылать именно его, чтобы уточнить информацию о том, что вызывает затруднение или вопросы. Это также помогало им сконцентрироваться на ребенке и увидеть его достижения и сложности.

Так постепенно формировалось плотное сотрудничество команды «специалист – родитель», где родитель, образно говоря, становился глазами, ушами и руками. На этом этапе дистанционного взаимодействия важно предложить родителю применить данные ему рекомендации и рассказать специалисту о результатах, что позволяет скорректировать дальнейший диалог с семьей.

При необходимости родителям предлагается присоединиться к числу участников серии вебинаров по ранней помощи, принять участие в мастер-классах, прочитать определенные статьи. Это повышает родительскую компетентность, прибавляет уверенности и делает взаимодействие более эффективным.

Следующее, что хотелось бы обязательно отметить, – это смена статуса участников команды «специалист – родитель».

В большинстве случаев эти отношения изначально вертикальны: опытный специалист занимает верхнее положение, а семья рассматривается только как объект получения полезной информации и рекомендаций.

На наш взгляд, полезно и необходимо создавать ситуации, когда эти отношения не только становились бы горизонтальными, но и в ряде случаев ведущая роль переходила бы к родителю, что позволило бы выстроить уважительные и продуктивные отношения.

Как этого достичь?

Жизнь состоит из множества граней, и всегда есть такие, где семья окажется более умелой или осведомленной, чем специалист. Родители лучше знают ситуацию в своем городе, могут найти и подсказать адреса помогающих организаций; они могут знать о каких-то новых ресурсах и поделиться этой ценной информацией, а также рассказать о своем позитивном опыте в социальных сетях или на страницах журналов. И уж конечно, они лучше знают своего ребенка!

Тихон Люляев. Фото Ларисы Колосковой



Признание за родителями таких возможностей и преимуществ помогает им вырасти из растерянных детей, какими их сделала травма рождения особого ребенка, в компетентных взрослых, которые успешно способствуют развитию и воспитанию своего малыша, обладая необходимой информацией и верно оценивая ситуацию.

В качестве примеров хотелось бы привести несколько случаев, которые мы использовали для формирования активной позиции родителей, что, несомненно, способствовало повышению у них доверия к себе, к своим силам и уровню своей компетентности.

На консультативном форуме Даунсайд Ап родителям было предложено поучаствовать в дистанционном семинаре по компетентностному подходу – развитию ребенка в повседневной жизни. 14 семей с детьми в возрасте от года до трех лет выразили желание присоединиться к этому проекту.

Формат семинара предполагал активное участие родителей в апробации новой методики развития и воспитания ребенка в естественной среде. Самой методики как таковой на тот момент фактически не было – были идеи, к воплощению которых с одной стороны подключились родители, а с другой – специалист. По ходу семинара родители познакомились с алгоритмом навыка «умывание». Каждый участник опробовал эту последовательность с участием своего ребенка и рассказал о результатах, а затем, после общего обсуждения, участники дополнили описание последовательности освоения этого навыка, благодаря чему в описании (кроме выполнения цепочки действий) появились дополнительные рекомендации. В большинстве случаев это были находки

По ходу семинара родителей познакомили с алгоритмом навыка «умывание». Каждый участник опробовал эту последовательность с участием своего ребенка и рассказал о результатах.



родителей, которые рассказывали о том, как им удалось привлечь внимание ребенка, как они смогли организовать удобную среду, какое оборудование, по их опыту, можно дополнительно использовать.

После этого каждый участник выбрал для себя еще один бытовой навык и уже самостоятельно разработал алгоритм его выполнения, а затем представил то, что у него получилось, остальным. В одних случаях все участники были согласны с описанием, а в других разгорались нешуточные баталии. Так, например, оказалось, что алгоритм чистки зубов может иметь три-четыре варианта, каждый из которых можно использовать на практике.

Семинар продолжался около года, и надо признаться, что результаты завершающего опроса родителей – участников этого мероприятия – оказались для всех нас неожиданными. Большинство из них в качестве достижений отметили, что научились общаться с ребенком и стали лучше понимать друг друга; кроме того, многие отметили тот факт, что ощутимо уменьшились так называемые «проблемы поведения» малыша. Практически все говорили о том, что им стало проще договариваться с ребенком: он начал принимать их предложения и сам проявлять инициативу. И только потом родители перечисляли те навыки, которыми овладел их малыш.

Семинар закончился, но нам не хотелось расставаться. Родители уже со знанием дела продолжали присылать видео в специально созданную тему под названием «Открытия». Они не только делились достижениями своих малышей, но и с удовольствием знакомились с тем, что интересного появилось у других участников.

Со временем мы обратили внимание на то, что большая часть сюжетов посвящена кулинарной теме. Было очень интересно наблюдать за тем, как маленький ребенок вместе с мамой участвует в приготовлении супов, салатов или выпечки, и через некоторое время стало очевидно, что все эти сюжеты стоит выделить в отдельную тему. Так на консультативном форуме появился «Мастер-класс «Поваренок»», где родители делились видеосюжетами на тему участия малышей в приготовлении разных блюд.

Ну а когда одна из мам предложила сделать книгу с таким же названием, оставалось только добавить подробное описание рецептов. Инициатива разработки такого пособия принадлежала родителям, а сколько радости принесла эта совместная работа – невозможно передать! Родители не просто восхищались умением поварят, но и опробовали у себя дома со своими детьми рецепты других участников, делились впечатлениями о том, что получилось.

Наталья Каримова с дочерью Кирой.
Фото Ксении Яблонской



Все эти «вкусные достижения» мы объединили в методическое пособие «Поваренок. Книга для родителей»². Оно существует только в электронном виде (в электронной библиотеке на сайте Даунсайд Ап), что объясняется большим количеством видеофрагментов, иллюстрирующих предложенные в ней рецепты.

Сейчас маленькие повара, которые принимали полноценное участие в разработке этого пособия, подросли; кто-то из них уже пошел в школу, и освоенные ими (благодаря активности их родителей) навыки и умения наверняка будут использоваться ими в дальнейшей жизни.

Электронное пособие «Поваренок. Книга для родителей» пользуется большим спросом у родителей. История его разработки, по сути, является историей проявления родительской инициативы. Это отличный пример того, как пролонгированное дистанционное взаимодействие специалистов с семьями активизирует родителей и раскрывает их потенциал.

Участие в семинаре по развитию ребенка в естественной среде и в создании методического пособия, а главное – позитивные изменения отношений в семье, объединенной общим важным делом, сделали и детей, и родителей более уверенными, компетентными и готовыми к новым шагам.

² Жигайева П. Л. Поварёнок. Книга для родителей. URL: <https://downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/povarenok-kniga-dlya-roditeley/>



Логопедическая помощь стала доступнее

Интервью Н. Ю. Ивановой с Н. Ю. Штепой и И. А. Панфиловой

Интернет сделал видеокурсы очень популярной формой контента, а нынешняя пандемийная реальность еще больше повысила их актуальность. Кроме того, благодаря развитию технологий записывать видеокурсы стало не так уж сложно. И всё же качественных видеокурсов, созданных логопедами-дефектологами для дистанционной помощи детям с особыми образовательными потребностями, сегодня гораздо меньше, чем другого обучающего видеоконтента. Причины этого понятны: далеко не все приемы логопедической работы можно без потери качества реализовать в дистанционном формате. Однако положительный опыт в этой сфере всё же есть.

Специалисты Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» разработали несколько авторских обучающих видеокурсов по развитию речи. Они предназначены в первую очередь для родителей детей с синдромом Дауна, а также имеют ценность для специалистов, которые занимаются с такими детьми. Эти наглядные видеопособия помогают организовать и пошагово выстроить занятия с ребенком с учетом уровня его развития. Опираясь на его сильные стороны, они помогают ребенку осваивать навыки, необходимые для развития речи и мышления.

Чтение со старшим братом. Фото Анны Крючковой



«Начинаем говорить»¹

Этот курс разработан логопедом-дефектологом Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап Н. Ю. Штепой. Курс представляет собой серию прямых эфиров и видеопрезентаций, направленных на то, чтобы дать семьям, в которых растут дети с синдромом Дауна, возможность в домашних условиях использовать логопедическое иллюстративно-методическое пособие «Начинаем говорить». Автор курса была одним из разработчиков русской версии этого пособия, основанного на использовании метода глобального чтения для активизации устной речи ребенка.

В состав пособия входят комплекты предметных и сюжетных картинок, таблички со словами к картинкам, «карты-ладошки» для усвоения детьми слоговой структуры слова, карты для составления двух-трехсловных фраз, а также карты лото. Пособие снабжено подробными методическими рекомендациями по организации занятий и контрольными таблицами учета пассивного и активного словаря ребенка, позволяющими использовать его не только специалистам, но и родителям при сопровождении специалиста. Videокурс, по сути, и обеспечивает такое сопровождение.

Структура курса соответствует структуре самого иллюстративно-методического пособия «Начинаем говорить». Для того чтобы учебный материал был как можно более наглядным, используются видеозаписи, каждая из которых иллюстрирует конкретную ступень работы, описанную в методических рекомендациях: «Знакомство с предметными картинками»; «Различение предметных картинок»; «Сличение предметных картинок, подбор пар»; «Называние предметных картинок»; «Знакомство с сюжетными картинками»; «Различение сюжетных картинок»; «Называние сюжетных картинок»; «Подбор парных табличек со словами», «Выбор таблички со словом из нескольких»; «Называние слова»; «Составление и чтение фразы из двух слов с глаголом «ест»; «Составление и чтение фразы из двух слов с глаголом «моет»; «Составление и чтение фразы из трех слов с глаголом «моет».

Каждая видеозапись смонтирована таким образом, чтобы у слушателей сложилась как можно более подробная картина того, как именно следует заниматься с ребенком. Педагог показывает и поясняет, какие инструкции надо дать ребенку, какие вопросы задать, а следом идет небольшой пример непосредственного занятия с логопедом. Опираясь на примеры занятий со специалистом и следуя его инструкциям, родители могут выполнить подобное задание со своим ребенком. Разработка этого курса предполагала использование видеозаписей работы с детьми разного возраста и уровня развития, что позволяет родителям увидеть, что такие занятия возможны с очень разными детьми. По мере подготовки видеозаписей они выкладывались на сайт, где их могут увидеть все желающие.

Тематика прямых эфиров соответствовала основным этапам работы с пособием: «Упражнения и игры с предметными картинками»; «Упражнения и игры с сюжетными картинками»; «Обучение чтению слов»; «Обучение фразовой речи»; «Формирование слоговой структуры».



Н. Ю. Штепа. Фото Елизаветы Михаревой

В процессе выступлений в прямом эфире автор курса объясняла специфику работы на каждом этапе, обязательно отвечала на актуальные для родителей вопросы. Благодаря анонсированию прямых эфиров через социальные сети у слушателей была возможность задать вопросы заранее или непосредственно во время прямой трансляции. Опыт проведения прямых эфиров показал, что каждая онлайн-встреча со специалистом привлекала обширную аудиторию слушателей. Результатом такого онлайн-общения с семьями стало весьма заметное повышение их активности: родители начали делиться видеозаписями своих занятий с детьми на своих страницах в социальных сетях, присылали видеоматериалы через сайт фонда. Размещение этих видеозаписей на интернет-ресурсах Даунсайд Ап повысило мотивацию остальных семей.

В числе слушателей курса были и такие родители, которые присылали свои видеозаписи, но просили не демонстрировать их перед широкой аудиторией, а лично ответить на вопросы, возникшие в связи с отснятыми занятиями, указать на то, что было сделано неверно или неточно, и рассказать, что можно сделать, чтобы исправить ситуацию. Все материалы обрабатывались автором курса, и родители оперативно получали ответы на свои вопросы. Такой вариант взаимодействия стал еще одним из способов поддержки семьи: родители практически получали индивидуальную консультацию, во время которой проводился анализ видеозаписи домашнего занятия, и специалист давал рекомендации по дальнейшей работе, направленной на развитие речи ребенка.

Все материалы курса: видеопрезентации, записи тематических прямых эфиров, видеозаписи занятий самих родителей со своими детьми – сохранены на сайте фонда. Теперь любая семья может воспользоваться ими. Причем,

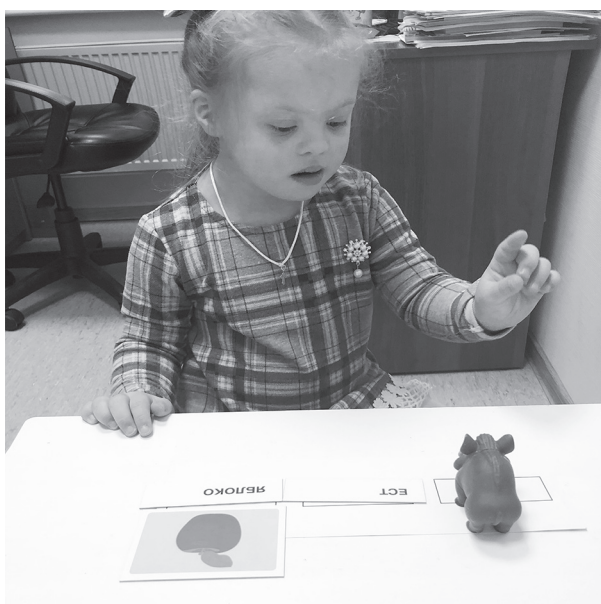
¹ Этот и другие логопедические видеокурсы специалистов Даунсайд Ап доступны по ссылке: <https://downsideup.org/distantsionnye-kursy/>



Дуня Поспелова занимается по пособию «Начинаем говорить»



Оля Юн учится читать слова с помощью пособия «Начинаем говорить»



Вера Сергеева составляет фразу из трех слов



Серафим Третьяков: чтение в игре



Дуня Поспелова на занятии по теме «Формирование слоговой структуры слова, игра с картами-ладонками»



Дуня Поспелова осваивает чтение слов в игре

используя видеокурс, каждая семья может организовать обучение своего ребенка в том темпе, который нужен именно ему для усвоения навыков. Родители имеют подробное и наглядное видеопособие, позволяющее определить тот уровень, на котором в данный момент находится ребенок, начать с ним занятия и оставаться на каждой ступени столько времени, сколько нужно конкретному ребенку, а затем, следуя методике, приступать к освоению следующей ступени. Также семьи получают представление о том, как развивать речь малыша не только на специальных занятиях, но и в повседневной бытовой деятельности и в игре.

Материалы курса могут быть не менее полезными и для специалистов, которые работают с детьми с синдромом Дауна. С 25 сентября 2020 года по 26 января 2021 по курсу «Начинаем говорить» в социальных сетях фонда было сделано 104 публикации с общим охватом почти 915 тысяч пользователей.

«Учимся читать с логопедом»²

Это уникальный проект Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» по обучению навыкам чтения детей с синдромом Дауна любого возраста. Автор курса – методист Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап, логопед-дефектолог И. А. Панфилова. Она подробно рассказывает об обучении чтению и показывает упражнения, которые помогут родителям самостоятельно научить своих детей читать, что, в свою очередь, способствует развитию устной речи.

Курс состоит из четырех тематических блоков. Они отражают те этапы, которые должен последовательно пройти ребенок, чтобы освоить чтение. Первый этап – изучение букв. Занятия на этом этапе посвящены, например, таким вопросам: когда начинать знакомить ребенка с буквами? как учить с ним алфавит? что помогает в этом? как произносить буквы? как вводить буквы в речь ребенка? Главная цель взрослых в данный момент – сформировать у ребенка акустический, кинестетический и графический образы букв, чтобы он мог запомнить их и не путать одну с другой.

Как известно, зрительная память у детей с синдромом Дауна развивается более успешно, чем слуховая, поэтому вся информация в процессе изучения букв дублируется: произносится вслух вместе со зрительным подкреплением. Чтобы ребенок сосредоточил свое внимание на этой информации, у него должна быть достаточно высокая мотивация, поэтому всё обучение проводится в игровой форме. Эти условия соблюдаются и на последующих этапах курса.

Второй этап – глобальное чтение. Его могут осваивать даже те дети, которые еще не говорят или только начинают говорить. Как отмечает автор курса, глобальное чтение можно было бы сделать и первым этапом обучения. Однако, обладая хорошей зрительной памятью, дети с синдромом Дауна способны достаточно легко запоминать и воспроизводить буквы, так что лучше начать обучение чтению именно с этого, поскольку затем, на этапе глобального чтения, ученики смогут узнавать выученные буквы в словах. Таким образом, в рамках курса «Учимся читать с логопедом» глобальное чтение идет следующим этапом после изучения букв.



И. А. Панфилова. Фото Елизаветы Михаревой

Третий этап – изучение слоговых структур и отдельных слов. Каждый родитель мечтает, чтобы его ребенок смог прочитать хотя бы короткое слово, а потом освоил и длинные слова из нескольких слогов. Для того чтобы дети при помощи родителей могли справиться с этой непростой для них задачей, в рамках третьего этапа курса рассматриваются вопросы: как соединить буквы в слоги, как от слогов перейти к чтению двусложных слов, а затем научиться читать слова из трех и более слогов.

Четвертый этап – аналитико-синтетическое чтение текстов. На этом этапе ребенок, уже освоивший послоговое чтение, под руководством родителей выполняет задания логопеда, которые направлены на отработку техники и темпа чтения, правильное произношение и понимание прочитанного. Цель этапа аналитико-синтетического чтения – чтобы ребенок мог не только прочесть текст, но и ответить на вопросы и пересказать его.

Важно, что структура курса позволяет осваивать его не с самого начала, а с того места, которое соответствует актуальному уровню подготовки ребенка. Если ребенок совсем не знаком с чтением и даже еще не говорит, или если он знает отдельные буквы и может читать отдельные слоги и простые слова – присоединившись к курсу, он получит те навыки, которые ему нужны в этом возрасте и на этом этапе.

Перед тем как начать заниматься с ребенком по курсу «Учимся читать с логопедом», родителям предлагается прослушать вводную лекцию автора. Кроме того, каждый из четырех тематических блоков курса предваряет часовая видеопрезентация, в рамках которой И. А. Панфилова объясняет ближайшие цели и пути их достижения, описывает задачи и способы их решения, отвечает на вопросы родителей. Эти онлайн-встречи проводились в прямом эфире, а затем стали доступны в записи. В общей сложности курс включал в себя 5 прямых эфиров и 10 видеоуроков от логопеда, а также 34 видеоролика от родителей. Материалы курса размещались на различных онлайн-ресурсах последовательно, в течение пяти месяцев. За год после размещения курса в интернете общий охват онлайн-слушателей составил 700 тысяч человек.

² Этот и другие логопедические видеокурсы специалистов Даунсайд Ап доступны по ссылке: <https://downsideup.org/distantionnye-kursy/>

«Учимся вместе с Соней»

«Учимся вместе с Соней» – это серия игровых упражнений от того же автора: логопеда-дефектолога И. А. Панфиловой. Все они направлены на вызывание речи, и их нетрудно повторить детям и родителям в домашней обстановке. Эти упражнения вместе с логопедом выполняет Соня Большакова, которая не имеет возможности посещать очные занятия с логопедом в Даунсайд Ап или получать квалифицированную логопедическую помощь по месту жительства. На момент запуска курса Соне было четыре с половиной года. Тогда она только начала говорить, в ее активном словаре было около 20 слов. При поддержке и помощи своей мамы, Ирины Большаковой, и логопеда И. А. Панфиловой девочка работала над речью и совершенствовала свои навыки.

Курс «Учимся вместе с Соней» был задуман и реализован как обучающий не только для детей, но и для родителей, которые были полноценными участниками процесса. Соня с мамой получали от логопеда ежемесячно по 10–12 заданий (в форме видеороликов с подробным объяснением и комментариями) и начинали над ними работать. С февраля по июнь 2021 года каждую неделю в определенный день в соцсетях Даунсайд Ап появлялись два видеосюжета: обучающий ролик от Ирины Анатольевны и видео Сони, где она выполняла это же задание и была всесторонне показана работа мамы с ребенком.

Вот лишь некоторые темы, которым были посвящены занятия: «Учим слоги», «Пальчиковые игры со стихами», «Нейрогимнастика со стихотворением», «Составляем фразу из трех слов», «Стихотворение с демонстрацией действий», «Стихотворение с использованием мелкой моторики», «Формируем грамматический строй».

³ Этот и другие логопедические видеокурсы специалистов Даунсайд Ап доступны по ссылке: <https://downsideup.org/distantionnye-kursy/>

В комментариях к публикациям родители могли задавать вопросы и получать обратную связь. У любой семьи, проявившей интерес к этим видеороликам, появилась возможность присоединиться к курсу и начать выполнять задания, которые подходят ребенку по уровню развития. Семьи, которые активно присоединялись к обучению, присылали видео занятий родителей с детьми. Эти видео также публиковались в соцсетях и на сайте Даунсайд Ап. Таким образом, сложилось заинтересованное, работоспособное сообщество родителей, которые занимались развитием речи детей, ориентируясь на наглядные рекомендации логопеда, и делились полученными результатами.

Нельзя не отметить большую включенность родителей в занятия со своими детьми. Желających заниматься по заданиям, которые выполняла Соня, было очень много. Этому способствовали и прямые эфиры во всех соцсетях, которые специалист проводила совместно с мамой Сони. Родители имели возможность задать вопрос не только логопеду, но и маме ребенка, у которого имеются такие же проблемы, как и у их детей. Мама ученицы давала собственные комментарии к видеороликам на сайте Даунсайд Ап, где родители могли услышать из первых уст обо всех победах и проблемах. Мама девочки выступала наравне с логопедом и была примером для других родителей.

Речь Сони и всех, кто занимался по этому курсу, заметно улучшилась. С динамикой и результатами проделанной работы можно ознакомиться по видеоматериалам на сайте фонда и в соцсетях.

Всего в рамках курса был проведен один прямой эфир совместно с логопедом и мамой Сони – главной героини проекта – и создано 20 обучающих роликов. Еще 20 роликов с выполнением тех же заданий сняла мама Сони. За полгода в социальных сетях фонда их посмотрело почти 250 тысяч пользователей. Еще 24 500 человек посмотрели курс на YouTube и более 13 тысяч человек – на сайте фонда.

Соня Большакова. Фото Ирины Большаковой



На основе практического опыта

Возможно, именно сейчас кто-то из наших читателей задумывается о том, чтобы обобщить свои профессиональные наработки именно в этом формате. Как и с чего начать? На какие вопросы нужно ответить самому себе, чтобы перейти от идеи к действию и сделать меньше ошибок? Об этом мы спросили у авторов описанных выше видеокурсов, логопедов-дефектологов Ирины Анатольевны Панфиловой и Натальи Юрьевны Штепы. Они уже прошли этот путь и получили отличные отзывы о своих образовательных продуктах.

– Какие причины заставили вас взяться за создание видеокурсов? И почему вами были выбраны именно такие форматы, которые мы можем видеть в итоге, а не, скажем, серия лекций для родителей на ту же тему?

Н. Ю. Штепа: Развитие речи ребенка – один из основных запросов, с которым семьи обращаются к специалистам Даунсайд Ап, и мы уже давно думали о том, как сделать нашу помощь доступной в дистанционном формате. Эпидемиологическая обстановка, связанные с ней риски и ограничения заставили ускорить реализацию этих намерений. И дело не только в тех рисках, которые несет с собой сама пандемия. Социальная изоляция способствовала повышению спроса на дистанционные занятия, и очень многие стали делать коммерческие проекты в этой сфере. К сожалению, зачастую авторы таких образовательных проектов больше думали о зарабатывании денег на продажах курсов, а не о доказательном подходе к их разработке. В свою очередь, для Даунсайд Ап доказательный подход, высокий уровень экспертности специалистов, применение только апробированных методик всегда были большой ценностью. Мы поняли, что при таких обстоятельствах наша квалифицированная помощь особенно нужна семьям с детьми с синдромом Дауна, и взяли за новое для себя дело: создание логопедических видеокурсов. Должна сказать, у нас получились такие образовательные продукты, за которые нам не стыдно.

Еще одна причина, которая заставила меня взяться за это, – специфика работы с пособием «Начинаем говорить». Практика показала целесообразность использования этого пособия при очной поддержке специалиста, однако в условиях пандемии семьи столкнулись с рядом затруднений, которые не позволяли заниматься с его помощью достаточно эффективно. Кроме того, в период вынужденной изоляции появился целый ряд семей, которые только приобрели пособие и не успели попасть ни на очный прием к специалисту, ни на семинары-практикумы по работе с пособием, которые обязательно проводились каждый учебный год. Для того чтобы дать семьям возможность использовать пособие «Начинаем говорить» в домашних условиях, было принято решение разработать дистанционный курс на эту тему.

Мы стремились сделать этот курс как можно более интерактивным, поэтому в условиях пандемии его материалы были предложены семьям в виде серии прямых эфиров.

Для Даунсайд Ап доказательный подход, высокий уровень экспертности специалистов, применение только апробированных методик всегда были большой ценностью.

Такой формат вызвал очень широкий и позитивный отклик родительского сообщества. Мы получили подтверждение того, что поддержка такого рода очень своевременна и эффективна.

И. А. Панфилова: Действительно, дистанционные технологии в логопедии стали очень актуальны в связи с пандемией. Причем с дефицитом качественных дистанционных обучающих логопедических программ и курсов столкнулись не только семьи, но и специалисты. Не все из них имели четкое представление, как продолжать оказывать логопедическую помощь детям в изменившихся условиях. А занятия с нашими воспитанниками нельзя прерывать, иначе уже приобретенные ими навыки быстро утрачиваются. Поэтому нам пришлось задуматься над тем, как адаптировать имеющийся опыт для дистанционного обучения, и разрабатывать свои образовательные продукты.

Что же касается выбранных форматов, то они больше всего соответствуют поставленной задаче – выбрать такой способ дистанционного взаимодействия с семьей, который будет максимально эффективным для ребенка и снимет тревогу у родителей. К сожалению, многие современные молодые родители плохо работают с печатными текстами и тяжело воспринимают информацию в лекционном формате. Им важна наглядность, возможность повторить действия за специалистом, получить обратную связь. Всё это наши курсы с успехом обеспечивают.

– Какими вопросами вы задавались, приступая к созданию видеокурсов?

Н. Ю. Штепа: В первую очередь пришлось задать себе вопросы: что я могу предложить, зачем и кто этим сможет воспользоваться? Мы старались четко определить цели и задачи своих образовательных продуктов, а также их целевую аудиторию. Уже исходя из этого формулировали и решали вопросы по содержанию и оформлению видеокурсов.

Так, мы знаем, что многие родители детей с синдромом Дауна болезненно реагируют, если им приводят в пример только успешных, «эталонных» детей, которые легко справляются с учебными заданиями, демонстрируют хорошие коммуникативные навыки и познавательные способности. Ведь в жизни часто бывает по-другому: уровень развития у детей с трисомией-21 очень разный, многим освоение новых навыков дается с большим трудом, как бы родители и педагоги ни старались ускорить

Действительно, дистанционные технологии в логопедии стали очень актуальны в связи с пандемией. Причем с дефицитом качественных дистанционных обучающих логопедических программ и курсов столкнулись не только семьи, но и специалисты.

За каждой нашей методикой, за каждой статьей в журнале или на сайте всегда стоит живой человек, работа специалиста с конкретным ребенком, которая никогда не бывает идеально гладкой. Проблемы преодолеваются, ошибки исправляются, и ребенок продвигается дальше в своем развитии.

этот процесс. Поэтому мы сразу решили, что не будем делать никаких постановочных, отрепетированных съемок с детьми. В видеокурсы мы намеренно включили фрагменты видеозаписей реальных занятий с реальными учениками разного возраста и разного уровня подготовки. Так мы убеждали своих слушателей: «Посмотрите, каждая мама может сделать это сама». И вот эти «непричесанные» ролики, отражающие реальную жизнь, их очень вдохновляли. Особенно – когда пошла обратная связь и мы начали выкладывать ролики, снятые самими родителями. Иными словами, за каждой нашей методикой, за каждой статьей в журнале или на сайте всегда стоит живой человек, работа специалиста с конкретным ребенком, которая никогда не бывает идеально гладкой. Проблемы преодолеваются, ошибки исправляются, и ребенок продвигается дальше в своем развитии.

Также по опыту очных консультаций мы понимали, что зачастую родителям бывает сложно верно определить актуальный уровень развития ребенка. У них могут возникать сложности с подбором материала для занятий, наверняка появятся разнообразные вопросы, касающиеся уточнения методики, да и проблемы с поведением детей вполне возможны. Поэтому требовалось даже в дистанционном формате предусмотреть возможность консультативной поддержки родителей специалистами, в ходе которой можно было бы определить пути разрешения возникших затруднений.

И. А. Панфилова: При составлении программы курсов приходилось учитывать специфический профиль развития ребенка с синдромом Дауна, сильные и слабые стороны его развития, в частности особенности восприятия и запоминания. Не всегда ребенок с синдромом Дауна может произнести некоторые звуки. К большому сожалению, даже те дети, которые по просьбе взрослого могут показать букву, не всегда могут ее назвать. Для того чтобы корректировать эту проблему, необходимо развивать артикуляционный праксис: артикуляционные движения, которые помогут ребенку произнести звуки, а также голосовые модуляции.

В рамках занятий приходилось рассказывать и показывать родителям, как преодолевать связанные с этим трудности. Также необходимо было объяснить, что у ребенка с синдромом Дауна не всегда сформирован фонематический слух, и какие-то звуки они воспринимают не так, как мы с вами, например, у них могут быть сложности в восприятии похоже звучащих букв. Мы учитывали это и настраивали родителей на то, что тренировка фонематического слуха должна продолжаться на протяжении длительного времени. Но в целом ребенок не испытывает особых трудностей в освоении навыков чтения, если вновь и вновь ненавязчиво, в игровой форме, на эмоционально благоприятном фоне, с учетом индивидуальных возможностей ребенка возвращаться к прой-

денному материалу, повторять его. И это, конечно, мы тоже принимали во внимание при подготовке и создании логопедических курсов.

– Задумывались ли вы заранее, как пользователи получат доступ к курсу, на каких устройствах они смогут его смотреть? Когда речь идет о разных дистанционных курсах для взрослых, то приходится учитывать, что больше половины людей предпочитают иметь возможность просматривать их на мобильных устройствах. Можно ли их использовать для освоения ваших курсов?

Н. Ю. Штепа: Подойдет любое мобильное устройство, поддерживающее выход в интернет, поскольку видеокурсы не содержат заданий, которые надо выполнять в интерактивном режиме. Можно было бы, наверное, включить в занятия какие-то фрагменты видеороликов, поскольку они всегда привлекают детей. Однако это не только сделало бы производство видеокурсов сложнее и дороже, но и усложнило бы требования к устройствам пользователей.

И. А. Панфилова: Видеоролики с заданиями действительно можно смотреть когда и где угодно. Это дает возможность многократно повторять речевой материал, что, безусловно, всегда хорошо, эффективно. Например, одна мама мне рассказывала, что ее дочь выполняет мои задания в электричке, во время долгой дороги на дачу, пользуясь мобильным телефоном.

– В основе ваших курсов – богатый опыт работы в очном формате. Можно ли его автоматически перенести в видеоформат или даже при наличии хорошо проработанной программы очных занятий для видеокурса нужен отдельный сценарий? Если да, то как вы его писали, на что ориентировались?

Н. Ю. Штепа: Занятия с ребенком в привычном очном формате – это в первую очередь взаимодействие с ним самим. А для успешного освоения видеокурса необходимо большое участие родителей. И для этого их тоже надо обучить: дать методическую поддержку, помочь создать дома условия для успешного обучения, настроить на то, что для этого нужна яркая эмоциональная среда, индивидуальный подход к ребенку, поддержка любых его звукоподражаний, похвала и уверенность, что у ребенка всё получится.

И. А. Панфилова: При подготовке видеокурсов приходилось ориентироваться на то, что родители реально могут сделать сами, чтобы заниматься с ребенком дома в дистанционном формате. Поэтому большое внимание уделялось планированию каждого занятия, подбору и подготовке игр и заданий. Нельзя было упустить из внимания ни одну мелочь: проинформировать родителей о необходимых во время занятия предметах (карандаши, бумага, дидактический материал), игрушках, пособиях, распечатках заданий. Еще – обговорить время и условия проведения занятий (убрать из комнаты лишних людей, домашних животных, выключить лишнюю технику и т. п.).

– Понадобились ли вам какие-то дополнительные навыки при создании видеокурсов кроме своих основных, профессиональных? Чья помощь потребовалась?

Н. Ю. Штепа: Для ведущего видеокурса желательно иметь навык публичных выступлений, умение держаться перед камерой. Из дополнительных навыков это, пожалуй, всё.

И. А. Панфилова: Еще иногда приходилось своими руками мастерить пособия для занятий, ведь мы хотели, чтобы родители наших учеников тоже могли при необходимости сделать их самостоятельно, из подручных средств, и показывали им пример. Поскольку наши видеокурсы не предназначены для коммерческих целей, мы не привлекали к работе над ними профессиональных операторов, монтажеров, звукорежиссеров и других специалистов, не использовали профессиональное оборудование. С производством видеоконтента помогали коллеги из Даунсайд Ап, имеющие некоторые навыки работы с видео.

– Были ли какие-то ожидаемые или, может быть, неожиданные трудности в процессе создания видеокурсов?

Н. Ю. Штепа: Каких-то особенных трудностей не было, но за каждым роликом, за каждым прямым эфиром стояла огромная подготовка. Вообще это уже не раз отмечалось коллегами: работа в дистанционном формате требует гораздо большей подготовки, чем в очном.

– Какие главные выводы вы сделали для себя в процессе проделанной работы и какие советы можете дать

тем специалистам в области дефектологии, которые только задумываются о том, чтобы обратиться к такому же формату?

И. А. Панфилова: За дистанционной работой – будущее, и это, пожалуй, самый главный вывод, который я сделала. Конечно, у такой работы есть свои плюсы и минусы, и они очевидны. Самый главный минус – отсутствие прямого очного взаимодействия между ребенком и логопедом. Из плюсов хочется отметить большой охват аудитории и то, что к ней могут присоединиться слушатели из разных регионов, где порой нет возможности получить помощь у логопеда. К тому же видеокурс обеспечивает гибкость обучения. Каждый может заниматься в удобное время в комфортных условиях, осваивать навыки в своем темпе. Также важно, что при таком формате родители более активно включаются в образовательный процесс и поддерживают обратную связь с логопедом. Мотивация семей, когда они дистанционно взаимодействуют со специалистом и видят результаты своих усилий, заметно повышается.

Н. Ю. Штепа: Похоже, мы не ошиблись с выбором содержания и формата курсов. Этот вывод напрашивается на основе реакции наших слушателей. Они нас очень поддерживали, а мы, в свою очередь, хорошо понимали: что, для кого и как хотели сделать. Ведь любой продукт, оторванный от жизни, мало кому интересен. Ценность специалиста в том, что он востребован. И чтобы вдохновить какую-то семью и мотивировать последовательно заниматься с ребенком, нужно убедить ее в достоинствах своей методики, объяснить, почему ты работаешь именно так.

Рекомендации по созданию видеокурса⁴

Видеокурс – это серия видеоуроков, объединенных одной темой и имеющих логическую последовательность.

1. Четко сформулируйте тему. Четко сформулируйте знания и навыки, которые должны получить люди на выходе / после просмотра вашего видеокурса. Оцените тему по двум критериям: насколько тема проста для объяснения и насколько навыки, которым вы обучаете, несут риск для человека в случае неверного применения. Разумеется, нет неважных тем. Но чем серьезнее ваша тема, тем больше требуется пристального внимания к деталям контента.
2. Составьте перечень видеоуроков, которые будут входить в видеокурс. Дайте им названия. Пропишите логическую последовательность.
3. Для каждого урока выберите, какую дать теорию вопроса. Запишите главные тезисы.
4. Оформите главные текстовые тезисы на слайдах – они появятся на экране вашего видеокурса в качестве ключевых выводов.
5. Отдельно запишите тезисы, которые вы будете просто рассказывать при видеозаписи или озвучивать в виде закадровых комментариев.
6. Подберите картинки, схемы, фотографии, которые будут дополнять ваш рассказ.
7. Проверьте каждый урок на практическую ценность. Это очень просто. Представьте, что люди просмотрели один урок длительностью десять минут. Какие знания или навыки они могут применить сразу после просмотра урока? Если у вас нет четкого ответа на этот вопрос, корректируйте контент.
8. Подумайте, какие практические навыки вы можете показать прямо в видеозаписи.
9. Для каждого урока продумайте: он посвящен только передаче знаний или пользователь может тренироваться прямо во время урока?
10. Продумайте, какие подобрать упражнения. Сначала спросите себя, какие упражнения вы бы сделали с учениками, если бы вели курс очно. А потом подумайте, можно ли те же самые упражнения передать в видеокурсе.
11. Проверьте, какие способы практики сложно переносятся в формат видео. Если во время урока нет возможности практиковаться, в конце дайте задание.

В заключение хочется поддержать тех, кто планирует взяться за создание видеокурса впервые. Хотя задача это и непростая, но, как показывает опыт специалистов Даунсайд Ап, вполне осуществимая. Причем техническая сторона создания видеокурса – это всё же не самая сложная проблема. Главное – сделать действительно полезный контент. При тщательной подготовке этот формат дает возможность использовать все лучшие эффекты очного ведения занятия, а личность специалиста, его живые объяснения повышают ценность материала, доверие слушателей и их мотивацию.

⁴ По материалам сайта texterra.ru

Третий – не лишний!

Участие родителей в дистанционных занятиях дефектолога с ребенком дошкольного возраста

О. А. Кучерова, Е. В. Иванова – педагоги-дефектологи
2-го дошкольного отделения ГБОУ «Школа 1015», г. Москва



Светлана Нагаева с сыном Тимуром. Фото Евгении Жулановой

С учетом эпидемиологической обстановки, сложившейся в стране, работа педагогов и других специалистов образовательных учреждений в любой момент может быть переведена в дистанционный формат.

Оказавшись в такой ситуации в 2020/21 учебном году, мы задумались над тем, как заниматься развитием ребенка на расстоянии без непосредственного контакта с ним и как при этом обеспечить каждому дошкольнику непрерывность процесса обучения.

В дошкольном образовании реализовывать формат дистанционного общения специалиста с ребенком достаточно сложно, тем более что дети у нас особенные, в связи с чем приходится учитывать множество факторов. Это требует от педагога активизации его творческого потенциала.

Для наиболее эффективной и плодотворной работы в дистанционном формате нам предстояло выяснить ответы на несколько важных вопросов.

Какая форма дистанционного обучения будет удобна семье?

Удобство той или иной формы обучения можно выяснить, только попробовав ее. Традиционно учителя-дефектологи дают родителям рекомендации по закреплению того материала, который был представлен на очных занятиях. На основе этого опыта было решено, что при дистанционном обучении родителям будет предоставлен подробный план-конспект каждого занятия. В нем будет написано, какие слова может говорить родитель, играя в ту или иную развивающую игру с ребенком, как перейти к следующему заданию, чтобы сохранить структуру занятия.

Однако у некоторых родителей возникали трудности при использовании такой формы обучения, поэтому решили записывать небольшие видеофрагменты, в которых педагог предлагает играть вместе с ним в пальчиковую игру или повторять слова. Такой вариант оказался довольно продуктивен: ребенку знаком голос педагога, инструкция понятна, а видео всегда можно остановить, предоставив ребенку время подумать, или запустить сначала.

Мы специально разработали презентации и подобрали интерактивные игры. Такие игры всегда привлекают внимание детей, способствуют развитию у них внимания и усидчивости. Используя их, родителям было проще подойти к организации развивающего занятия, привлечь ребенка к упражнениям. Если ребенок правильно выполняет задание, предложенное взрослым, то персонаж или предмет на экране компьютера звучит и двигается. Это вызывает восторг у ребенка, он хочет играть в такую игру снова и снова. Интерактивные игры мы предлагали сочетать с менее интересными и более трудными для ребенка видами деятельности. Компьютерная игра должна восприниматься как награда за предыдущее успешно выполненное упражнение, а так как она тоже развивающая, мы можем достичь максимального эффекта от занятия.

При разработке презентаций учитывались особенности и уровень развития каждого конкретного ребенка. Все презентации были похожи на вышеупомянутый подробный план-конспект, в который добавили красочные и понятные ребенку картинки, музыкальные фрагменты, игры, упражнения на определенную лексическую тему. Родители имели возможность распечатать готовый материал, предложенный учителем-дефектологом, или подобрать аналогичный из имеющихся у них дома развивающих пособий.

Еще одним важным и полезным для развития детей моментом было составление игр и упражнений, которые не требуют специальных игрушек и могут быть включены в повседневную жизнь семьи, в совместную деятельность детей и их близких. Нам было необходимо объяснить родителям, каким образом, вовлекая ребенка в выполнение бытовых поручений и дел, можно значительно обогатить его сенсорный опыт. Например, помощь маме в сортировке одежды и обуви помогает ребенку усвоить понятия «большой» и «маленький»; раскладывание одежды по цвету закрепляет понятия «такой» и «не такой»; совместная с мамой сервировка стола помогает в формировании навыка счета, пространственных представлений. Любое бытовое действие можно превратить для ребенка в увлекательную игру.

С какими трудностями столкнулись?

Подготовка к дистанционному обучению состоит не только в подборе материала для занятий с ребенком, но и в более тесной работе с родителями. Теперь родитель является полноправным участником образовательного процесса, примеряя на себя роль педагога и наставника. Не каждому родителю эта роль давалась легко. На психоэмоциональном состоянии взрослых сказывалась и общая стрессовая ситуация самоизоляции, и многие другие обстоятельства. Инструкция для родителя готовилась максимально подробно. От того, как он преподнесет материал, какими словами и с какими эмоциями, во многом зависел успех ребенка при выполнении заданий. Необходимо было объяснить родителю, какой вид и объем помощи он может оказывать. Родитель должен был понять, что важно дозировать помощь, ведь к сложному упражнению ребенок быстро теряет интерес, а если всё делать за него, то не будет развивающего эффекта от занятия. Кому-то из детей нужны только наводящие вопросы, небольшие подсказки, другим же ребятам требуется выполнять задания «рука в руке».

Наиболее эффективное занятие – комплексное. Мы старались подбирать различные игры, упражнения на развитие сенсорных, пространственных и математических представлений, пальчиковые упражнения, музыкальные разминки, творческие задания и все их объединять единой лексической темой в рамках тематической недели. Было достаточно сложно планировать деятельность, рассчитывая только на тот материал, который есть дома у каждого. Учитывая, что у наших воспитанников преобладающий тип мышления – наглядно-действенный, важно, прежде всего, наличие предметов и игрушек, подходящих под цели занятий, и это тоже нужно было объяснить родителям.

С необходимостью тщательного отбора материала мы столкнулись еще и потому, что нужно было принимать во внимание особенности каждой семьи. Среди семей воспитанников могут оказаться, например, неполные или глубоко религиозные (которые не отмечают светские праздники). Поэтому тематический материал, который планировал использовать педагог, может оказаться чужд ребенку. В этом случае приходится искать замену. Кроме того, во многих семьях наших воспитанников есть и другие дети, и педагогу важно продумывать различные варианты их включения в занятие.

Нам было необходимо объяснить родителям, каким образом, вовлекая ребенка в выполнение бытовых поручений и дел, можно значительно обогатить его сенсорный опыт. Например, помощь маме в сортировке одежды и обуви помогает ребенку усвоить понятия «большой» и «маленький»; раскладывание одежды по цвету закрепляет понятия «такой» и «не такой».

Как установить обратную связь?

Одним из немаловажных аспектов дистанционного обучения является налаживание обратной связи между специалистами и родителями. Некоторые мамы и папы предпочитали просто описывать словами достигнутые результаты, другие высылали фото выполненных работ. Нагляднее всего были видеоотчеты, пусть даже небольшие кусочки, которые позволяют педагогу понять, верно ли мы выбрали путь или, возможно, потребуются корректировки планов и задач, повтор материала или замена некоторых упражнений на совершенно иные. Во время просмотра видео специалист обращает внимание на активность ребенка на занятии, а также на то, как родитель преподносит материал. Если это требуется, педагог очень корректно указывает на ошибки.

В процессе общения специалист выясняет дополнительный запрос от родителя. Возможно, необходима помощь в формировании культурно-гигиенических навыков, навыков самообслуживания, а может быть, необходимо подобрать игры, в которые можно играть всей семьей, организовав веселый досуг.

Обратная связь необходима для того, чтобы родители относились к образовательному процессу со всей ответственностью, осознанно расставляли приоритеты и не оправдывали невыполнение заданий отсутствием времени.

Чему способствовало дистанционное обучение

Дистанционное обучение способствовало более тесному контакту специалиста с родителями и повышению у них педагогической компетентности. Специалисты нарабатывали и пополняли свою методическую копилку новыми развивающими материалами, играми и упражнениями.

Родители принимали активное участие в дистанционном обучении, посвящая этому достаточно много времени. Они ощущали на себе все трудности подготовки занятий и развивающих материалов, удержания внимания ребенка и развития у него усидчивости.

Также они имели возможность расширить развивающее пространство для ребенка в домашней обстановке. Например, устраивали для детей тактильные и сенсорные игры, игры с водой в ванной, рисование красками на теле, игры с бытовыми предметами – то, что мы как специалисты очень хотели бы сделать, но, в силу ограниченного времени занятия и пространства кабинета, сделать не можем.

Основным результатом нашей работы в период дистанционного обучения было достижение непрерывности процесса образования для детей. Никто из воспитанников не потерял полученные ранее навыки.

Взглянуть на дистанционную работу педагогов со своей стороны и дополнить их рассказ мы попросили Светлану Нагаеву, маму Тимура – мальчика с синдромом Дауна, одного из воспитанников 2-го дошкольного отделения школы 1015.

Вот ее комментарий:

Я очень люблю коммуницировать с педагогами. Ведь от того, как они занимаются с моим ребенком, зависят не только новые знания, но и его психологическое состояние. Педагог, которому интересен ученик, может увлечь его и сделать незаметным развивающий момент.

Обычно кабинеты психолога или дефектолога завалены игрушками и интересными пособиями. И всё это становится недоступным, когда мы уходим на дистант.

К дистанту сложно адаптироваться всем. Получается, что в коммуникации педагог – ребенок появляется новый участник – родитель – и новые осложняющие обстоятельства, например плохая связь. Когда все участники этой коммуникации с пониманием относятся к тому, что сложно всем, то процесс строится достаточно легко. И я знаю, что бывают дети, которые спокойно сидят перед компьютером и занимаются (я читала об этом в научно-фантастических рассказах). Но дети с ОВЗ далеки от идеала, поэтому на плечи родителя ложится очень многое. Однако каких-то сложностей можно избежать.

Я подумала и сформулировала советы педагогам, которые у меня накопились во время наших бесконечных дистантов.

К дистанту можно подготовиться заранее. Например, специалист может попросить родителя заполнить небольшую форму (сделать простой опрос в гугл-документе).

Тимур с мамой на домашнем занятии



Что может специалист спросить родителей до первого занятия?

- **Какой девайс есть в семье (компьютер, телефон, планшет)?**

Мы по умолчанию считаем, что в семье есть некий электронный девайс (про дистант по городскому телефону я пока ничего не слышала). Но девайсы у всех разные. И от этого зависит очень многое. На телефоне неудобно открывать файлы в формате Word. Можно только видеть говорящую голову. Если педагог не знает об этом заранее, то весь урок может сорваться просто из-за того, что девайс не подходит.

- **Сколько времени ребенок способен провести за компьютером?**

Сейчас уже любой родитель может примерно сказать, сколько в среднем ребенок может высидеть на дистанционном уроке. Лучше выяснить это заранее.

- **Есть ли дома принтер?**

Как было бы удобно, если бы у каждого дома был принтер. Тогда какие-то материалы можно выслать до занятия, и у ребенка будет на столе лежать бумажная копия того, что педагог показывает на экране. Детям привычнее, конечно, работать с бумагой.

- **Есть ли у родителей время сидеть рядом с ребенком всё занятие?**

Кто-то работает дома и может только настроить связь ребенку, но не сидеть рядом. Это не значит, что родители относятся к занятиям безответственно. Просто не все могут себе позволить оторваться от работы в это время.

- **Есть ли еще в семье дети, которым нужно внимание родителя?**

Даже если родители в состоянии не работать во время занятия, есть вероятность, что такие же занятия идут параллельно вашему у других детей в семье. Тогда нагрузка на педагога больше, так как родители бегают и включают бесконечные зумы всем детям.

- **Как семья любит отдыхать?**

Зачем об этом знать педагогу? А что, если в данной конкретной семье все любит выходить в лес на прогулку? Тогда занятие можно провести прямо там. Считать шишки и палки. А что, если рядом есть парк с асфальтированными дорожками? Можно ведь писать на дорожке мелом, совмещать приятное с полезным. Родители будут только благодарны. Но нужно точно знать, что это возможно. Я, например, буду испытывать чувство вины, если педагог подготовит интересное занятие на улице, а я должна буду работать в этот момент, и оно сорвется.

- **В чем у родителей есть ресурс, а в чем его нет?**

Хорошо было бы знать, что у родителей получается легко и просто, а что требует от них большого напряжения. Я вот терпеть не могу пластилин. Эти микрокусочки, которые трудно выковырять из щелей стола. А кто-то обожает. И полепит с ребенком сам. Кто-то любит готовить, кто-то – играть в лего. В квартире много разных вещей, которые можно использовать как развивающие элементы. Занятие можно провести среди них.

Ну вот, вы всё выяснили про семью и начинаете занятия. Что, с точки зрения родителя, хорошо было бы всегда помнить педагогу, когда занятия дистанционные?

- **Мама работает круглосуточно. Будет здорово, если специалист покажет, как маме и папе включать приемы развития и обучения своего ребенка в обычную жизнь. Без традиционных «академических» занятий за партой.**

Это же так просто – включить элементы из зоны ближайшего развития в повседневную жизнь! Обычно педагог не особо и знает, что там за жизнь у ребенка. Но на дистанте всё становится намного ближе. Вроде находимся далеко, но сидим в гостях друг у друга. Можно попросить родителей показать комнату, где играет ребенок. А вдруг там вы увидите что-то, что можно применить уже сейчас?

- **Специалисту неплохо бы понимать, что после занятия родители не должны отмывать квартиру.**

Да-да, тот самый пластилин. Ненавижу пластилин!

- **Дистант – это возможность вовлечь родителя в образование ребенка. Но с этим нельзя перегибать.**

Во время дистанта у родителей совсем нет времени, чтобы отдохнуть.

Помним про баланс. Я гораздо больше стала понимать, как правильно заниматься с ребенком просто потому, что я присутствовала на большом количестве занятий. По ходу дела я консультировалась с логопедом и дефектологом: а почему Тимур это делает так? а как это исправить? Очень энергозатратно, но очень полезно.

- **Попробуйте придумать задания, которые будут, с одной стороны, ненапряжными для родителей, а с другой – будут соответствовать зоне ближайшего развития ребенка.**

Кому-то прогулка по лесу, о которой я писала выше, – праздник, а кому-то – испытание. У родителей во время дистанта и так много забот! Просто спросите, что им будет в радость.

- **Указывайте родителям на новые навыки ребенка. Удивляйтесь и радуйтесь.**

Родители – это большие дети. Нас тоже надо хвалить. Обычно мы слышим только критику. Но все «детские приемы» работают и на нас. Это почти никто не принимает во внимание, и родительские усилия, а также успехи ребенка воспринимаются как должное. Обращайте внимание на моменты, когда результат вашего взаимодействия с родителями вам нравится.

- **Будьте на стороне родителей.**

Вместе мы – сила. Мы, родители, всё замечаем и всегда помним педагогов, которые нам помогли. Мы вас любим и очень ценим.

«Школа Волшебства»

Наши успехи – совсем не магия!

Интервью обозревателя Даунсайд Ап **М. А. Фурсовой** с **О. В. Поповой**



Ольга Попова, руководитель «Школа Волшебства», с дочерью Анастасией

Над названием своей будущей организации Ольга Попова – девушка с виду хрупкая, но на самом деле очень сильная и решительная – долго не раздумывала. Точно «школа», потому что здесь дети будут чему-то учиться. Но школа «волшебная», ведь дети с синдромом Дауна необычные, не как все – они добрые, отзывчивые, чудесные. Вот и получилось – «Школа Волшебства».

Сегодня АНО Центр содействия реабилитации и социальной адаптации для людей с синдромом Дауна и РАС «Школа Волшебства» – организация, в которой занимается более 60 детей. В копилке спортсменов участие и победы в международных соревнованиях, а изделия особых мастеров продаются на больших профессиональных ярмарках. Мы поговорили с Ольгой Поповой о том, как превратить свою мечту о качественном развитии ребенка в реальность, а также о многом другом.

– Ольга, мы в Даунсайд Ап знакомы с вами много лет. Вы были журналистом, создателем проекта «Другая Россия» – медиапортала, который рассказывает о жизни людей с особенностями развития и их семей. Как вышло, что вы организовали «Школу Волшебства»?

– Действительно, я много лет была журналистом, работала на телевидении, потом создала портал «Другая Россия». Моя дочь Анастасия – девочка с синдромом Дауна, так что мне самой хотелось углубиться в исследование этой темы и рассказывать про жизнь особых людей широкой общественности. С командой «Другой России» мы снимали репортажи о разных организациях социальной сферы и о семьях, в которых воспитываются особые дети. Тогда я свято верила в то, что самое главное – всех проинформировать, и от этого знания мир изменится к лучшему. Но постепенно мне стало ясно, что говорить можно бесконечно, но слова мало что меняют. Так сложилось, что в 2017 году мне довелось поработать в команде Специальной Олимпиады Москвы, мы организовывали спортивные мероприятия, и тогда я поняла, в каком направлении хочу двигаться. И ушла буквально в никуда – создавать «Школу Волшебства».

– Как написано на вашем сайте, «Школа Волшебства» создана по инициативе семьи Анастасии Поповой. Семья – это кто?

– Это я и моя мама Любовь Попова. Размышляя о будущей организации, мы решили, что самое правильное – заниматься тем, что нам самим близко, в чем мы являемся профессионалами и что одновременно может развивать особых ребят. Это спорт и ручное творчество. Спорт всегда был частью нашей жизни: мама – профессиональный тренер по художественной гимнастике, она и меня много лет тренировала. Я сама гимнастка, также имею тренерский опыт по карате. Мы обе любим ручное творчество, как себя помню, всегда что-то мастерили, еще я некоторое время занималась ювелирным делом. И началась «Школа Волшебства» именно с этого: в 2016 году мы открыли мастерскую по изготовлению бижутерии – буквально на собственной кухне.

Ясмина делает бусы



Каждый должен заниматься своим делом, искать свою нишу – новые направления, в которых можно заявить о себе.

– **Всё начиналось на кухне, а сегодня у вас уже открыты «факультеты»: факультет спорта и факультет искусства. Но всё же ваша визитная карточка – это гимнастика, так?**

– Думаю, да! Анализируя поле возможной деятельности, я увидела, что эта ниша в Москве свободна – никто не обучал детей с синдромом Дауна художественной гимнастике. Я вообще за то, что каждый должен заниматься своим делом, без злой конкуренции, переманивания детей. Нужно просто искать новые направления, в которых можно заявить о себе. Художественная гимнастика прекрасно подходит для всех детей с синдромом Дауна, акробатика тоже, единственное исключение – ею нельзя заниматься, если у ребенка есть атланта-аксиальная нестабильность шейных позвонков. Эти виды спорта не только улучшают координацию и гибкость, но комплексно воздействуют на человека: развивают силу воли, внимание и память, а также способность правильно реагировать на те или иные ситуации, расширяют общий кругозор ребенка и т. д. В 2018 году мы открыли небольшие экспериментальные группы: художественная гимнастика – для девочек, акробатика – для мальчиков.

– **Как я понимаю, некоторые ребята занимаются для себя, как говорится, «для здоровья», а кто-то входит в состав профессиональной команды?**

– Подобное разделение на любителей и профессионалов вполне естественно. По моим наблюдениям, когда родители только приводят ребенка на занятия, они почти никогда не думают о соревнованиях, их больше волнует здоровье. Но буквально сразу после первых соревнований появляются амбиции, желание добиваться результатов. Однако, чтобы выступать на соревнованиях, ребенок должен быть подготовлен. Мы разделяем детей на группы не по возрасту, а скорее по психофизическим данным. Бывает, что в одной группе тренируются дети 6 и 16 лет. Ведь ребята к нам приходят самые разные: у кого-то лишний вес, у кого-то двигательные нарушения, а многие просто никогда ничем не занимались, поэтому их приходится учить элементарным навыкам: как присесть, наклониться, подпрыгнуть.

– **Ольга, расскажите про девушек – участниц сборной по художественной гимнастике. Как они попали в команду и как показывают себя на соревнованиях?**

– Каждый год у нас проходит Кубок школы, в нем участвуют все воспитанники Школы по всем направлениям спорта, их оценивают сторонние судьи из разных клубов. Лучшие участницы направления «Художественная гимнастика» становятся членами сборной и выступают на соревнованиях. Сейчас в сборной по художественной гимнастике шесть девочек, от 10 до 18 лет. Все они занимаются в «Школе Волшебства» несколько лет. С этой командой мы представляем на соревнованиях не только свою организацию, но и Москву – в столице мы пока единственные. Художественная гимнастика для людей с синдромом Дауна в нашей стране – довольно новый вид спорта, но когда мы в прошлом году выезжали на чемпионат России, то встретили там достойных соперниц: команды из Санкт-Петербурга, Воронежа, Татарстана.



Участники сборной по гимнастике

Наши девчонки прекрасно понимают, что они – настоящие спортсменки, но это означает одно: чтобы побеждать и получать медали, нужно много заниматься. Бывает, перед соревнованиями гимнастки тренируются пять раз в неделю, по три-четыре часа. У них вообще всё строго: мы требуем соблюдать диету, не пропускать тренировки, следить за своим внешним видом: прической, осанкой, общей гигиеной.

Сейчас многие девочки из команды вступили в период пубертата – со всеми сопутствующими сложностями. Мы вместе проживаем смены настроения, истерики на тренировках, видим изменения фигуры. Но мне нравится, что у девочек между собой очень хорошие отношения: они действительно одна команда, и хотя они могут иногда подсмеиваться друг на другом, но это в шутку, без злости. Такие отношения – результат длительной «притирки», бесед, совместных тренировок и выступлений.

– Вы проводите не только очные тренировки, но и занятия в онлайн-режиме. Кто к ним подключается?

– Как и многие другие организации, в период локдауна весной 2020 года мы начали проводить онлайн-тренировки для своих спортсменов, но быстро подключили к ним ребят из других регионов России и даже стран. Сейчас это наше параллельное направление работы, и мы видим в нем много плюсов: так мы можем приобщать к занятиям гимнастикой ребят, у которых такой возможности не было. Мы надеемся, что это не только поможет отдельным детям, но и станет толчком для развития гимнастики для людей с синдромом Дауна в разных городах нашей страны. Ведь когда ты показываешь, что это возможно, люди начинают подключаться, заражаются твоим интересом.

– В режиме онлайн теперь проходят не только тренировки, но и соревнования. Что вы думаете про такой формат?

– Пожалуй, здесь есть и плюсы, и минусы. Наши гимнастки участвовали в нескольких международных онлайн-соревнованиях: в чемпионатах США (Cub Valentinoc, HUGS Virtual), в первенствах Японии (Sanix Open, Sanix Kids) и Мексики (Special Olympics Yokotan, International Friendship Cup Online Mexico 2021). Не уверена, что мы смогли бы легко организовать поездку на соревнования в эти страны, если бы они проходили в очной форме. С другой стороны, онлайн-соревнования – это своеобразная штука! На первых соревнованиях девочки не поняли, чего от них хотят. Мы собрали их в тренировочном зале, нужно было выходить на ковер и выступать, и они, несмотря на все объяснения, думали, что это просто занятие. К тому же если соревнования идут в прямом эфире, то проблемой становится большая временная разница: когда в Мексике было семь утра, у нас был уже вечер, и в итоге наши девочки выступили около часа ночи! Непросто, но это тоже опыт.

– Вопрос как раз про опыт. Как меняются участницы команды от соревнований к соревнованиям?

– Безусловно, опыт дает уверенность, но нам еще расти и расти. Если до пандемии можно было выступать где-нибудь хоть каждый месяц, а то и чаще, то теперь количество мероприятий резко снизилось. Отрабатывать нужно буквально всё, самые разные ситуации! Однажды во время выступления на соревнованиях у нашей гимнастки оборвалась музыка, и судьи попросили ее уйти с ковра, пока техники не решат проблему со звуком. Девочка отреагировала вроде бы спокойно, без истерики, но когда вышла на площадку во второй раз, то выступила гораздо хуже, чем обычно. Такого быть не должно: спортсмен должен в любой ситуации быстро собраться и выполнить свою программу. Новые непривычные площадки для выступлений, награды, подарки – ничто не должно смущать спортсмена, вызывать бурю эмоций. Ребенок должен быть готов проиграть. Не получили первое место? Значит, сработали недостаточно хорошо, нужно больше тренироваться. Не дали подарок? А почему вы каждый раз должны что-то получать? Уж точно не потому, что у вас синдром Дауна! На больших соревнованиях нет поблажек. Даже если ты выходишь на ковер в четыре часа дня, всё равно нужно приехать к девяти утра. Зачем? Чтобы привыкнуть, научиться ждать, «не перегорая». В общем, это всё опыт, опыт и еще раз опыт.

– Чем еще, кроме гимнастики, занимаются ребята на факультете спорта?

– Следом за гимнастикой мы открыли настольный теннис – хороший вид спорта, он отлично восстанавливает зрение, развивает общую координацию, стимулирует мозговую активность, так как во время игры активно работают разные полушария. Еще у нас есть спортивная гимнастика, двигательная реабилитация и ОФП, тхэквондо, настольный теннис, а также хореография, классическая и современная, – и как самостоятельное направление, и как обязательная дисциплина для гимнасток. Занятия групповые и индивидуальные.

Наши девчонки прекрасно понимают, что они – настоящие спортсменки, но это означает одно: чтобы побеждать и получать медали, нужно много заниматься.



Занятие в швейной мастерской

– Помимо спорта вы развиваете еще и творческое направление. Расскажите о нем.

– Скажу честно: открывая мастерскую, я много думала о будущем своей дочери Насти – и не понимала, чем она будет заниматься после окончания школы. В школе ее учили плохо, всё делали за нее – там не было никакого развития. Мне же хотелось, чтобы она овладела каким-то ремеслом. Проведя анализ ситуации, я поняла, что мастерские для людей с особенностями развития тоже бывают разные: много тех, кто занимается керамикой, полиграфией, валянием. Мы решили делать бижутерию. Потом стали изготавливать свечи, мыло, заниматься декупажем. Недавно открыли швейную мастерскую, причем довольно успешно: за десять месяцев ребята научились шить на машинках полотенца, подушки, сумки-шоперы, прихватки. Открытием для нас было то, что мальчики шьют не хуже девочек, и порой даже лучше. Коля Иванов – наш лучший портной, так качественно не шьет ни одна девочка. А заниматься этим он стал совершенно слу-

чайно: мама задерживалась, и, чтобы его чем-то занять, мы дали ему иголку с ниткой. Ребята разные, и кому-то подходит одно, кому-то другое.

– **Насколько, по-вашему, реальна идея сделать особые мастерские самокупаемыми – или даже прибыльными?**

– Я думаю, что вполне реальна, если есть бизнес-план. До пандемии мы выставались на разных ярмарках, в том числе профессиональных, и выходили на хорошие показатели: не только на самокупаемость, но и на прибыль, могли даже платить ребятам небольшие гонорары. Сейчас времена изменились, но мы руки не опускаем. Во-первых, мастерские – это творчество, основанное на рациональном подходе. Общаясь с западными коллегами, я не раз слышала вопросы: «Что вы будете делать через три года? В каких ярмарках участвуете? Сколько изделий должны подготовить?» У мастерской должен быть разработан план на три года – пять лет вперед! Например, чтобы принять участие в новогодних ярмарках, мы начинаем мастерить елочные шары в апреле. Во-вторых, нужно думать, что именно производить в мастерской: анализировать рынок, искать нишу, понимать возможности ребят. Случается, ты придумал какую-то схему на бумаге – а на деле она не работает, как говорят, «не зашла идея». Тогда мы двигаемся от ребенка, его желаний и способностей. Мыловарение, декупаж, швейное дело – все наши творческие направления появились именно так. И в-третьих, нужно системно и методично работать, развиваться. Научились шить полотенца – молодцы, но это базовый уровень, надо двигаться дальше.

– **Вы планируете трудоустраивать ребят?**

– Конечно, и мы уже начали это делать. Соня и Настя с 1 августа 2021 года взяты по договору гражданско-правового характера, у них есть официальные ежемесячные зарплаты. Девочки давно занимаются в мастерских, они стали лучшими на аттестации, поэтому и получили работу. У нас нет иллюзий: работать могут и хотят далеко не все дети с синдромом Дауна, и не все родители мечтают о том, что их дети получают профессию. Организовать работу для особого ребенка – значит приложить очень много усилий, и со стороны работодателя, и со стороны организации-посредника, и со стороны семьи. Но кто-то после наших занятий научится гладить и пришивать пуговицы – и это тоже прекрасно!

Конечно, для подготовленного ребенка работа – это очень важно. Она невероятно повышает самооценку, выводит человека на новый уровень развития, самосознания. Когда Настя получила карту с первой зарплатой, она была счастлива: «Пойдем в кафе!» Тут, кстати, сразу возник новый вопрос: пора учить взрослых ребят обращаться с деньгами. В общем, как только возникает задача – мы ее решаем.

– **В «Школе Волшебства» есть еще и образовательное направление, оно входит в факультет искусств. Как это всё сочетается в расписании конкретного ребенка?**

– Сейчас многих родителей беспокоит вопрос, чему их особый ребенок должен учиться. Наши дети, на самом деле, способные, сообразительные, некоторую информацию они схватывают довольно быстро, но, к примеру, в школе им приходится часами биться над задачками по математике, а в итоге они даже не могут посчитать сдачу в магазине. Мы не стремимся заменить собой школу, ни инклюзивную, ни коррекционную, но можем предложить детям занятия со специалистом-дефектологом по академическим дисциплинам: мате-

матика, русский язык, разговорная речь. Некоторые ребята действительно проводят у нас почти целый день, как в школе: три часа базового спорта, потом работа в мастерских, для гимнасток – обязательно хореография, а еще можно позаниматься с дефектологом или логопедом. Такая вот школа!

– Вы сама мама особого ребенка и знаете обо всех родительских трудностях и радостях не понаслышке. Как в своей Школе вы ведете работу с родителями?

– Это очень важная тема. Мы можем сколько угодно тренировать и воспитывать ребенка, но, если в семье не понимают ценность и необходимость занятий, – ничего не получится. Педагоги могут добиться результата, если и родители будут прикладывать усилия: регулярно и вовремя приводить ребенка на занятия; выполнять некоторые упражнения дома; следить за его рационом; поддерживать морально, настраивать на победу. Иногда я наблюдаю на соревнованиях за родителями: кто-то излишне эмоционален, ругает ребенка, нервничает. А кто-то, наоборот, равнодушен, некоторые вообще не приходят посмотреть на детей и поддержать их. Часто присутствует гиперопека: родители жалеют ребенка, создают тепличные условия и явно недооценивают его возможности.

В любом случае с родителями нужна системная работа, на которую, как правило, в ежедневном графике не хватает времени: не мини-консультации в коридоре, а обучающие, психологические курсы, тренинги. Мне нравится, как в западных организациях выстроен диалог с родителями. Именно там я узнала об интересном методе: совместных тренингов детей и родителей. Они нужны для того, чтобы родители лучше понимали своих детей, возможно, больше ценили их старания и успехи, пусть даже маленькие... Ведь то, что со стороны смотрится как «просто помахали ленточкой» или «сделали пару вращений» – это результат многочасовых тренировок, упорной работы ребенка.

– Иногда родители «заражаются» странными идеями, пытаются развивать своих детей. Вам рассказывают о таких «волшебных таблетках»?

– Думаю, коллеги из Даунсайд Ап с этим тоже часто встречаются. Тренды последних лет: остеопатия; всё с приставкой «нейро-»; межполушарные связи. И тейпы, конечно! Очень трудно переубедить родителей, объяснить, что межполушарные связи развиваются на любом двигательном занятии, в любом спорте, в танцах. И что никакой тейп не поможет ребенку, если он будет лежать на диване. А чай для похудения не даст эффекта, если каждый день лопать булочки.

– Расскажите про команду «Школы Волшебства». Как вы существуете организационно, откуда берете средства?

– В нашей команде педагогов семь человек работают постоянно, трое приходят на определенные часы. Бывает, я в одном лице и администратор, и юрист, и тренер. Что касается выживания, то крутимся-вертимся, как все. У нас с самого начала мастерские были для ребят бесплатными, такими они и остаются. Спорт частично платный, частично ищем средства спонсоров, подаем заявки на гранты. Экипировка участниц команды, всё оборудование, выезды на соревнования – за счет организации.

Для подготовленного ребенка работа очень важна. Она невероятно повышает самооценку, выводит человека на новый уровень развития, самосознания.

– Вы московская организация, это определяет какие-то жизненные реалии, как вы считаете?

– Проблема чисто московская, которую, наверное, трудно представить в небольших городах, – когда особый ребенок занимается сразу всем: школа, три вида спорта, два вида творчества, логопед, дефектолог... И всё это в разных концах большого города. Если все эти занятия «для себя», то, наверное, еще как-то можно их сочетать. Но если заниматься чем-то профессионально, то рано или поздно придется сделать выбор. Очень странно видеть, когда семья выбирает для ребенка разные виды спорта: гимнастику, которая синоним грации и изящества, – и резкий, «приземленный» футбол. Не знаю, почему так происходит. Возможно, родители боятся что-то упустить... Но результат ровно противоположный: такого «загнанного» ребенка сразу видно, у него даже мышцы каменные, перетруженные! И еще одна столичная особенность – растет здоровая конкуренция между детьми. Это как раз хорошо. Появляется возможность взять в команду действительно достойных и подготовленных ребят.

– Бывали случаи, когда дети вас удивляли? Поделитесь примерами!

– Каждые три месяца у нас в Школе проходит аттестация. Последний раз меня удивила Маша Орехова. На занятиях у нее был прогресс, но очень медленный. И тут, возможно, произошел какой-то накопительный эффект от занятий, снижения веса, укрепления тела – в общем, она взяла и сделала все упражнения. И оттого, что у нее получилось, она начала смеяться. Это было невероятно – наблюдать, как ребенок кайфует от своих успехов! Вот это идеальная мотивация: не за похвалу работать, не за конфетку, а понимать, что ты приходишь в зал – и у тебя получается.

Еще один мальчик порадовал, Андрей. Он вначале даже руку не мог согнуть и от каждого простого движения буквально падал на пол. А сейчас выдерживает всю тренировку – просто подкачал тело, окреп! Вообще нет детей, которые совсем ничего не могут. Если ты веришь в ребенка, он начнет развиваться – просто в своем темпе.

– Ольга, и напоследок – поделитесь вашим рецептом хорошей организации?

– Вряд ли это рецепт, скорее общий подход. Нужно вкладываться в команду: финансово, организационно, эмоционально. Нет вложений – организация не растет и не развивается. Нужно продвигать идею командности, укреплять командный дух детей, родителей, коллег: говорить про ответственность, поддержку, участие. Выстраивать диалог с родителями, помогать им увидеть не ограничения в жизни, а возможности. Ну и действовать, конечно: есть проблема – думать, как ее решить, а потом сразу начинать действовать.

Помогая помогать

Обучение людей с синдромом Дауна уходу за пожилыми людьми

М. А. Фурсова, обозреватель Даунсайд Ап



Занятие в рамках проекта по обучению уходу за пожилыми детьми и инвалидами

Вопросы профориентации и трудоустройства людей с интеллектуальными нарушениями постепенно попадают в сферу внимания и интересов различных организаций. Расширяется и круг профессий, которым обучают таких людей. Но до сих пор на вопрос «Кем может работать человек с синдромом Дауна?» мы вряд ли услышим ответ: социальным работником. Размышления о том, почему так происходит, вызывают новые вопросы. Это слишком ответственно? Сложно? Требуется специальных навыков? Или всё это наши страхи и стереотипы и мы недооцениваем молодых людей с синдромом Дауна?

В этой связи проект по обучению людей с синдромом Дауна уходу за пожилыми людьми и инвалидами, который разработали и внедряют в практику специалисты отраслевого Ресурсного учебно-методического центра по обучению инвалидов и лиц с ограниченными возможностями здоровья (далее – РУМЦ) Рязанского государственного медицинского университета, можно назвать уникальным. Хотя бы потому, что данной профессии людей с синдромом Дауна обучают в нашей стране впервые, применяя новаторские подходы к организации учебного процесса. О том, как возникла идея этого проекта, и о первых шагах в его реализации рассказывает Ольга Александровна Крестьянинова, заместитель начальника РУМЦ.

От идеи до воплощения

– Наш учебно-методический центр был создан в 2018 году на базе Рязанского медицинского университета. Основная задача его сотрудников – организация процесса обучения студентов с инвалидностью, начиная от методического обеспечения тех или иных программ и заканчивая помощью конкретным студентам, которые обучаются в университете и других образовательных организациях, подведомственных Министерству здравоохранения Российской Федерации. Также университет реализует собственные программы дополнительного образования – не только врачей, но и для соцработников, педагогов и других специалистов.

В 2019 году РУМЦ начал сотрудничать с рязанским отделением ВОРДИ – Всероссийской организации родителей детей-инвалидов. Логично было объединить наши усилия, так как обе организации нацелены на то, чтобы как можно больше людей с инвалидностью, в том числе с интеллектуальными нарушениями, могли найти свое место в жизни. И одно из важнейших направлений самореализации человека – это трудовая занятость. У Рязанского государственного медицинского университета есть необходимые ресурсы (информационные, учебные, методические, технические, кадровые и иные) для реализации проектов. Мы имеем возможность привлекать к этому необходимых специалистов и волонтеров. К примеру, на площадке факультета ДПО реализуется пилотный проект по обучению соцработников долговременному уходу за пожилыми людьми. Для этого у нас есть и разработанные методики, и педагоги-специалисты, и материальная база: обучающие пособия, учебные аудитории, которые моделируют медицинские кабинеты и комнаты в квартирах, а также весь необходимый инвентарь.

Во время переговоров с сотрудниками ВОРДИ возникла идея привлечь людей с особенностями развития к социальной работе. Ведь есть люди с синдромом Дауна, склонные по своей природе к эмпатии и общению, и есть пациенты стационаров или подопечные социальных служб, которые нуждаются в уходе, а порой – просто в общении и участии. Почему бы людям с синдромом Дауна не заниматься помощью таким пациентам? Даже на первый взгляд этот проект выглядел вполне реалистичным!

Планируя проект, мы размышляли стратегически: нужно не просто научить людей с синдромом Дауна общаться с пожилыми людьми и пациентами, но и оказывать им посильный уход. Эта идея стала основой проекта «Социальная и трудовая интеграция людей с интеллектуальными нарушениями в область оказания услуг по уходу за пожилыми людьми, в том числе с инвалидностью». Наш проект предполагает создание системы, которая вовлекает людей с такими особенностями в область оказания услуг по уходу за пожилыми людьми путем их обучения элементарным навыкам в этой сфере, организации для них наставничества, а далее – официального трудоустройства.

Возникла идея привлечь людей с особенностями развития к социальной работе. Ведь есть люди с синдромом Дауна, склонные по своей природе к эмпатии и общению, и есть пациенты стационаров или подопечные социальных служб, которые нуждаются в уходе, а порой – просто в общении и участии.

Экспериментальная группа

– Для участия в проекте мы пригласили несколько семей – подопечных ВОРДИ, молодых людей и их родителей. Заинтересованность родителей в профориентации своих детей – это, пожалуй, важнейший фактор успешности проекта, когда речь идет о людях с синдромом Дауна. От настроения взрослых зависит то, как молодые люди будут посещать занятия, переосмысливать полученные знания и смогут ли они всё это применить на практике. Вместе с родителями ребята посетили кафедру сестринского дела Рязанского медуниверситета: осмотрели оборудование, кровати, фантомы (это модели пациентов, манекены), задали все вопросы. Мы сразу объяснили им, что обучаться ребята будут без родителей и что они должны выполнять домашние задания. Несколько человек сразу отказались от участия в проекте по разным причинам: у кого-то представление о профессии не совпало с реальностью; кто-то испугался возможных трудностей; кто-то не имел временного ресурса.

В результате участниками проекта стали трое молодых людей с синдромом Дауна: две девушки (20 лет и 17 лет) и юноша (17 лет). У молодого человека интересная история: его участие поначалу не предполагалось, но, услышав разговоры о проекте, он сам выразил желание обучаться. Возможно, повлияло и то, что в семье молодого человека двое лежачих пациентов, бабушка и дедушка, и тема ухода за ними была для него не новой.

Эти трое ребят стали обучаться по адаптированной общеобразовательной программе «Уход в сфере предоставления социальных услуг пожилым лицам, в том числе с инвалидностью» — это программа, по которой в университете обучаются будущие соцработники. Программу адаптировали заранее, учитывая скорость восприятия и обработки информации людьми с интеллектуальными нарушениями. Разработчики учли необходимость особой подачи учебного материала и проведения практических занятий в условиях, максимально приближенных к настоящим.

В программе описан узкий и очень конкретный спектр навыков, которому должны обучиться студенты. Это правильное мытье рук (по протоколу медучреждений); кормление пациента; перестилание постели; помощь пациенту в передвижении по квартире. Предполагалось, что сначала молодые люди с синдромом Дауна будут выполнять все эти действия с помощью педагога, затем отработают их на практике под руководством опытных соцработников и в итоге смогут действовать совершенно самостоятельно.

В процессе обучения человека с интеллектуальными нарушениями даже самым простым вещам главное – повторение. На первых занятиях участники проекта не могли самостоятельно даже помыть руки по нужному алгоритму. Но постепенно новые знания закрепились и переросли в навык. В помощь каждому участнику мы определили студента-волонтера, но оказалось, что это лишнее: ребята

вполне справлялись сами. В будущем мы пересмотрим роль волонтеров в проекте: скорее, они нужны не для помощи в учебе, а для того, чтобы провожать человека с синдромом Дауна до места работы и помогать ему там освоиться в первое время.

Обучение длилось три месяца, в учебный класс обучающиеся приходили один раз в неделю. Преподаватели подготовили для работы много наглядных пособий. Их, как показала практика, придется в дальнейшем несколько изменить: сделать больше иллюстраций, меньше текста. Но пособия в любом случае нужны, в том числе для того, чтобы повторять материал дома.

Больших трудностей в освоении программы у молодых людей мы не наблюдали. Повторяя одни и те же действия в учебном классе, они в итоге смогли правильно их выполнять. Им очень нравилось кормить модели с ложки или из поильника. А вот перемещать человека по квартире оказалось трудно: важно было запомнить, с какой стороны подойти, как придерживать пациента, если у него костыль или палка, как правильно распределять нагрузку.

Закончился обучающий курс итоговым занятием, на котором ребята должны были продемонстрировать все свои умения. К сожалению, одна девушка, освоив программу в общем, не была готова к активной интеграции в трудовой процесс и не дошла до этапа работы с реальными людьми. На итоговом занятии она не показала практически никаких знаний. Почему так произошло? К сожалению, многие родители таких детей не готовы с раннего детства прививать им необходимые социальные навыки и не объясняют, что труд – важная часть жизни любого человека. Развлекая ребенка в течение многих лет в центрах досуга, не уделяя должного внимания необходимым навыкам труда, семьи таких детей попадают в ловушку. Важно, чтобы люди с синдромом Дауна владели хотя бы простейшими навыками самообслуживания. Ребята, которые это умеют, осваивают программу довольно быстро и уже на втором-третьем занятии могут правильно вымыть руки, перевернуть пациента и т. д.

Работа «в поле»

– Следующим шагом стала отработка полученных знаний и навыков на практике – в квартирах подопечных социальных служб. И здесь появляется еще один участник нашего проекта – это организация, которая предоставляет базу для трудоустройства выпускников. Ею могут быть как НКО, оказывающие социальные услуги в сфере долговременного ухода, так и лечебные учреждения, подведомственные региональным органам здравоохранения, а также учреждения Министерства труда и социальной защиты населения, которые оказывают социальный уход на дому, в стационарах и полустационарных условиях.

Мы заключили договоры с двумя организациями: «Доброе дело» (туда отправился юноша с синдромом Дауна) и «Забота и милосердие» (к ним определили девушку). Перед организациями-партнерами нашего проекта стояла задача найти социальных работников/сиделок, которые согласятся выступить наставниками для людей с синдромом Дауна, а также определить благополучателей, которым ребята могут оказать помощь. Эти пациенты, безусловно, тоже должны были дать согласие на участие в проекте.

Несмотря на то, что вначале у всех были те или иные сомнения и опасения, никто не пожалел об участии в проекте. Участница проекта отлично справилась с работой. Под присмотром и руководством социального работника она проводила уборку, могла сделать чай или помочь с приготовлением пищи, участвовала в перестилании постели. По отзывам ее кураторов из организации «Забота и милосердие», она очень легко и быстро адаптировалась в плане общения с пожилыми людьми. Хотя и обычным сотрудникам всегда требуется некоторое время, чтобы найти общий язык с людьми старшего поколения. Девушка до сих пор иногда работает, выходит к благополучателям. Что касается второго участника, то он пока учится в колледже и не может быть вовлечен в постоянную занятость. Однако, по словам его родных, освоенные навыки очень пригодились ему в уходе за бабушкой и дедушкой, и он эпизодически привлекается к той или иной работе в качестве волонтера.

Участники проекта по обучению людей с синдромом Дауна уходу за пожилыми людьми и инвалидами



Подводя промежуточные итоги

– Когда первый, экспериментальный, поток обучения в рамках проекта завершился, мы проанализировали его итоги. Как и в любом деле, которое задумано и осуществляется впервые, нам приходилось учиться на своих ошибках. И до сих пор на некоторые вопросы мы только ищем ответы.

Так, мы сразу допускали, что не все ребята с синдромом Дауна смогут освоить программу. Не из-за ее сложности, а из-за отсутствия у них основных навыков бытового труда и самообслуживания. Сейчас, готовясь принять второй поток студентов, мы выработали критерии, по которым будем отбирать участников в проект. Это бытовые навыки: может ли человек убраться в комнате, соблюдая меры безопасности в быту, может ли пользоваться бытовыми приборами; коммуникативные навыки: умеет ли он общаться, понимать обращенную к нему речь, понятна ли его речь собеседнику. Также это ориентация в пространстве и времени; соблюдение правил личной гигиены и навыки самообслуживания. Чтение и письмо – желательно, но не обязательно.

Кажется, все эти критерии очевидны, но на практике приходится много работать с родителями и педагогами, объясняя им, что профориентация – это не разовая акция, а системный процесс, который должен начинаться еще в начальной школе. Ведь когда в проект по профориентации приходят взрослые люди с интеллектуальными нарушениями, не способные соблюдать элементарную гигиену, протереть стол или сделать чай, то о каких сложных трудовых навыках можно говорить?! Кроме того, профессия «социальный работник» предполагает и действия в нестандартных ситуациях, которые могут возникнуть у подопечных. Для того, чтобы справиться с ними, особенный работник должен обладать крепкими базовыми знаниями и навыками. Такие качества, как доброта, милосердие и эмпатия, присущи многим людям с синдромом Дауна, но для работы требуется еще и стрессоустойчивость.

Организация проекта:



Еще один вопрос, на который необходимо ответить всем участникам нашего проекта: каким может быть дальнейший профессиональный маршрут воспитанников? Мы видим три возможных варианта. Первый – это внутрисемейное трудоустройство, когда человек с синдромом Дауна может стать фактически сиделкой-компаньоном для пожилого человека. Второй вариант – сопровождаемое трудоустройство в качестве помощника сиделки, чем фактически занимались наши ребята. И третья модель – это инклюзивное волонтерство, когда человек с синдромом Дауна выступает субъектом волонтерской деятельности и источником помощи и поддержки для нуждающихся. Волонтерская деятельность является безвозмездной. Для того, чтобы реализовать любую из предложенных моделей профессиональной занятости, необходимы усилия разных субъектов. Не секрет, что родители молодых людей с инвалидностью часто не заинтересованы официально их трудоустроить, так как в этом случае они лишаются социальных пособий, размер которых несоизмерим с мизерной оплатой труда. Профильные организации также не всегда готовы официально оформлять в свой штат инвалидов, потому что это сопряжено со многими юридическими трудностями. Я думаю, это вопрос, который может решаться только комплексно, на уровне законодательных, системных мер.

Мы презентовали наш проект перед коллегами из Министерства труда Рязанской области и получили одобрение на его дальнейшее развитие. В начале октября в рамках проекта стартовал второй поток обучения. Для участия в нем мы выбрали пятерых ребят с разными особенностями развития. Важно, что все они прошли девятимесячное обучение в тренировочных квартирах и имеют положительные характеристики от ЦСО. Надеемся, их уровень подготовки повлияет на итоговые результаты проекта. Наша задача на этом этапе будет показать масштабируемость проекта и возможность его адаптации под любые региональные особенности и условия.

Мы верим, что этот проект внесет вклад в большое и важное дело – создание в России системы профориентации и трудоустройства людей с инвалидностью.

Интеграция – это не цель, а средство

Интервью главного редактора журнала «Синдром Дауна. XXI век» Н. А. Урядницкой с руководителем джаз-бэнда Moonberry Jam Александром Водинским



Александр Водинский.
Фото Елизаветы Никольской, Софьи Жадкевич

В конце 2014 года специалисты Центра лечебной педагогики «Особое детство» организовали экспериментальный проект – музыкальный коллектив, в котором вместе играют джазовую музыку сотрудники и выпускники центра, при этом общаясь, взаимодействуя, импровизируя, постоянно учась друг у друга. В первый год существования проекта много внимания уделялось анализу его целей и того, как построить работу группы для их достижения. Главным открытием стала идея: в этом проекте интеграция выпускников ЦЛП, которым в то время было по 15–16 лет, должна быть не конечной целью, а только средством. Цель же, сформулированная организаторами проекта, – быть музыкальной группой в развитии, для чего необходимо с помощью психолого-педагогических средств создавать специальные условия для особых участников коллектива.

Эта простая идея стала основой интегративной модели. Она определила этику взаимодействия внутри группы, между педагогами, а также с социумом. Спустя год, в ноябре 2015, джаз-бэнд ЦЛП дал первый концерт в посольстве Франции. До лета 2016 года группа выступила еще семь раз! На последних двух концертах того сезона музыканты выступали уже под названием Moonberry Jam. Его придумали во время мозгового штурма, в котором приняли участие все музыканты группы (он продолжался более шести часов).

В декабре 2016 года Moonberry Jam опубликовали первый клип на своем YouTube-канале. Сейчас там 245 подписчиков, более 20 музыкальных видео, три трансляции, четыре клипа, более 14 000 просмотров. Последний клип снимался и записывался в студии Moonberry Jam в новом здании ЦЛП в Коньково. Ее музыканты обустроили осенью 2018 года: сделали там простой ремонт и звукоизоляцию для работы с музыкой.

В феврале 2020 года Moonberry Jam впервые выступили в клубе Алексея Козлова – одном из лучших мировых джазовых клубов. Группа дала там уже три концерта. В 2020 году джаз-бэнд покинула солистка. Работа ансамбля была полностью перестроена. Коллектив Moonberry Jam начал функционировать как аккомпанирующий джаз-бэнд для подготовки совместных программ с приглашенными солистами – профессиональными джазовыми музыкантами. В 2020–2021 годах Moonberry Jam выступали с Яной Смирновой, Яной Успенской, Николаем Куликовым и Петром Востоковым. Так начался новый этап в жизни группы, который успешно продолжается до сих пор. Сейчас в джаз-бэнде представлены ударные, перкуссия, бас, клавиши, духовые и струнные инструменты.

Об опыте реализации интегративной модели

О том, как собственный четко сформулированный подход к взаимодействию с особыми людьми и неизменное следование ему помогли сформировать успешную интегративную модель творческого коллектива и что нужно, чтобы распространить этот опыт на других, мы поговорили с Александром Водинским – ведущим специалистом, психологом Центра лечебной педагогики «Особое детство», руководителем джаз-бэнда Moonberry Jam.

– Александр, в своих интервью вы неоднократно подчеркивали, что ваша группа не является представителем так называемого особого искусства и арт-терапией вы тоже не занимаетесь, а просто играете джаз и стараетесь делать это хорошо. Тогда получается, что на репетициях и концертах сотрудники ЦЛП, которые входят в вашу группу, по сути, такие же творческие единицы, как и особые музыканты? Но, с другой стороны, в обычной жизни для ребят они педагоги и наставники. Происходит ли какая-то смена ролей во время творческого процесса, влияет ли это на характер взаимоотношений в группе?

– Во-первых, мы, конечно, не совсем на равных. Даже не с точки зрения «педагоги – не педагоги», а с точки зрения наших ролей в ансамбле. Я руководитель ансамбля, поэтому я предъявляю какие-то требования: могу остановить репетицию, сделать замечание по поводу игры, причем по отношению к любому участнику ансамбля. К тому же среди членов нашего коллектива есть люди, которые выполняют роль наставников для музыкантов с особенностями в развитии. Мы с ними примерно одного возраста, но тем не менее это очень значимый ресурс. У нас же есть еще система индивидуальных репетиций, на которых и устанавливаются эти отношения. Индивидуальные репетиции – это очень важная вещь. На них мы можем понять, какие препятствия и трудности есть у того или иного участника, почему что-то не получается. И тут мы применяем свои знания и навыки работы с особыми людьми и пытаемся найти решение.

Например, у нас есть педагог, который играет на одном инструменте, а еще увлекается другим (на котором играет выпускник ЦЛП). Он занимается развитием ритма с участниками, которым это нужно. Фактически он в каком-то смысле отвечает за всё это направление. Соответственно, по ходу репетиций, если кто-то из участников теряется или не может что-то вспомнить, он помогает им. У нас так продумано, что они даже физически располагаются рядом. Это и по музыке правильно, но в данном случае нам это еще и помогает оказывать необходимую поддержку на репетиции или на концерте. Или есть у нас руководитель духовой секции. Для этой секции существуют отдельные дополнительные репетиции.

Нам не нужно поддерживать какой-то классический образ педагога, зачем? Авторитет у нас и так есть за счет других вещей, необходимых для развития музыкального коллектива. Когда к нам на репетицию приходят профессиональные музыканты, они говорят, что у нас всё устроено очень похоже на то, как это бывает в профессиональных ансамблях. Если

говорить про саму модель наших взаимоотношений, то тут уместна метафора таких как бы старших товарищей в деле. У кого-то в группе больше опыта, у кого-то – меньше, и более опытные помогают и поддерживают.

– В чем заключается специфика репетиций вашего джаз-бэнда?

– На репетициях иногда приходится преодолевать препятствия, связанные с особенностями музыкантов. При этом наши решения каждый раз бывают очень индивидуальными. Например, человек не готов к репетиции в эмоционально-мотивационном плане. Одному мы в такой ситуации скажем: «Пойди отдохни сейчас», а другого, наоборот, будем побуждать собраться, сосредоточиться.

Что касается индивидуальных репетиций (а у нас есть и такие), то они еще бывают ориентированы на коммуникацию: их участники обсуждают репертуар, прошедшие выступления, слушают музыку – то есть это общение, которое строится вокруг нашей жизни. Оно не похоже на дефектологическое занятие или реабилитацию.

– Мне очень импонирует ваша идеологическая концепция того, что интеграция и инклюзия – это только средство, и лишь вокруг общей содержательной цели они должны выстраиваться. Насколько ее можно реплицировать, воплотить в других условиях, с другими участниками, с другой личностью руководителя, в другой творческой сфере? Или это все-таки очень индивидуальный проект?

– Есть разные мнения на этот счет. Мое мнение такое, что личный вклад очень велик. И я имею в виду не конкретно свою личность. У нас собралась команда, объединенная одной мотивацией – жить музыкальной жизнью. Для всех педагогов это некий вызов, новый и интересный, и для них это развивающая ситуация – так же, как и для участников с особенностями в развитии. Это первое важное условие для успешной реализации нашей модели взаимодействия: все вовлечены и хотят развиваться в той творческой области, которая не является для них профессиональной.

Второй значимый факт: коллеги, с которыми мы начинали наш проект, имеют большой опыт взаимодействия с особыми детьми и взрослыми, и, соответственно, у них есть общие ценности и определенный фокус внимания. Они способны получать удовольствие от взаимодействия с людьми, имеющими особенности развития, они настроены на то, чтобы создавать для них зону ближайшего развития. Кроме того, они способны успешно устанавливать контакт с такими людьми, быть внимательными к их эмоциональным проявлениям. Это важно, потому что если просто собрать людей, которые хотят заниматься каким-то творческим делом, и они это дело любят, но у них нет ни необходимых профессиональных ресурсов, ни возможности получать удовольствие и радоваться отдельным моментам взаимодействия с особыми людьми, то это, наверное, не сработает.

Я не думаю, что тут есть какая-то технология, которую мы могли бы расписать по пунктам и создать методичку. Но, безусловно, мы можем говорить о неких важных смысловых установках при построении подобной интегративной

Цель, сформулированная организаторами проекта, – быть музыкальной группой в развитии, для чего необходимо с помощью психолого-педагогических средств создавать специальные условия для особых участников коллектива.

Изначально мы уделяли достаточно много внимания выстраиванию общения и, если можно так сказать, интегративного сопровождения. Создали безопасную среду, которая, может быть, не всегда бывает комфортной, потому что прежде всего она развивающая.

модели творческого коллектива помимо тех двух, которые я уже упомянул. В частности, в начале нашей деятельности мы довольно много времени и внимания уделяли созданию условий для установления отношений и общения.

Всем известен коммуникативный формат, который используют педагоги в дошкольных образовательных учреждениях или в детских лагерях: так называемые свечки, когда дети и взрослые собираются в круг, и тот, у кого в руках свечка, может рассказать остальным о чем-то, что считает важным. Мы максимально адаптировали этот формат под свои условия и потребности. Ведь если в обычном ансамбле музыканты после репетиции могут сесть в курилке или за чашкой чая и свободно пообщаться друг с другом, то для людей с особенностями, которым присуща определенная замкнутость, это так не работает.

На нашей репетиционной базе есть небольшая комната, где имеются стол, чайник, микроволновка. Можно сесть и перекусить, ведь в основном мы все приезжаем после работы или после учебы. И там есть возможность пообщаться, но часто никакого общения может и не происходить. Поэтому мы сразу ввели такой дополнительный формат, который назвали «коммуникативный час». Мы стараемся проводить его раз в неделю, хотя и не всегда так бывает, это зависит от интенсивности репетиций. Это общение, организованное специальным образом. Прежде всего – для того, чтобы любой человек, который испытывает такую потребность, мог что-то сказать, безопасно и безценочно выразить себя. У нас есть довольно четкие правила и рамки, которые помогают в этом. Например, говорит только тот, у кого свечка, а потом ему могут задать вопросы. Соответственно, к этому можно подготовиться. Люди, которые не используют звучащую речь, могут сделать это на индивидуальных репетициях. У них есть коммуникативные книги, карточки, кто-то использует жесты, чтобы рассказать о чем-то. А дальше мы предоставляем им такую возможность. Мы видим, что этот формат очень важен для участников, у которых есть особенности, и мы сохранили его.

Изначально мы уделяли достаточно много внимания выстраиванию общения и, если можно так сказать, интегративного сопровождения. Создали безопасную среду, которая, может быть, не всегда бывает комфортной, потому что прежде всего она развивающая. Обычно бывает так: я как руководитель добавляю стресса, а индивидуальный сопровождающий поддерживает и помогает справиться.

Еще одна наша установка – не выносить то, что мы знаем об особенностях человека, его диагнозе, за пределы нашего профессионального общения. У нас есть педсовет, где

обсуждается тот блок работы, которую мы осуществляем как социальные педагоги и психологи. Эта работа необходима для создания тех самых особых условий для наших музыкантов из числа выпускников ЦЛП. Каждую неделю после репетиций мы встречаемся и обсуждаем организационные вопросы и различные сложные ситуации, например, если у кого-то возникают трудности с поведением, ухудшается эмоциональное состояние, что-то не получается. Мы думаем над этим в формате педсовета, и потом эта информация не уходит дальше, нам важно удерживать ее в этих рамках, а на репетициях и выступлениях оставаться в позиции старших товарищей в музыке. К сожалению, в организациях, которые занимаются с особыми детьми, педагоги иногда могут из самых хороших побуждений обсуждать проблемы своих подопечных в их присутствии. Это очень понятно, но я всегда считал, что это неправильно, и мы всегда стараемся удерживать эту рамку.

– Как люди попадают в ваш коллектив? Что нужно, чтобы стать участником группы?

– Когда мы только придумали этот проект, у меня на примете были некоторые выпускники ЦЛП, я представлял себе конкретных музыкальных персонажей, которых можно было бы включить в группу. Затем мы открылись, начали репетировать небольшим составом, а коллеги из Центра лечебной педагогики стали рекомендовать нам еще других выпускников. Мы созванивались с семьей, коротко рассказывали о проекте и спрашивали, насколько он интересен человеку, а потом приглашали к себе познакомиться. Смотрели, как человек реагирует, как он может включиться в ту или иную часть репетиции, насколько он может услышать и понять какую-то задачу, которую я перед ним ставлю. Обязательно наблюдаем, как человек общается – приглашаем в тот день, когда у нас есть коммуникативный час, чтобы мы посмотрели на него и в свободной обстановке, и в ситуации организованного общения. Потом мы обсуждаем и принимаем решение исходя из того, что мы увидели. Бывает, родители приводят своих уже взрослых особых детей с ожиданием, что здесь они получают некую музыкальную терапию. Но у нас ведь другое: человеку надо иметь внутреннее желание встроиться в исполнение музыкального произведения, и дальше мы ему в этом помогаем, исходя из его возможностей и ограничений. Если мы такое желание видим, то, как правило, предлагаем какое-то время походить на наши репетиции и посмотреть, что будет получаться. Сейчас уже часто семьи сами находят нас и звонят. Алгоритм взаимодействия с ними примерно такой же: приглашаем, знакомимся, показываем, как у нас всё устроено, потом родитель обязательно уходит, и мы остаемся один на один с нашим гостем. Конечно, ситуации могут отличаться. Если к нам придет какой-то духовик, который владеет инструментом и готов разучивать конкретные партии, то, может быть, путь вхождения в коллектив будет короче.

Еще одна наша установка – не выносить то, что мы знаем об особенностях человека, его диагнозе, за пределы нашего профессионального общения.

На самом деле, когда к нам приходят педагоги, которым наш ансамбль интересен и как музыкальная группа, и с точки зрения интегративной работы, то это тоже происходит похожим образом. Мы их приглашаем, смотрим, как они общаются, взаимодействуют, играют, как могут выполнять музыкальные задачи, которые перед ними ставятся. Разница в том, что люди, приходящие на такую позицию, должны ходить на педсовет.

– **Александр, давайте попробуем обобщить: какими ресурсами должен обладать участник интегративного творческого коллектива? Вероятно, те, кто приходит на позицию педагогов, должны иметь профильное образование и опыт?**

– Я бы сказал, что это вопрос неоднозначный. Иногда и опытный педагог в наш формат взаимодействия не вписывается, и, наоборот, был случай, когда на нашу репетицию пришел творческий человек, не имеющий никакого отношения к педагогике и к людям с особенностями, и тут же нашел со всеми общий язык. Поэтому, как я уже говорил, чтобы стать частью нашего ансамбля, нужно иметь желание развиваться как музыкант, то есть обладать музыкальным слухом, чувством ритма и артистизмом. А также нужны коммуникативные качества. Если мы говорим про педагога, то это способность общаться с особыми людьми и получать удовольствие от этого, а также умение устанавливать эмоциональную связь. И еще кое-что очень важно. Мы видели много людей, пробовавших прийти к нам и на позицию педагогов, и на позицию особых участников. Но они были не способны работать в ансамбле, взаимодействовать с другими в музыке. Оказывается, так бывает даже с теми, кто хорошо владеет музыкальными инструментами. И это тоже приходится учитывать.

– **А теперь вопрос о характере вашего взаимодействия с семьями особых музыкантов. Как оно происходит?**

– Наше взаимодействие требует от семьи включенности: члены семьи привозят особого музыканта на репетиции или на концерты, контролируют его расписание, находятся с нами на связи по поводу каких-то изменений

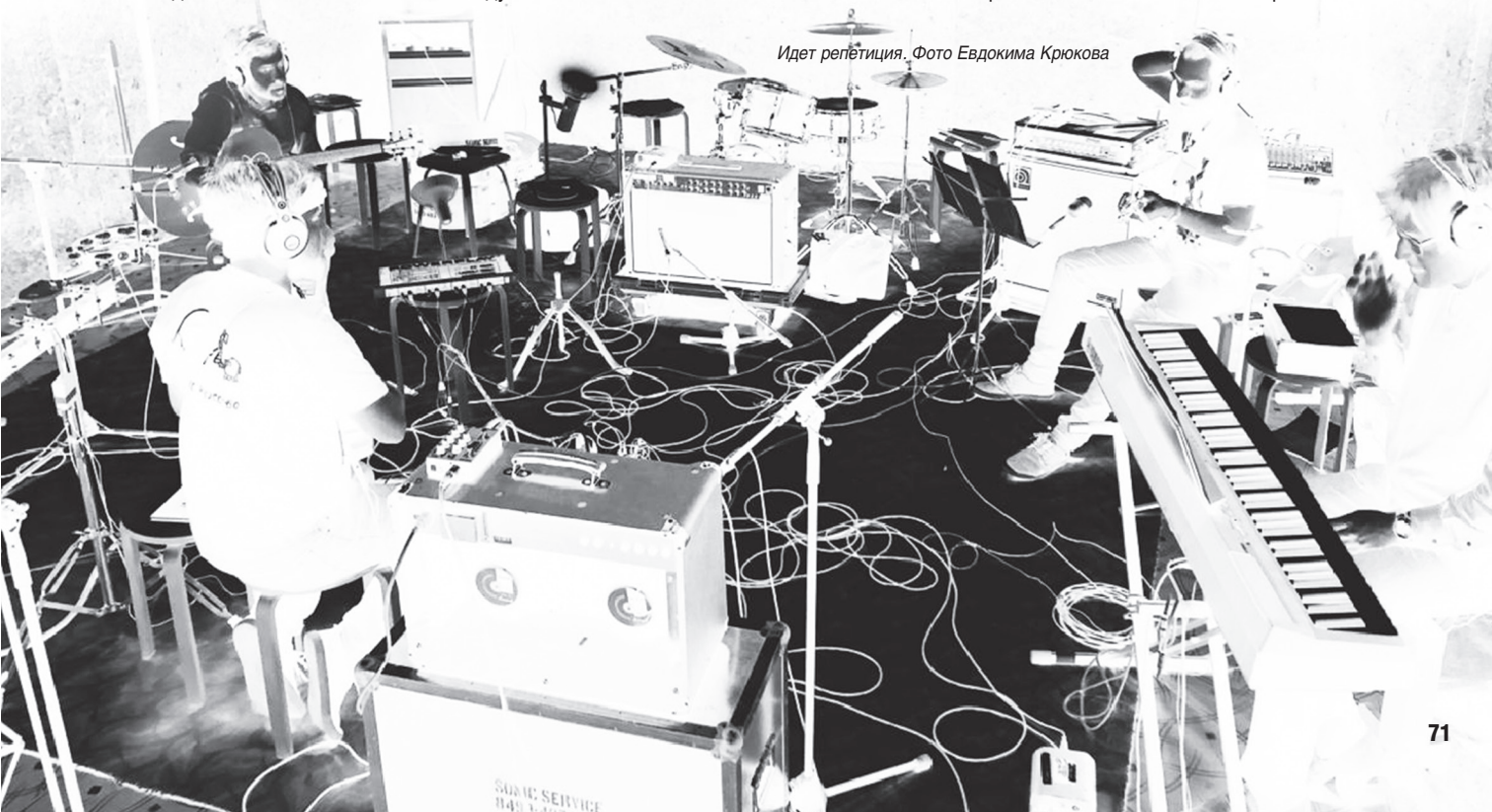
его эмоционального и физического состояния, помогают контролировать внешний вид перед выступлениями и т. п. Если мы заметим какие-то важные вещи, например, какому-то человеку, по нашему мнению, не хватает двигательной нагрузки или необходима консультация определенного специалиста, мы скажем об этом его близким, но сами заниматься этим не сможем. Дальше это уже ответственность родителей. Мы изначально позиционировали ансамбль не как «коррекционную» группу, участникам которой оказывается комплексная психолого-педагогическая помощь, как в детских группах ЦЛП. Наши особые музыканты выросли в таких группах, но сейчас повзрослели, и нам надо было перезагрузить формат, чтобы они почувствовали себя взрослыми и, насколько это возможно, самостоятельными. Мы считаем, что навыки самостоятельности – это очень важно.

Один-два раза в год мы собираемся вместе с семьями, чтобы обсудить изменения, которые происходят в ансамбле, и планы на будущее. Возможности взаимодействовать более тесно у нас нет, потому что ресурсов не хватает, ведь перед нами стоят довольно сложные задачи по нашей непосредственной музыкальной деятельности. Хотя, конечно, если бы у нас имелись дополнительные ресурсы для работы с семьей, то мы обязательно включили бы в проект это направление, делая упор на то, чтобы мотивировать родителей и помогать им развивать самостоятельность в людях с особенностями. Самостоятельность для нас – наивысшая ценность.

– **Что самое важное для руководителя творческого коллектива, чтобы он смог работать в рамках выработанной вами интегративной модели?**

– Руководитель – человек, который развивает проект, а значит, ему больше всех это надо. У меня был огромный внутренний стимул разрушить традиционно сложившееся представление о творческом коллективе с участием особых людей как о какой-то кунсткамере или как о реабилитационном центре для инвалидов. Я готов был ломать любые стены, чтобы нас так не воспринимали и о нас так не говорили. Это

Идет репетиция. Фото Евдокима Крюкова





У меня был огромный внутренний стимул разрушить традиционно сложившееся представление о творческом коллективе с участием особых людей как о какой-то кунсткамере или как о реабилитационном центре для инвалидов. Я готов был ломать любые стены, чтобы нас так не воспринимали и о нас так не говорили.

очень важная точка напряжения, таящая немало опасностей, потому что тут легко попасть если не в одну, то в другую ловушку: доказывать всем, что мы не инвалиды – тоже не та позиция, которая соответствует нашим идеям интеграции.

Но в то же время это и точка роста, которая стимулирует развитие. Выходит, чтобы развиваться, творческому коллективу и его руководителю надо очень сильно стремиться к этой точке. Ну и желание самому утвердиться в выбранном творческом направлении тоже очень много значит. То есть у руководителя с проектом должны быть связаны какие-то напряженные точки личностного роста, личная вовлеченность, и тогда он сможет двигать эту историю.

– Как я понимаю, вы выбрали для своего коллектива джаз, поскольку это ваше личное большое увлечение. Насколько джаз подходит для особых музыкантов? Как вы думаете, могли бы они реализоваться в других музыкальных направлениях?

– Действительно, джаз – это мой выбор, и у нас в ансамбле практически нет людей, которые любят джаз так же сильно, как я. Конечно, в выборе джазового направления есть свои ограничения: джазовая музыка построена на импровизации, а люди, у которых есть особенности, довольно ригидны, им трудно импровизировать. Но, с другой стороны, эта сложная задача выполняет важную роль на пути продвижения и развития.

Преимущество джаза заключается в том, что в него можно включить очень много разных инструментов, в том числе какие-то необычные. Еще одна хорошая черта – в джазе сильна ритмическая сторона, а она пробуждает в исполнителе энергию, мотивирует его. Люди, которые предрасположены к музыке, улавливают свинговый драйв,

и это начинает им нравиться. К тому же нам удалось войти в довольно узкий круг московской джазовой тусовки, и этот факт тоже мотивирует, способствует ощущению успешности, повышению самооценки. Не любой коллектив возьмут в качестве аккомпаниаторов для джазового солиста. Это все-таки специфическая музыка со своей традицией, и мы заняли в ней свою нишу. Помимо всего прочего, это создает ценный опыт настоящей социализации для наших особых музыкантов. Мы видим, что участие в этом проекте действительно нормализует их жизнь, приносит им удовлетворение. Для них наши концерты очень значимы, они готовы работать и напрягаться ради этого.

Я думаю, что и в других музыкальных направлениях люди с особенностями в развитии вполне могли бы реализоваться. Мне кажется, воспитание в музыке во многом происходит именно за счет каких-то сознательных ограничений. Чтобы лучше разбираться и развить вкус в том или ином музыкальном направлении, нужно быть в этом материале, слушать эту музыку, играть ее.

– Александр, спасибо за интересную и полезную информацию. Надеюсь, что она пригодится нашим читателям. Понятно, что, как и в любом авторском начинании, в вашем проекте многое зависит от энтузиазма и личных качеств руководителя и участников, а также диктуется конкретными обстоятельствами. Конечно, такой коллектив, как ваш джаз-бэнд, не создается «по разнарядке» и не развивается по стандартному алгоритму. Однако нет сомнений, что ваш опыт будет ценен при построении интегративного взаимодействия с людьми с особенностями в развитии в разных сферах творческой и трудовой деятельности.

Мой сын на пороге взрослой жизни

К. О. Ивлева, мама двух сыновей, г. Москва

Здравствуйте, дорогая редакция!

Меня зовут Кристина Ивлева, я мама двух сыновей – 20 и 17 лет. Младший из них, Дмитрий, – молодой человек с синдромом Дауна. Так как у мальчиков небольшая разница в возрасте, мы с мужем старались не делать различий в их воспитании. У нас большая семья – у ребят есть троюродные братья и сестры, с которыми они выросли вместе, и Митя всегда был включен во все игры и занятия. Мы очень любим ходить в музеи, на выставки, ездить в другие города и страны, и, конечно, дети всегда с нами.

Когда встал вопрос с поступлением в школу, то выбор пал на ту, которая была ближе к дому. Но после окончания начальной школы мы решили сменить место обучения. Хотелось более высокого уровня преподавания, более широкого спектра дополнительных занятий. В новой школе сын учился неплохо. Атмосфера была очень теплая и доброжелательная, и Митя охотно посещал занятия. Но, на мой взгляд, программа обучения для особых детей в нашей стране далека от идеала – даже в коррекционной школе очень много времени уделяется математике, но при этом считать деньги ребят практически не учат. Также хотелось бы, чтобы курс домоводства не ограничивался одним уроком в неделю, ведь главное для особого ребенка – это научиться быть самостоятельным, уметь готовить, ходить в магазин, организовывать свой быт. Конечно, в семье мы стараемся учить его этим вещам, но часто на всё банально не хватает времени – Митя плотно загружен занятиями. С раннего возраста сын чем-то занимается: это и уроки с логопедом, и плавание, и танцы, и театральная студия Даунсайд Ап. Сейчас школа уже осталась позади, но времени по-прежнему очень мало. Вот в такой реальности мы живем.



Кристина Ивлева с младшим сыном Дмитрием

Быть мамой мальчиков непросто, все-таки мужская точка зрения зачастую сильно отличается от женской, а подростковый возраст мальчишек – это вообще особое время. И дети с особенностями развития здесь не исключение. Сыну хочется быть самостоятельным – всё решать самому, одному передвигаться по городу, ходить с друзьями в кино и на прогулки без вездесущих родителей. Здесь, конечно, случаются конфликты. Митя заявляет, что поедет на занятия один, а я не готова его отпустить на другой конец Москвы. Он знает дорогу, но, к сожалению, у меня пока нет уверенности, что сын справится со всем сам. Бывает, что он идет не в ту сторону, может уснуть в вагоне метро. Боюсь, что растеряется, забудет дорогу, случится какая-то нештатная ситуация. Иногда я вижу, как молодые ребята, компании подростков, смотрят на него искоса, обсуждают, хихикают, и понимаю, что, если вдруг случится конфликт, сын не сможет постоять за себя. А Митя обижается, может долго со мной не разговаривать, я же пытаюсь объяснить ему, что волнуюсь за него. Чтобы как-то смягчить ситуацию, стараюсь соблюдать дистанцию в транспорте, иногда сознательно сажусь не рядом или иду позади, но отпустить его одного пока не готова.

Наверное, сопровождение волонтера могло бы нам помочь. Знаю, что в Москве существуют программы, которые пытаются решить проблему общения и передвижения особенных людей. Но я мечтаю не просто о сопровождающем, а о друге, с которым у Мити возник бы эмоциональный контакт. И тогда сын с удовольствием будет ездить по городу с таким человеком.

Да, общение для подростков – очень важная часть жизни. У моих сыновей небольшая разница в возрасте и достаточно близкие отношения, поэтому у Мити нет острой нехватки коммуникации. Еще он занимается танцами, театром, плаванием, и везде у него есть знакомые ребята, некоторых, наверное, можно назвать его друзьями. А вот социальных сетей



у него пока нет. И здесь главный противник – мой старший сын Костя. Он считает, что там слишком много ненужного контента, который практически невозможно отфильтровать. Митя активно пользуется сервисом YouTube, но с аккаунта старшего брата, так что здесь удастся более-менее контролировать ситуацию. Хотя и в этом случае содержание роликов, которые смотрит Митя, нельзя назвать безупречным.

Он выбирает каналы, посвященные компьютерным играм, а лексика там не всегда университетская. Но запретить смотреть что-либо – значит нарушить его личное пространство, а это воспринимается очень остро.

Наверное, со стороны это выглядит таким образом, будто мы запрещаем сыну вести соцсети. Но это не так. На самом деле я бы хотела, чтобы у него был свой аккаунт, но и тут на первый план выходит вопрос без-опасности. Как же правильно вести себя в виртуальном про-странстве, чтобы не только не обидеть кого-то, но и самому не стать объектом нападок? Ведь всем известно, что отсут-ствие личного контакта в сети зачастую лишает людей рамок приличия и воспитания. Для того, чтобы научиться обща-ться в интернете, Митя стал в этом году ходить на занятия в Медиалабораторию Даунсайд Ап. Надеюсь, что под руко-водством опытных преподавателей курса сын вскоре сможет делиться с миром своими новостями и фотографиями.

Еще один вопрос, который меня волнует, – это выбор проф-ессии. Пока у нас нет на него ответа. Я знаю, что многие под-ростки с синдромом Дауна строят планы на будущее, мечтают стать пожарными, поварами или водителями. У сына этого нет. То ли еще не созрел, то ли реально оценивает свои воз-можности. Да и я, честно говоря, пока до конца не понимаю, кем он мог бы работать. Наверное, именно поэтому, когда Митя окончил девятый класс, мы с мужем решили, что пока сын не будет поступать в колледж. Профессия столяра, кото-рой ему предложили обучаться, на мой взгляд, не подходит Мите. У столяра должны быть золотые руки, а это, к сожа-лению, не самая сильная сторона особенных детей. Я думаю, люди с синдромом Дауна могли бы успешно работать в сфере обслуживания (официантами, горничными) или в супермар-кетах – трудиться на складе или располагать товары на пол-ках. И для этого не нужно оканчивать колледж, достаточно было бы годичных курсов подготовки и серьезной практики. Уверена, что сын бы справился с подобной работой и смог бы вписаться в коллектив, но тут нужно не только его желание – но и намерение работодателя принять его на работу.

Конечно, особой радостью для сына была бы возмоз-ность стать профессиональным танцором или актером, ведь он занимается танцами и театральным мастерством почти десять лет, много выступает и получает огромное удоволь-ствие от этого. Также он очень любит фотографировать и мог бы учиться этому, но пока это всего лишь успешная самореа-лизация. Думаю, сделать эти увлечения Мити профессией достаточно трудно. Безусловно, иметь занятие по душе – это уже немало, но я человек достаточно практичный и считаю, что если то, чем ты занимаешься, не приносит материального дохода, то это твое хобби – и не более. Творческие профес-сии редко приносят большие деньги, а актеру или танцору с особенностями развития еще сложнее пробиться в этой сфере. Возможно, я забегаю вперед, и сыну еще надо много-му учиться, больше показывать свои возможности с помо-щью тех же соцсетей. Но даже то, что он может и умеет



Митя Ивлев с братом Константином

сейчас, дает мне надежду, что когда-нибудь он выйдет на сцену театра в большом спектакле или снимется в кино, ста-нет частью чего-то интересного не только нам, родителям и друзьям, но и многим другим людям, и оценивать его будут не по диагнозу, а по способностям. Очень хочется, чтобы было как можно больше инклюзивных проектов – фильмов, спектаклей, мюзиклов. Ведь чем активнее люди с синдромом Дауна и с любой другой инвалидностью включены в обычную жизнь, тем легче им адаптироваться в обществе, тем более самостоятельными и социализированными они становятся. И нам, людям, не имеющим ограничений по здоровью, это тоже необходимо, чтобы никогда не забывать, что кому-то рядом нужна помощь, – и быть терпимее и милосерднее.

И самое главное, что сейчас занимает все мои мысли, – это прохождение комиссии МСЭ (медико-социальной экспер-тизы. – Прим. ред.) в 18 лет. К сожалению, стало нормой, что дети с синдромом Дауна, достигая взрослого возраста, получают вторую группу инвалидности, а значит, автоматиче-ски теряют право на сопровождение. Таким образом, все поездки с ребенком, включая общественный транспорт, реа-билитацию, санаторно-курортное лечение, родитель должен будет оплачивать сам. И в этом не было бы ничего ужасного, но работать полный день для мамы особенного ребенка (да и взрослого) практически нереально. Если я выйду на работу, это будет означать, что сын лишится всех занятий, которые проходят у него в течение дня, лишится выездной реаби-литации. Да и просто оставить его одного на целый день в квартире – для меня это невозможно! Это бы означало, что все усилия, вложенные не только нами, родителями, но и педагогами в развитие сына, пойдут прахом.

Конечно, мы стараемся помочь нашим детям стать мак-симально самостоятельными, но есть ограничения, через которые невозможно перешагнуть. Я бы хотела, чтобы Митя смог поехать один в другой город на реабилитацию и успеш-но пройти там все предписанные процедуры, соблюдая режим и правила, но, увы, без моей помощи это маловеро-ятно. Хотелось бы попросить о помощи фонд «Даунсайд Ап» в этом вопросе, может быть, в виде консультации юриста или даже организованно выступить с инициативой по вопросу переосвидетельствования детей с синдромом Дауна в 18 лет и получения ими группы инвалидности с сопровождением.

Вот такие вопросы стоят перед нами, родителями молодого человека с синдромом Дауна, который совсем скоро станет взрослым... Уверена, не только перед нами, но и перед сотня-ми других семей. И от того, какие мы найдем ответы, зависит судьба наших детей на новой ступени жизненного пути.

Книги о воспитании и обучении детей с особенностями развития

Одновременно с пониманием того, что дети раннего возраста с особенностями развития нуждаются в занятиях с момента обнаружения нарушения, возник вопрос: как заниматься с таким малышом?

К сожалению, нередко встречаются случаи переноса формата занятий с детьми среднего и старшего дошкольного возраста на ранний возраст. Выстроенные подобным образом уроки непродуктивны и непосильны для детей с особенностями развития младше 3–4 лет. Кроме того, занятия, проводимые в «академической форме», не способствуют применению полученных умений и навыков в повседневной деятельности ребенка. Если учесть, что основной целью нашей работы является социализация особого ребенка, становится понятной неприемлемость подобного подхода. Перечисленные здесь методические материалы помогут создать условия для развития ребенка в игре и в повседневной жизни. Важно, что кроме организации развивающей среды много внимания отводится взаимодействию и общению ребенка со взрослым как основному психическому механизму интеллектуального развития и социализации. Эти пособия помогут провести обследование ребенка и определить динамику его развития. Такой мониторинг позволяет не просто составить программу развития малыша, но и вносить в нее корректировки в зависимости от результатов обследования.

Браткова М. В., Закрепина А. В., Пронина Л. В.

Коррекционное обучение и развитие детей раннего возраста в играх со взрослым

М. : Парадигма, 2021. 166 с.

В книге представлены конспекты игр-занятий с детьми раннего возраста с учетом особенностей этого возрастного этапа, специфики создания предметно-развивающей среды и востребованности в семейном воспитании пошаговых приемов взаимодействия детей и родителей. Игры-занятия разбиты в соответствии с возрастом ребенка: от 1 года до 1 года 6 месяцев, от 1 года 6 месяцев до 2 лет и от 2 до 3 лет. Предлагаемые конспекты игр-занятий могут быть использованы не только в оригинальном варианте, но и адаптированы с учетом индивидуальных особенностей развития ребенка. Книга адресована родителям, но также будет полезна педагогам-дефектологам, работающим с детьми раннего возраста; студентам, изучающим курс дошкольной и специальной педагогики, и воспитателям дошкольных детских учреждений.

Бутусова Т. Ю.

Играем вместе: воспитание самостоятельности

М. : ИНФРА-М, 2019. 148 с.

Пособие обобщает многолетний педагогический опыт работы с детьми с особенностями развития. Адресовано педагогам-практикам и родителям и будет полезно в процессе организации игровой деятельности, активизации у детей проявлений самостоятельности и переноса формирующихся навыков в разные жизненные ситуации. В этой публикации представлена система игр с правилами, которые способствуют формированию у детей положительных способов взаимодействия со сверстниками и самостоятельных форм игры. Кроме того, использование такого рода игровой деятельности помогает формированию у ребенка самостоятельных умений и в других видах деятельности – изобразительной, учебной, трудовой.

Закрепина А. В.

Развиваем социальные умения: родителям детей с ОВЗ

М. : ИНФРА-М, 2019. 162 с.

Эта книга из серии «Практическая педагогика» написана для родителей, дети которых испытывают сложности с социализацией, но будет не менее полезна и педагогам-дефектологам, воспитателям, волонтерам, которые оказывают помощь детям с особенностями развития и ограниченными возможностями здоровья. Автор дает подробные описания игр, направленных на развитие необходимых для жизни социальных навыков и умений. Для каждой игры приводятся описания возможных реакций детей на игровые действия, а также педагогические приемы, которые позволяют адаптировать игровую ситуацию к потребностям каждого ребенка. Часть игр можно использовать в бытовых ситуациях, а часть из них требует организации специального игрового пространства.

Кинаш Е. А.

Первые шаги к грамоте: от рисунка к письму

М. : ИНФРА-М, 2019. 146 с.

Методическое пособие из серии «Практическая педагогика» адресовано учителям-дефектологам и воспитателям дошкольных образовательных учреждений комбинированного и компенсирующего типов. Материалы данной публикации могут быть полезны и родителям, которые воспитывают ребенка с особенностями развития. Автор дает краткий обзор теоретических основ овладения графическими навыками, раскрывает содержание, методы и приемы работы в этой области, а также представляет методику определения готовности детей к овладению этими видами навыков и умений.

Лазуренко С. Б., Павлова Н. Н.

Организация надомного обучения дошкольников с тяжелыми множественными нарушениями развития (ТМНР)
М. : ИНФРА-М, 2021. 71 с.

В пособии представлен современный научно обоснованный взгляд на организацию образования детей раннего и дошкольного возраста с тяжелыми множественными нарушениями развития (ТМНР) на дому в случае, если они по медицинским показаниям или иным причинам не могут посещать образовательную организацию и находиться в коллективе сверстников. В книге изложены рекомендации по уходу за детьми с ТМНР, их обучению и воспитанию, по организации развивающего досуга и предметно-развивающей среды. Дана характеристика специальных методов и способов обучения и роли родителей в образовании ребенка.

Материал представляет интерес для специалистов системы образования: учителей-дефектологов, педагогов-психологов, воспитателей, тьюторов, а также для студентов, проходящих обучение по профильным специальностям, и для родителей детей с ТМНР.

Стребелева Е. А., Мишина Г. А.

Психолого-педагогическая поддержка семьи ребенка с ограниченными возможностями здоровья
М. : ИНФРА-М, 2020. 178 с.

Издание описывает современные теоретические взгляды и практические методы в области изучения детско-родительских отношений, формы и содержание поддержки семьи, воспитывающей ребенка раннего и дошкольного возраста с ограниченными возможностями здоровья, в условиях медицинских и образовательных организаций.

Стребелева Е. А., Закрепина А. В., Кинаш Е. А., Бутусова Т. Ю., Кремнева Е. А.

Игры и игровые задания для детей раннего возраста с ограниченными возможностями здоровья
М. : ИНФРА-М, 2020. 148 с.

Практическое пособие описывает систему игр и игровых заданий, которые позволяют продуктивно общаться с детьми с ограниченными возможностями здоровья, учитывая их возрастные и индивидуальные особенности развития. Систематическое использование этих игровых заданий способствует формированию у детей навыков взаимодействия со взрослыми и сверстниками, а также личностному развитию и социализации в целом. Пособие предназначено педагогам, студентам психолого-педагогических специальностей, может представлять интерес и для родителей.

Стребелева Е. А., Мишина Г. А.

Игры и занятия с детьми раннего возраста с психофизическими нарушениями
М. : ИНФРА-М, 2020. 160 с.

Книга для родителей, педагогов-дефектологов, логопедов, психологов и воспитателей. В ней собраны игры, упражнения и занятия с малышами. Это результат многолетних педагогических исследований и практического опыта работы с детьми раннего возраста. В процессе игры ребенок усваивает правильные формы поведения, учится взаимодействовать со сверстниками в различных ситуациях, а также развивает положительные личные качества.

Стребелева Е. А., Лазуренко С. Б., Закрепина А. В.

Диагностика познавательного развития. Комплект материалов для обследования детей в возрасте от 6 месяцев до 10 лет

М. : Просвещение, 2021. 172 с.

Материалы предназначены для скрининг-диагностики познавательного развития детей в возрасте от 6 месяцев до 10 лет. В них входят методическое пособие и 11 дидактических наборов для обследования в 7 папках. Уникальная запатентованная методика разработана авторским коллективом ИКП РАО, является результатом многолетних научно-экспериментальных исследований и доказала свою эффективность в ходе длительной апробации.

Методическое пособие включает в себя теоретическое обоснование методики, пошаговое описание процедуры обследования и бланк для внесения результатов с примером психолого-педагогической характеристики и психолого-педагогического заключения. Диагностический комплект может быть использован в деятельности специалистов психолого-педагогических консилиумов и психолого-медико-педагогических комиссий, в работе учителей-дефектологов, психологов, а также в процессе подготовки студентов профильных специальностей.

Методические материалы для специалистов и родителей на сайте Института коррекционной педагогики РАО

На странице <https://ikp-rao.ru/roditelyam/> размещена большая подборка материалов **для родителей**, в частности здесь можно найти полезные рекомендации для семей с детьми раннего возраста по организации домашнего режима и совместной игры в условиях вынужденной изоляции и по развитию речевых навыков в повседневном общении со взрослым, а также по организации совместной игры.

По ссылке <https://ikp-rao.ru/specialistam/> можно найти подборку методических материалов **для специалистов**. Она охватывает весьма широкий круг вопросов коррекционно-педагогической и психологической работы с ребенком и семьей в целом, в том числе материалы о поддержке семьи в условиях вынужденной самоизоляции.

Новые издания Даунсайд Ап

Этика взаимодействия с человеком с ментальными особенностями и его близкими. Сборник материалов

М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2021.

С марта 2020 года по октябрь 2021 при поддержке Фонда президентских грантов НО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» занимался реализацией проекта «Повышение этики обслуживания людей с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями». Этот проект был нацелен на то, чтобы люди с синдромом Дауна и другими интеллектуальными особенностями могли получать квалифицированную профессиональную поддержку с учетом основополагающих этических норм. Данная публикация является частью проекта.

Материалы сборника помогут читателям получить ответы на вопросы, которые касаются этики взаимодействия семьи особого ребенка как со специалистами, так и с обществом в целом. В сборник вошли статьи и тексты выступлений наших коллег, а также ряд других материалов, ассоциированных с вопросами соблюдения этических норм в процессе взаимодействия с людьми с интеллектуальными особенностями и их близкими.

Предлагаемые материалы будут полезны как специалистам, так и представителям родительского сообщества.

Галиева Н. Н., Титаева О. Е.

Как адаптировать экскурсии для людей с синдромом Дауна? Рекомендации для специалистов

М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2021.

Это краткое пособие поможет найти ответы на вопросы, которые часто возникают, когда речь заходит о проведении экскурсий для людей с синдромом Дауна или другими интеллектуальными нарушениями. Зачем нужны такие экскурсии? Можно ли любую экскурсию адаптировать для людей с интеллектуальными особенностями? В чем состоят различия образовательных и профориентационных экскурсий?

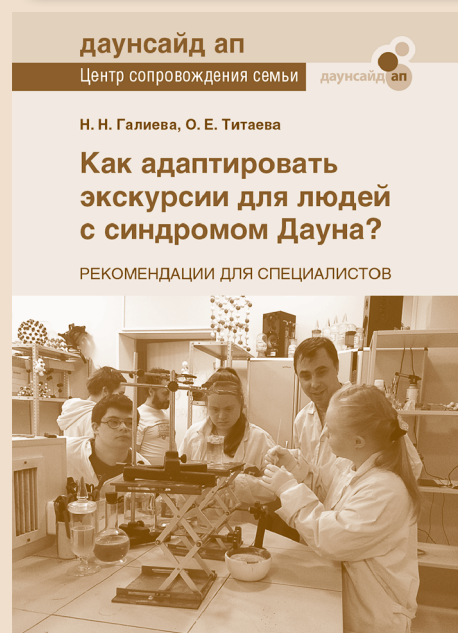
Рекомендации будут полезны как специалистам-экскурсоводам, так и организаторам подобных мероприятий, а также всем заинтересованным людям, которые хотели бы провести экскурсию для людей с синдромом Дауна или другими интеллектуальными особенностями, но не знают, с чего начать и как это лучше сделать.

Фурсов С. А.

Я танцую! Танцевально-двигательные тренинги и всестороннее развитие особого ребенка. Пособие для специалистов и родителей

М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2022.

В книге отражены как теоретические аспекты, так и практические вопросы работы с особыми детьми на групповых танцевально-двигательных занятиях. Через описание конкретных тренингов рассказывается, как движение оказывает комплексное благотворное воздействие на развитие каждого ребенка. Приводятся примеры того, как организовать танцевально-двигательные занятия с учетом возраста и уровня развития детей: как мотивировать воспитанников, обустроить пространство, учесть возможные сложности процесса. Автор делится своим многолетним опытом создания и развития большого инклюзивного коллектива. Издание адресовано всем, кто интересуется творческим развитием особых детей: опытным педагогам и тем, кто только начинает свой профессиональный путь, а также активным родителям, деятелям культуры и специалистам, которые стремятся к инклюзии в любой сфере деятельности.



Обучение специалистов в Даунсайд Ап: эволюция программ

Окончание очередного курса обучения специалистов в Даунсайд Ап стало поводом поговорить о том, как устроена система подготовки специалистов в фонде и какие образовательные услуги может здесь получить каждый, кто хочет углубить и расширить свои знания для работы с людьми с синдромом Дауна в самых разных сферах. Рассказывают Екатерина Александровна Пономарева, заместитель директора Образовательного центра Даунсайд Ап, и Полина Львовна Жиянова, эксперт-дефектолог, преподаватель Образовательного центра Даунсайд Ап.



П. Л. Жиянова,
Т. Н. Нечаева,
Е. В. Поле

Е. П.: Образовательный центр Даунсайд Ап с 2015 года проводит курсы повышения квалификации для специалистов, по окончании которых слушателям выдается удостоверение о повышении квалификации. Всё это время курсы пользуются большой популярностью. Во-первых, они бесплатные, и мы стараемся сохранить их такими и дальше. Во-вторых, с каждым годом всё больше детей с синдромом Дауна приходит в массовые детские сады, школы, развивающие центры, и специалистам необходимо научиться работать с ними. В-третьих, программа наших курсов сугубо практическая, основанная на 20-летнем опыте педагогов Даунсайд Ап, поэтому мы гарантируем ее качественное наполнение. Однако содержание и форма курсов меняются: анализируя каждый поток обучения, мы стараемся совершенствовать свою работу.

В Даунсайд Ап существуют различные варианты обучения. Все желающие могут принять участие в образовательных вебинарах и отдельных занятиях обучающих курсов. Для этого нужно выбрать интересующее мероприятие в календаре событий и зарегистрироваться на него¹. В результате вы приобретете знания по конкретным темам, однако не получите удостоверение. Чтобы стать его обладателем, нужно выбрать второй вариант обучения: подать заявку (и оформить соответствующие документы) на курсы повышения квалификации. И третий вариант – можно обучаться самостоятельно, проходя массовые открытые дистанционные курсы. Сроков прохождения у таких курсов нет, материалы выложены в свободный доступ, так что все желающие могут заниматься по ним в любом темпе. Полный список курсов можно найти на сайте Даунсайд Ап².

П. Ж.: Обучение специалистов в Даунсайд Ап началось с отдельных лекций и вебинаров. Позднее, получив от Департамента образования и науки города Москвы лицензию на осуществление образовательной деятельности, мы объединили все лекции и семинары в один большой курс и некоторое время проводили его. В течение учебного года специалисты (а это в основном практики) должны были несколько раз в неделю оставлять работу и приходить на занятия в Даунсайд Ап. Для многих это оказалось проблематично. Поэтому мы решили сделать акцент на узкую тематику и подготовили более краткосрочные курсы по возрастам детей: ранний и дошкольный. Некоторое время назад мы пересмотрели и эту систему, решив, что важнее делать курсы узкотематические, ведь то, что интересует логопедов, может быть не нужно психологам и т. д. В итоге сейчас у нас есть курс ранней помощи; курс для логопедов; для психологов; для дефектологов – с акцентом на познавательное развитие. В каждом курсе мы рассматриваем разные возрасты: от младенчества до школы.

Е. П.: Теперь каждый специалист, зайдя на наш сайт, может выбрать тематику, которая интересна и полезна ему. Встречаются специалисты, которым важны и интересны все курсы. Среди наших слушателей много воспитателей, учителей начальной школы. В последнее время стало больше студентов, и мы этому рады! Некоторые темы полезны и родителям.

П. Ж.: Самый общий, обзорный курс – «Развитие, воспитание и обучение детей раннего возраста с синдромом Дауна», его важно прослушать любому специалисту и родителю. Как и многие наши курсы, он вырос из отдельных вебинаров, а потом мы его оформили как самостоятельный курс. Что



Е. А. Пономарева. Фото Елизаветы Михаревой

касается формы и содержания обучения, мы всегда действуем гибко, прислушиваясь к аудитории. Например, на одном из вебинаров мы проходили пособие «Дневник развития ребенка». Тема вызвала большой интерес, и для группы желающих мы провели три дополнительных мастер-класса. Так что иногда слушатели сами иницируют те или иные занятия.

Е. П.: В прошлом году из-за пандемии пришлось пойти на радикальные перемены – все наши курсы были переведены в онлайн-формат. Получилось удачно, и главное преимущество – к нам теперь могут легко присоединяться слушатели из регионов. Мы очень давно мечтали об этом! Перенести в онлайн удалось все формы подачи материала: и теоретические, и практические. Больше всего мы переживали за курс двигательного развития по методике Петера Лаутеслагера. Этот семинар мы читаем много лет, но он в большой мере ориентирован на практику, и мы долго думали, как объяснить участникам все его нюансы в онлайн-формате. Но в итоге всё получилось, и мы уверены, что его слушатели приобрели все необходимые знания.

П. Ж.: Как лектор могу сказать, что мы были готовы к дистанту, хотя проведение вебинаров – это своеобразный опыт. Первое время мешает ощущение, что по ту сторону экрана никого нет, а ты говоришь сам с собой. Но со временем пришел опыт общения со слушателями. Я задаю вопросы – они отвечают в чате, или наоборот – они задают вопросы, а я отвечаю. Если вопрос требует развернутого ответа, то предлагаю дополнительную встречу. Мастер-классы, которые мы обычно проводим в Zoom, позволяют состояться настоящему диалогу: на них слушатели более активны, это прекрасный формат работы!

Е. П.: Несмотря на то, что курсы проходят в онлайн-формате, наша главная цель – обеспечить их качественное наполнение и убедиться, что слушатели получают такие же крепкие знания, как при очной работе. Поэтому мы не высылаем видеозаписи курсов. Необходимо присутствовать в группе «здесь и сейчас» и активно включаться в работу.

Если ограничений по участию в массовых онлайн-курсах и вебинарах у нас нет, то желающих стать слушателями курсов повышения квалификации всегда много, и количество мест ограничено. Состав групп слушателей и расписание мы формируем заранее, на следующий учебный год. Если вы хотите присоединиться к тому или иному курсу, то можете отправить заявку на почту: e.ponomaryova@downsideup.org

Материал подготовила М. А. Фурсова, Даунсайд Ап

¹ Календарь событий Даунсайд Ап: <https://downsideup.org/specialistam/kalendar-sobytiy/>

² Дополнительное профессиональное обучение в Даунсайд Ап: <https://downsideup.org/specialistam/professionalnoe-obuchenie/>

Новые цифровые ресурсы

Наш мир меняется на глазах, становясь всё более цифровым. И первыми это чувствуют молодые люди, которые мгновенно осваивают новые технологии. Отзываясь на запрос аудитории, большинство из которой – активные и технически продвинутые родители, в прошлом году специалисты Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» разработали и сделали доступными для пользователей два новых цифровых продукта: «Цифровой дневник развития ребёнка» и «Логобанк».

Их появление стало настоящим событием в жизни нашего фонда, так как эти ресурсы помогут большему количеству семей проводить качественную диагностику развития своих детей и тем самым получать более эффективную помощь и поддержку от различных специалистов. Почему мы смело называем выход «Логобанка» и «Цифрового дневника» событием? Дело в том, что это была непростая задача. Создание качественного электронного ресурса подразумевает проработку множества нюансов, как технических, так и содержательных. Тем не менее поставленная задача была достигнута, и теперь новыми ресурсами могут пользоваться все желающие. Причем делать это не только с экранов персональных компьютеров, но и с мобильных устройств.

Семья Смирновых. Фото Елизаветы Михаревой



Дневник развития ребенка: бумажная, электронная и цифровая версии

П. Л. Жиянова, эксперт-дефектолог, преподаватель
Образовательного центра Даунсайд Ап

Подбор таблиц обследования детей раннего возраста

Составной частью организации процесса развития ребенка является его обследование и отслеживание динамики развития.

От объективности таблиц, используемых при обследовании, безусловно, зависит объективность составленной программы развития и эффективность процесса в целом. Анализ существующих тестовых таблиц, понятных и доступных родителям, показал, что они не отражают поэтапность развития. Формирование навыков в них рассматривается изолированно: например, развитие речи, когнитивное и двигательное развитие, а также другие стороны не рассматриваются во взаимодействии друг с другом, то есть не учитывается принцип сензитивных периодов развития ребенка. А между тем очевидно, что у детей раннего возраста деятельность, общение и двигательные возможности взаимосвязаны и взаимозависимы.

Вторым недостатком существующих таблиц является то, что данные, представленные в большинстве из них, часто не отражают временной диапазон появления навыков. Например, мы можем встретить такое утверждение: ребенок переворачивается со спины на живот в возрасте 4 месяцев. Но мы знаем, что диапазон появления данного навыка может быть с 3–4 до 6–8 месяцев.

Поиски надежных таблиц обследования детей раннего возраста привели нас к современным педиатрическим таблицам, используемым в Великобритании и отражающим развитие детей от рождения до 3 лет.

Данные таблицы разбиты на 11 ступеней. На 1–2 ступенях рассматриваются три стороны развития:

- общение и взаимодействие;
- сенсомоторные навыки и игровая деятельность (включает познавательную деятельность);
- навыки самообслуживания.

На 3–11 ступенях – пять сторон:

- общение, взаимодействие, речь (понимание и собственная речь);
- социально-эмоциональное развитие;
- познавательная и игровая деятельность;
- сенсомоторное развитие;
- игровая деятельность.

Наличие этапов/ступеней развития, объективность и современность данных позволили нам создать на основе этих таблиц дневник развития.

Наш вклад в создание дневника на базе педиатрических таблиц

1. Использование таблиц предполагало не только перевод, но и адаптацию для использования русскоговорящим пользователем. Учитывались культурные особенности, первоначальный детский лексикон русского языка, стишки, потешки, игрушки, существующие в нашей культуре.

2. Использование дневника мы расширили до четырех лет – на основании продленного раннего возраста у детей с проблемами развития.

3. Дневник дополнен приложениями, которые отражают данные развития детей с синдромом Дауна: график медицинского обследования, центильные таблицы роста и веса детей с синдромом Дауна, а также данные, позволяющие отследить возможные нарушения проблемных сторон развития (проверка слуха ребенка и контрольные таблицы словаря ребенка раннего возраста).

4. И основное, что мы внесли в дневник развития, – это разработанная технология его использования для детей с синдромом Дауна. Нам нужно было, не меняя данных нормативного развития, не только обследовать ребенка с синдромом Дауна, определить его динамику, но и составить коррекционно-развивающую программу с учетом особенностей его развития.

Методика, разработанная нами, опирается на знание психофизического профиля/фенотипа детей с синдромом Дауна, то есть наличия у него сильных и проблемных сторон развития, и заключается в том, что кроме стимуляции развития ребенка необходимо решать задачи по гармонизации его развития.

Было введено понятие «базовые ступени развития», которое отражает зону актуального развития и включает в себя приблизительно 1/3 усвоенных навыков, 1/3 формирующихся и, соответственно, 1/3 полностью отсутствующих навыков.

Если дети с нормативным развитием обычно находятся на одной или двух смежных ступенях развития, например, на четвертой и пятой, то ребенок с синдромом Дауна при обследовании может показать большой разброс (к примеру, отставание на две ступени по двигательному и речевому развитию). Этот факт указывает на необходимость составления как общей, так и дополнительных программ.

Общая программа обсуждается педагогом с родителями для их самостоятельных занятий. Дополнительные программы направлены на абилитацию ребенка в его слабых сторонах развития и являются зоной взаимного интереса педагога и родителей. В дополнительную программу входят не только навыки, вызывающие трудности при их формировании, но и вторичные нарушения, которые возникли из-за их отсутствия.

На основе бумажной версии был создан полностью аналогичный электронный вариант, размещенный в электронной библиотеке на сайте Даунсайд Ап.

Бумажная и электронная версии дневника очень скоро стали доступны для родителей и специалистов и активно ими использовались. Ведение дневника развития специалистами и родителями показало, что тестирование младенцев с пер-

вых ступеней развития не вызывало сложности в определении базовых ступеней, но для тех, кто первично тестировался в более старшем возрасте, поиск базовых ступеней и, следовательно, определение разбалансированности развития представляли значительную сложность.

Для упрощения тестирования и составления программы был создан цифровой вариант дневника.

Как работает цифровая версия дневника

Каждая семья, зарегистрированная в нашей программе, в личном кабинете может открыть цифровой дневник и заполнить таблицы, которые полностью соответствуют бумажной и электронной версиям.

Частота обследования зависит от выбора педагога и/или родителей. Обследовать/отмечать навыки можно по мере их появления, раз в месяц или раз в квартал.

При заполнении таблиц все данные автоматически сохраняются, что дает возможность отмечать достижения ребенка не одномоментно, а организовав дополнительное наблюдение за ним. После заполнения всех граф родители могут нажать на кнопку «Получить программу».

Данная программа будет включать не только пункты, на которые нужно обратить внимание, но и ссылки на все ресурсы, которые помогут ее реализовать. Так, в частности, очень удобно использование нашей новой цифровой разработки «Логобанк», которая позволяет активно задействовать проблемную сторону развития ребенка с синдромом Дауна, а именно развитие речи. Мы рекомендуем реализовывать программу в повседневной жизни, в игре, при чтении книг, и только небольшую часть – при проведении коротких занятий в игровой форме.

Хорошие результаты по развитию ребенка наблюдаются при активном использовании компетентностного подхода. Таблицы «Я всё смогу» входят во все рекомендации по реализации программы.

В настоящее время использование дневника набирает обороты. Мы проводим мастер-классы, которые позволяют родителям и специалистам разобраться с его работой, а нам, совместно с разработчиками цифровой версии, – вносить необходимые поправки.

Мы надеемся, что использование цифровой версии дневника позволит и родителям, и специалистам составлять и реализовывать программы развития ребенка раннего возраста с синдромом Дауна.

С «Дневником развития ребенка раннего возраста» можно ознакомиться в одной из трех версий.

Книга: Жиянова П. Л. Дневник развития ребенка раннего возраста. М.: Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2018.

Электронная версия: <https://downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/dnevnik-razvitiya-rebenka/>

Цифровая версия: <https://dnevnik-razvitiya-rebenka.downsideup.org/>

«Логобанк»

«Логобанк» – это новая игровая онлайн-платформа и интерактивный игровой тренажер для детей с особенностями развития: рассматривая забавные картинки, отвечая на вопросы и решая головоломки, они смогут развивать навыки общения и речи, знакомиться с окружающим миром, учиться и играть. Упражнения подойдут для детей дошкольного возраста или старше, если у них есть трудности с развитием речи.

Как известно, область речевого развития у детей с синдромом Дауна является наиболее проблемной. Основная специфика состоит в том, что у каждого ребенка свой темп развития, и порой эти темпы достаточно сильно отличаются у разных детей. Это означает, что многие существующие на данный момент электронные ресурсы (а в сети действительно предлагается много игр, направленных на развитие речи) не всегда подходят для детей с синдромом Дауна, и родителям очень трудно сориентироваться в имеющемся многообразии. В этом таится большая опасность, потому что родители стремятся использовать все доступные средства, но не могут самостоятельно составить системную программу поддержки своего ребенка, так как им очень сложно подобрать именно те игры и упражнения, которые подойдут ребенку в настоящий момент.

Специалисты фонда «Даунсайд Ап» провели большую работу по изучению ресурсов, доступных сегодня пользователям Рунета, проанализировали их сильные и слабые стороны и разработали рекомендации, которые потом были использованы при создании «Логобанка». Он содержит комплекс упражнений, направленных на совершенствование речевых навыков у детей с синдромом Дауна. Цифровой банк интерактивных логопедических материалов в «Логобанке» представляет собой набор игровых заданий различной направленности и разного уровня сложности.

Материалы ресурса подобраны с учетом практического опыта специалистов-экспертов Даунсайд Ап таким образом, чтобы они соответствовали психическому возрасту ребенка и были интересны ему.

«Логобанк» – ресурс, которым взрослый может пользоваться совместно с ребенком. В каждом из семи разделов есть яркие анимационные персонажи, помогающие удержать внимание ребенка. Каждый раздел начинается с пояснения, зачем и почему в нем собраны те или иные упражнения. Эти упражнения призваны формировать социальные и бытовые навыки, поэтому за основу игровых заданий взяты реальные жизненные ситуации, использован актуальный для ребенка словарь.

Выполняя упражнения из различных разделов «Логобанка», ребенок научится:

- называть различные объекты и действия, а также произносить фразы, необходимые для повседневного общения;
- быть внимательнее к окружающему живому миру, узнавать животных и их голоса и подражать им;
- сравнивать изображения, повторять слова и называть предметы и персонажей, которые окружают его в реальном мире;
- внимательнее относиться к речи окружающих и понимать обращенные к нему фразы;
- считать и называть геометрические формы;
- следовать правилам поведения в различных ситуациях, в том числе на дороге или на детской площадке;
- ритуалам и правилам общения.

Сейчас «Логобанк» содержит семь разделов, проходить которые можно последовательно: от простого к сложному. В дальнейшем ресурс будет пополняться новыми интересными заданиями и упражнениями. Родители смогут самостоятельно заниматься с ребенком и определять тот момент, когда ему пора переходить на более сложный уровень, но это можно будет сделать только при условии правильного выполнения не менее трех заданий предыдущего уровня сложности.

В «Логобанке» у пользователя есть личный кабинет, где отображается система персонализированных оценок и сохраняется анализ результатов, которых добился ребенок, что позволяет отследить его достижения, не ошибаться в выборе разделов и уровня сложности заданий. При этом родитель может обратиться за помощью к наставнику – логопеду или дефектологу, который проведет диагностику, составит программу и разработает для ребенка индивидуальный маршрут.

В основу базового наполнения «Логобанка» легла авторская «Методика растормаживания и развития речи у детей с ОВЗ» эксперта Даунсайд Ап, логопеда-дефектолога, психолога Т. И. Каченовской, имеющей большой практический опыт работы с детьми с синдромом Дауна и другими особенностями развития, а также описания интерактивных материалов.

Даунсайд Ап планирует дальнейшее развитие «Логобанка» и создание его новых разделов на основе методик других специалистов.

В настоящее время идет разработка раздела, который будет составлен из цикла основных и дополнительных упражнений на основе методики по развитию речи «Начинаем говорить!». Эта работа проходит при участии одного из ее авторов – логопеда Даунсайд Ап Н. Ю. Штепы. Следующим этапом станет разработка раздела на основе авторской системы логопеда Даунсайд Ап М. М. Ивановой «Карта динамического наблюдения за речевым развитием ребенка с синдромом Дауна».

Интерактивный игровой тренажер «Логобанк» доступен на сайте Даунсайд Ап по ссылке: <https://logobank.downsideup.org/>

Материал подготовила Н. Ю. Иванова, Даунсайд Ап

«Логобанк» – это новая игровая онлайн-платформа и интерактивный игровой тренажер для детей с особенностями развития: рассматривая забавные картинки, отвечая на вопросы и решая головоломки, они смогут развивать навыки общения и речи, знакомиться с окружающим миром, учиться и играть.



XIV Всемирный конгресс по синдрому Дауна

С 18 по 20 ноября 2021 года в Дубае (ОАЭ) состоялся 14-й Всемирный конгресс по синдрому Дауна – ежегодное мероприятие, которое собирает ведущих экспертов по данной проблематике из самых разных сфер и стран. Его организатором выступила Ассоциация Даун синдром Объединенных Арабских Эмиратов.

В этот раз конгресс проходил в виртуальном формате. Его посетили более 3500 специалистов и людей с синдромом Дауна более чем из 100 стран мира. Тема конгресса – «Раскрытие внутреннего потенциала» – позволила объединить ученых, специалистов, родителей, людей с синдромом Дауна для того, чтобы обменяться опытом, идеями и мнениями по самым острым проблемам, связанным с положением людей с синдромом Дауна в современном мире. Это защита их прав на образование, медицинское и социальное обслуживание, интеграция в общество, а также поиск решений важнейшей задачи – создания оптимальных условий для максимально полного раскрытия потенциала человека с синдромом Дауна.

Россию на Всемирном конгрессе по синдрому Дауна представила Татьяна Нечаева, директор Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап. Она выступила с докладами на темы: «Дистанционная поддержка семей с детьми с синдромом Дауна и обучение региональных специалистов» и «Участие сотрудника с синдромом Дауна в процессе поддержки детей, подростков с синдромом Дауна и их родителей».

По итогам конгресса мы получили доступ к многочисленным материалам и выступлениям его спикеров. В следующих номерах журнала постараемся познакомить читателей с содержанием наиболее интересных сообщений, актуальными проблемами, а также прозвучавшими на конгрессе идеями и предложениями по их реализации.

VI Европейский конгресс Международной ассоциации научных исследований интеллектуальных и иных особенностей развития

6–8 июля 2021 года в Нидерландах состоялся VI Европейский конгресс Международной ассоциации научных исследований интеллектуальных и иных особенностей развития. Он прошел в онлайн-формате и собрал беспрецедентное количество участников из разных стран мира.

В этом году в конгрессе принял участие и Благотворительный фонд «Даунсайд Ап». Татьяна Нечаева, директор Центра сопровождения семьи, выступила с онлайн-докладом «Удаленная поддержка для семей в процессе формирования активной родительской позиции в рамках семейно-центрированной модели». Вера Степанова, психолог фонда, подготовила доклад, резюмирующий новое исследование детей раннего возраста, которое было проведено на базе фонда в 2020 году («Специфика формирования реакции отрицания у детей раннего возраста с синдромом Дауна»). Александр Боровых представил стендовый доклад «Этика оказания услуг людям с синдромом Дауна», который является результатом проведенного Даунсайд Ап опроса в апреле 2020 года среди более чем 600 семей из разных регионов нашей страны и 110 специалистов в области спорта, образования, здравоохранения, социальных услуг и НКО¹.

Международная ассоциация по научному изучению нарушений интеллекта и развития (IASSIDD) является всемирной организацией, занимающейся исследованиями в области нарушений интеллектуального развития. Ассоциация основана в 1964 году. В настоящее время IASSIDD является международной, междисциплинарной и научной неправительственной организацией, которая способствует исследованиям и обмену информацией об интеллектуальных нарушениях.

IASSIDD содействует развитию новых знаний, исследовательской и другой научной деятельности, а также применению имеющихся знаний для улучшения жизни людей с нарушениями интеллекта и развития, их семей и тех, кто их поддерживает.

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» является членом ассоциации и поддерживает все ценности, провозглашенные ею, в частности:

- право лиц с нарушениями интеллекта и развития, их семей, правозащитников и местного сообщества вносить

свой вклад в исследовательские программы, исследовательские процессы и иметь доступ к результатам исследований;

- важность научной честности и методологической строгости в исследованиях в рамках этических норм;
- важность того, чтобы политика, практика и образование основывались на научных данных.

Члены ассоциации стремятся к:

- стимулированию высококачественных и инновационных исследований, охватывающих междисциплинарные интересы и методологическое разнообразие;
- участию во всемирном обмене знаниями, основанном на фактических данных, с соответствующими заинтересованными сторонами. Эта деятельность включает в себя, кроме прочего, организацию конгрессов, конференций, круглых столов и семинаров, публикацию журналов, веб-сайта и информационных бюллетеней.

При ассоциации с 2006 года существует академия, которая занимается обучением, разработкой, организацией и проведением семинаров и других образовательных мероприятий.

Материал подготовила В. А. Степанова, Даунсайд Ап

¹ Более подробно с результатами исследования можно ознакомиться на сайте Даунсайд Ап по ссылке:

<https://downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/sobyudenie-eticheskikh-printsipov-po-otnosheniyu-k-detyam-s-sindromom-dauna-v-raznykh-sferakh-zhizni/>



Прощай, Сережа!

В 2021 году ушел из жизни Сергей Шестаков, замечательный художник с синдромом Дауна, сын известной актрисы Ии Саввиной.

Мы знали Сережу... Кажется, совсем недавно – а на самом деле почти десять лет назад! – фонд «Даунсайд Ап» организовывал его персональную выставку в Москве. Она была приурочена к 21 марта, Всемирному дню человека с синдромом Дауна, и собрала в Центральном доме художника сотни людей: художников и актеров, фотографов и педагогов, общественных и государственных деятелей, многочисленных студентов... Это было очень символично: в такой день подарить людям возможность увидеть не только яркие, полные света и цвета работы Сергея – человека с синдромом Дауна старшего поколения, но и его самого – полного сил и творческой бодрости, всем интересующегося, стремящегося к общению.

Сергей Шестаков прожил 64 года. Печально, очень печально было узнать о его уходе... Но одновременно, пожалуй, каждый согласится: он прожил яркую, интересную жизнь, в окружении любящих людей, которые дали ему всё, что только могли в то время, когда абсолютное большинство людей с синдромом Дауна оставались за бортом жизни и единственное «доброе» чувство, которое они вызывали у окружающих, – была жалость.

Мы хотим сохранить добрую память о Сергее Шестакове и в этой статье вспоминаем его жизнь и творчество.

Сергей Всеволодович Шестаков родился в 1957 году в семье будущей актрисы театра и кино Ии Сергеевны Саввиной и ученого-гидрогеолога Всеволода Михайловича Шестакова. В то время его родители были совсем юными: они познакомились в студенческом театре МГУ, где играли главные роли в спектакле Ролана Быкова «Такая любовь». Ия Саввина училась на факультете журналистики, а Сева Шестаков был научным сотрудником кафедры гидрогеологии геологического факультета. Вскоре молодые люди поженились, и у них родился сын Сереженька, малыш с синдромом Дауна.

Молодой маме был 21 год, и сложно даже представить те чувства, которые она испытывала: боль, страх, тревога... Врачи уговаривали Ию оставить сына в детском доме, но она категорически отказалась. Только спросила: «Сколько он проживет?» – «Сорок три года максимум, – был ответ, – дольше такие дети не живут».

К воспитанию Сережи подключилась вся семья. Бабушка со стороны отца, Янина Адольфовна, заслуженный учитель русского языка и литературы, ушла с работы и всё время посвящала внуку. Она сама занималась с ним письмом и чтением, учила стихи русских классиков. На дом к Сереже приходили преподаватель английского языка и учитель музыки по классу фортепиано. И в быту Сергей умел делать всё, что необходимо: заправлять постель, накрывать на стол, ухаживать за собой.

Между тем его родители строили свою карьеру и добились больших высот в профессии: Всеволод Шестаков стал видным ученым, а Ия Саввина – эталоном актрисы советского кино.



К сожалению, отношения между супругами не ладились, и, когда Сережа подросток, Саввина решилась на развод. Через несколько лет в ее жизни появился другой мужчина – кино-режиссер и актер Анатолий Васильев. Они прожили вместе почти 30 лет, Васильев сразу принял Сережу и заботился о нем как о родном сыне.

Эта семья жила маленьким счастливым миром, в который пускали далеко не всех. Можно было подумать, что Саввина прячет своего сына, но это было не так: она просто очень боялась, что его ранят. Как вспоминал близкий друг актрисы Григорий Горин, «она никогда не прятала и не стеснялась своего мальчика, гордилась им. Невзирая на хрупкую внешность, она была на редкость волевой и сильной женщиной, постоянно возила Сережу по врачам, сама научилась делать массаж. Она, улыбаясь, называла его «Мой бедолага!» – и в этой улыбке было столько любви... А он сам был улыбчивый, очень добрый и очень умный мальчик».

Друзья семьи вспоминают разные истории, связанные с Сережей Шестаковым и его разносторонними интересами. Критик и режиссер Борис Львович рассказывал интересный случай: «Однажды на день рождения к Саввиной пришел Олег Ефремов. Посмотрел на Сережу и вдруг сказал: “Ия, а давай введем Сережку на роль Юродивого в “Борисе Годунове!” Ия растерянно спросила: “И что же это будет?” – “Закроют спектакль к чертовой матери, – усмехнулся Ефремов, – такого уровня правды они не выдержат! Но ты, Сережа, все-таки Пушкина читай и учи наизусть – пригодится!” И вдруг Сережа начинает читать отрывок из “Полтавы». И читает строфу за строфой – страницы две прочитал, потом улыбнулся и умолк. Сидевшие за столом обалдели».

Всю свою жизнь Ия Саввина дарила сыну заботу и любовь – вопреки всему – и очень боялась, что уйдет из жизни раньше сына: «Я молю Бога, только чтобы он меня и Сережу взял одновременно. Ни мне без него не жить, ни ему без меня», – с горечью говорила она. Судьба распорядилась иначе. Ия Саввина и родной отец Сергея, Всеволод Шестаков, скончались в 2011 году, с разницей в четыре месяца. После этого Сергей десять лет жил с отчимом и опекуном Анатолием Васильевым. Он продолжал общаться в кругу близких людей – друзей матери и отчима, продолжал занятия литературой, музыкой, рисованием, посещал театры.

Сергей Шестаков начал рисовать только в 38 лет и никогда целенаправленно не учился живописи. Он просто рос в среде творческой интеллигенции, где самому невозможно не начать творить. Родители старались обеспечить ему полноценную жизнь: летом он часто ездил на дачу под Костромой, там он и познакомился с природой, которую изображал на своих картинах.

Первая выставка его натюрмортов, выполненных в технике гуаши, была представлена в галерее Сергея Андрияки в Москве в конце 90-х годов. Вторая экспозиция состоялась в 2004 году, но в то время оценить ее мог лишь небольшой круг друзей семьи. Тогда известный психолог, профессор В. В. Лебединский, сам большой ценитель живописи и коллекционер, сказал Ие Сергеевне: «У вашего сына талант».

Его рисунки не раз побеждали на конкурсах. Особенно ему удавались цветы – яркие, смелые, полные жизни, и деревенские пейзажи. Все работы он выполнял сам, включая построение композиции и выбор цветовой палитры.

В 2014 году, на третьей по счету экспозиции работ Сергея Шестакова, в Центральном доме художника было выставлено более 40 картин, написанных в 2012–2013 годах. С первых дней работы выставки стало ясно, какой живой интерес у ее посетителей вызывают картины Сергея. Каждый день приносил множество откликов на это беспрецедентное для ЦДХ событие. Приведем лишь некоторые из них: «Благодарна за весеннее настроение! В картинах – много любви и особое очарование, детская наивность»; «Чистые тона, цветы, “Божьи кадильницы”, непосредственность, позитив. Отлично, мне это по душе!»; «Очень понравились цвета и много солнца. Спасибо!»; «Удивительно светлое восприятие жизни, трогательно бережное ее воплощение во всех работах. Низкий поклон художнику!». Заведующая отделом популяризации ГМИИ им. А. С. Пушкина, кандидат искусствоведения Светлана Морозова предложила назвать экспозицию «Зеленое солнце»: «Так сияют светлым зеленым графические листья! – объяснила она. – На мой взгляд, именно солнечная ясность чувств Сергея стала тем главным событием, которое привлекло внимание зрителей. Желтовато-зеленый – любимый цвет художника, а его “герои” – цветы и деревья, – то, что в повседневной жизни дарит радость, внушает покой и глубину чувств. Рисунки завораживают светлым и сердечно открытым восприятием мира. Однако в них присутствует начало, сдерживающее эту эмоциональность, оно проявляется в особом построении композиций, немного скованном рисунке. Сергей увлекает зрителя самим процессом передачи своих эмоций на листе, в его работах чувствуется неосознанное стремление к преодолению этой скованности и обретению гармонии с миром».

Таким был мир Сергея Шестакова: мирным, по-семейному теплым, ярким. Теперь Сергей покоится на Новодевичьем кладбище в Москве, рядом с мамой и папой. Но его живописные работы остались. Они продолжают разрушать укоренившиеся стереотипы о людях с синдромом Дауна, дарят чувство искреннего восторга и восхищения всем, кто соприкасается с особым даром их автора.

*Материал подготовила М. А. Фурсова,
обозреватель Даунсайд Ап (по материалам интернета)*

Страницы истории

Я. М. Сереброва, М. А. Фурсова

«Они читают?!» Как был развезен один миф

В статье рассказывается о том, как энтузиазм и педагогические усилия родителей и успехи их детей с синдромом Дауна в освоении навыков чтения обратили на себя внимание ученых, научные данные которых впоследствии стали основой для законодательных и социальных изменений в разных странах. Интересные и уникальные исторические факты наряду с аналитическими выводами позволяют понять, почему каждый, казалось бы, мельчайший шаг на этом пути был сделан в нужном направлении.

Психология и педагогика

М. А. Фурсова

Деньги любят счет. Обучение финансовой грамотности детей и подростков с синдромом Дауна

Статья поможет читателям узнать, как эффективно обучать детей с синдромом Дауна и другими интеллектуальными особенностями основам финансовой грамотности с помощью иллюстративно-методического пособия, разработанного специалистами Даунсайд Ап. Картинки пособия снабжены подробным комментарием специалистов, которые непосредственно отрабатывали теоретические знания на практике – на занятиях с детьми и подростками в Даунсайд Ап.

Е. Н. Лебедева, Е. В. Запара, Н. Ю. Иванова

Макатон – универсальный инструмент для развития общения

Из статьи читатели узнают, что представляет собой языковая программа «Макатон», как эта система альтернативной дополнительной коммуникации используется при общении с людьми с синдромом Дауна, над чем сегодня работают эксклюзивные представители The Makaton Charity в нашей стране, а также где российским специалистам можно найти информацию о Макатоне и изучать его, чтобы включить эту систему АДК в свою практическую профессиональную деятельность.

Спецпроект «КОПИЛКА»

Н. Ю. Иванова, Ю. А. Разенкова, О. С. Асписова

Интервью Н. Ю. Ивановой с А. А. Боевой

От диалога – к сотрудничеству

Подборка материалов, позволяющая с разных сторон взглянуть на тему организации сотрудничества педагогов, специалистов сопровождения и родителей детей с ОВЗ в условиях инклюзивного образования. В подборке представлены рассуждения и рекомендации российских ученых и практиков, а также обзор методических материалов немецкого издательства Cornelsen.

Интеграция в общество

Н. Ю. Иванова

Этика: история с открытым финалом

Обзор наиболее значимых мероприятий, реализованных Благотворительным фондом «Даунсайд Ап» в рамках проекта «Повышение этики обслуживания людей с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями», а также информация о том, где можно познакомиться с удачным практическим опытом выстраивания взаимодействия с людьми с интеллектуальными особенностями в самых разных сферах.

Отечественный и зарубежный опыт

П. Л. Жиянова

Партнерский диалог родителей и специалистов

Создатель и ведущий модератор-консультант консультативного форума Даунсайд Ап рассказывает, как особым образом построенная работа специалистов с родителями в данном формате способствует повышению родительской компетентности, активизации позиции родителей в реабилитационном процессе, становле-

нию и укреплению доверия, а также командного взаимодействия семьи и специалистов.

Интервью Н. Ю. Ивановой с Н. Ю. Штепой и И. А. Панфиловой

Логопедическая помощь стала доступнее

Материал об авторских обучающих видеокурсах по развитию речи, которые разработаны специалистами Даунсайд Ап. Курсы предназначены в первую очередь для родителей детей с синдромом Дауна, а также имеют ценность для специалистов, которые занимаются с такими детьми. Эти наглядные видеопособия помогают организовать и пошагово выстроить занятия с ребенком с учетом уровня его развития. Опираясь на его сильные стороны, они помогают ребенку осваивать навыки, необходимые для развития речи и мышления.

О. А. Кучерова, Е. В. Иванова

Третий – не лишний! Участие родителей в дистанционных занятиях дефектолога с ребенком дошкольного возраста

Педагоги-дефектологи 2-го дошкольного отделения ГБОУ «Школа 1015» (г. Москва) рассказывают о своем опыте дистанционной работы с особыми воспитанниками и взаимодействии с их родителями. В статье содержатся ответы на вопросы: какая форма дистанционного обучения может быть удобна семье, с какими трудностями могут столкнуться участники образовательного процесса, как установить обратную связь и т. д. Их рассказ комментирует и дополняет Светлана Нагаева – мама мальчика с синдромом Дауна, одного из воспитанников 2-го дошкольного отделения школы 1015.

Интервью М. А. Фурсовой с О. В. Поповой

«Школа Волшебства». Наши успехи – совсем не магия!

Интервью с Ольгой Поповой, руководителем АНО Центр содействия реабилитации и социальной адаптации для людей с синдромом Дауна и РАС «Школа Волшебства», – рассказ о том, как своими руками превратить мечту о качественном развитии особого ребенка в реальность. Опыт команды этого проекта – участие и победы в международных соревнованиях по художественной гимнастике, а также участие с собственными декоративными изделиями в больших профессиональных ярмарках.

М. А. Фурсова

Помогая помогать. Обучение людей с синдромом Дауна уходу за пожилыми людьми

В статье представлен уникальный для нашей страны опыт обучения людей с синдромом Дауна уходу за пожилыми людьми и инвалидами. Этот проект разработали и внедряют в практику специалисты отраслевого Ресурсного учебно-методического центра по обучению инвалидов и лиц с ограниченными возможностями здоровья Рязанского государственного медицинского университета.

Творчество

Интервью Н. А. Урядницкой с А. Ф. Водинским

Интеграция – это не цель, а средство

Создатель и руководитель уникального джазового оркестра, психолог и музыкант Александр Водинский рассказывает о принципах и механизмах функционирования коллектива, в котором исполнители с интеллектуальными особенностями на равных с обычными музыкантами создают музыку, выступают на сцене, объединяют свои усилия для достижения групповых целей.

Письма наших читателей

К. О. Ивлева

Мой сын на пороге взрослой жизни

Особый ребенок на пороге совершеннолетия. Что волнует его родителей в этот период, когда, казалось бы, пора его отпускать? Самостоятельная жизнь или опека взрослых? Взрослые мечты или детские взгляды на проблемы? Автор, мама юноши с синдромом Дауна, рассуждает об этом в своем письме в редакцию.

History Column

Y. Serebrova, M. Fursova

«Can they read?!» Debunking of the myth

The article explains how enthusiasm and pedagogical effort of parents helped their children with Down syndrome acquire reading skills. Their success attracted the attention of scientists, whose research became the basis for legislative and social changes in different countries. Interesting and unique historical facts along with analytical conclusions let the reader understand how every little step taken in this direction was correct.

Psychology and Pedagogy

M. Fursova

A penny saved is a penny earned. Teaching financial literacy to youth with Down syndrome

The article helps the reader understand how the basics of financial literacy can be taught effectively to children with Down syndrome and other mental disabilities, based on the comprehensive manual with illustrations, written by Downside Up specialists. Illustrations are accompanied by the comments of the professionals who put theoretical knowledge into practice in the lessons with children and teenagers in Downside Up.

Y. Lebedeva, Y. Zapara, N. Ivanova

Makaton – universal tool for developing social skills

The article tells the reader about the language program «Makaton» and how this system of alternative additional communication is used with people with Down syndrome. It also outlines what exclusive representatives of The Makaton Charity work on in our country and where Russian specialists can study Makaton to be able to use the AAC system in their professional life.

Special Project «Best Practice Collection»

N. Ivanova, Y. Razenkova, O. Aspisova

A. Boeva interviewed by N. Ivanova

From dialogue to collaboration

A collection of articles that allows the reader to look at the collaboration of teachers, assistants and parents in inclusive education system from different angles. It includes ideas and recommendations of the Russian scientists and practitioners along with the overview of methodological materials from the German publisher Cornelsen.

Social Inclusion

N. Ivanova

Ethics: a story with an open ending

An overview of the most significant events, held by the Charity fund «Downside Up» within the project «Improvement of the ethics of service for people with Down syndrome and other mental disabilities». The article also provides the information about successful experience of building the interaction with people with intellectual difficulties in various spheres.

Russian and International Experience

P. Zhiyanova

Partnership dialogue between parents and professionals

The creator and leading moderator of the consulting forum Downside Up explains how the collaboration between the professionals and parents organized in a specific way can be efficient. It increases the parents' competency and enhances their participation in rehabilitation process as well as trust and teamwork of the family with the professionals.

N. Shtepa and I. Panfilova interviewed by

N. Ivanova

Logopedic help is more accessible

An article about original tutorial videos about speech development created by Downside Up. The course is designed for parents of the children with Down syndrome in the first place, but might also be interesting for the professionals working with these children. The tutorials help to organize classes with children step by step, in accordance with their level of development. They help the children acquire skills necessary to develop speech and thinking skills taking into account their abilities.

O. Kucherova, Y. Ivanova

Three is not a crowd! Parent participation in distance classes with special education teachers and preschoolers

Special education teachers from the second preschool unit of state school 1015 in Moscow share their experience of distance work with special children and interaction with their parents. The article addresses questions about the format of distance learning appropriate for a particular family, difficulties that might arise, ways to provide feedback, etc. The article also contains comments from Svetlana Nagaeva, the mother of a boy with Down syndrome, one of the students of the second preschool unit of school 1015.

O. Popova interviewed by M. Fursova

«School of Magic». Our success is not magic at all

The interview with Olga Popova, the head of the NPO Centre of rehabilitation and social adaptation for people with Down syndrome and ASDs «School of Magic». A story about making a dream about successful development of a special child come true. Professionals working in this project helped the children take part and win international competitions in rhythmic gymnastics as well as present their handicrafts at large expositions.

M. Fursova

Helping to help. Teaching people with Down syndrome to care for the elderly

The article touches upon the unique experience for our country in teaching people with Down syndrome to care for the elderly and disabled people. The project has been initiated and implemented by the specialists of The Training Center for the People with Health Limitations of Ryazan State Medical University. The reader can learn the details of the preparation for the important profession – social worker assistant.

Creative Arts

A. Vodinskiy interviewed by N. Uryadnitskaya

Integration – is not the aim, it is the means

The head and creator of the unique jazz orchestra, psychologist and musician Alexander Vodinskiy talks about the principles of functioning of the band where people with intellectual difficulties write music and perform together with other musicians on equal ground to reach common goals.

Letters of Our Readers

K. Ivleva

On the verge of adulthood

A special child on the verge of adulthood. What concerns parents, when it is time to let the child go? Should they continue studying or find a job? Independent life or parental care? Adult dreams or childish approach to problems? The author, mother of a young man with Down syndrome, contemplates this in her letter to the editor.

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» – российская некоммерческая организация, которая с 1997 года оказывает семьям, а также государственным и негосударственным организациям поддержку в обучении, воспитании и интеграции в общество детей, подростков и взрослых с синдромом Дауна. Наша деятельность позитивно влияет на отношение общества к людям с ограниченными возможностями.

Наши программы

- Информационно-методическая поддержка семьи и специалистов
- Психолого-педагогическое и социальное сопровождение семьи:
 - индивидуальные очные и дистанционные консультации специалистов;
 - очные и дистанционные групповые занятия с детьми, подростками и взрослыми с синдромом Дауна;
 - творческие студии;
 - трудовые мастерские для взрослых с синдромом Дауна
- Курсы повышения квалификации и семинары для специалистов и родителей
- Издание специальной литературы
- Предоставление информации о синдроме Дауна на сайте www.downsideup.org



www.downsideup.org

Помощь детям, подросткам и взрослым людям с синдромом Дауна, которую они получают в Даунсайд Ап, бесплатна для их родителей и близких. Мы хотим, чтобы она и дальше оставалась таковой. Вы можете помочь нам в этом!

Как помочь?

Это очень просто.

Зайдите на сайт <http://синдромлюви.рф/>, нажмите на кнопку «Сделать пожертвование» и выберите удобный для вас способ перевода средств. Начиная с февраля 2017 года именно фонд «Синдром любви» привлекает пожертвования на реализацию программ Даунсайд Ап.

Благодаря собранным средствам Даунсайд Ап оказывает помощь семьям и обучает специалистов из других организаций.

Вы также можете отправить СМС на номер **3443** с текстом **Синдром** и суммой пожертвования, например: **Синдром 300**

Контакты

8 800 550 54 97 (бесплатный звонок по России)

8 499 367 10 00 (звонок по Москве)

info@downsideup.org

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

www.downsideup.org



даунсайд ап



270 р. — выпуск одного экземпляра журнала «Синдром Дауна. XXI век» (предпечатная подготовка, печать, почтовая рассылка).



461 р. — обработка одного печатного материала экспертами фонда перед его публикацией на сайте www.downsideup.org



3400 р. — стоимость площадки для проведения одного вебинара для специалистов.



Даунсайд Ап — зарегистрированная в России некоммерческая организация «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»». Свидетельство о регистрации № 7714011745.

ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЙ ЦЕНТР

Благотворительного фонда «Даунсайд Ап»

проводит курсы повышения квалификации,
семинары и вебинары для специалистов
и родителей

Наши обучающие мероприятия охватывают следующую тематику:

- Современные подходы к оказанию помощи семье ребенка с ОВЗ
- Психомоторный профиль развития ребенка с синдромом Дауна
- Развитие ребенка в естественной среде. Компетентностный подход
- Развитие навыков общения и речи детей с синдромом Дауна
- Развитие познавательной деятельности и игры детей с синдромом Дауна
- Двигательное развитие детей с синдромом Дауна. Метод содействия двигательному развитию, разработанный Петером Лаутеслагером
- Проблемное поведение ребенка. Как помочь ребенку и родителям?
- Психологическое сопровождение семьи ребенка с врожденными пороками развития и генетическими аномалиями
- Использование мультисенсорного пособия и программы «Нумикон» с целью формирования у детей элементарных математических представлений
- Развитие активной речи ребенка с синдромом Дауна методом глобального чтения с использованием иллюстративно-методического пособия и методики «Начинаем говорить!»

Специалистам предоставляется возможность освоения дистанционных курсов и участия в вебинарах и семинарах.

Лицензия Департамента образования г. Москвы на осуществление образовательной деятельности № 036709.

Образовательный центр Даунсайд Ап: downsideup.org/specialistam/professionalnoe-obuchenie

Расписание обучающих мероприятий: downsideup.org/specialistam/kalendar-sobytiy

По вопросам организации обучающих мероприятий и участия в них

можно обращаться к директору Образовательного центра Даунсайд Ап

Елене Викторовне Поле по электронной почте e.pole@downsideup.org

или по телефонам: **8 800 550 54 97** (бесплатный звонок по России), **8 499 367 10 00** (звонок по Москве).

