

СИНДРОМ ДАУНА

Междисциплинарный научно-практический журнал

XXXI
ВЕК

1 (24), 2020

Действительно гуманная педагогика – это та, которая в состоянии приобщить детей к процессу созидания самих себя.

Ш. А. Амонашвили

Медицина и генетика

Психология
и педагогика

Спецпроект

Отечественный
и зарубежный
опыт

Интеграция
в общество

Письма
наших читателей

Новые публикации

Обзор событий



Содержание

- 1 Колонка главного редактора
К сведению авторов

Медицина и генетика

- 3 Фертильность при синдроме Дауна
Я. М. Сереброва



- 6 Перспективные методы лечения:
будущее начинается сегодня.
Н. А. Семенова

Психология и педагогика

- 8 Факторы риска поведенческих и психических
расстройств у взрослых людей с синдромом Дауна
Я. М. Сереброва



Спецпроект «КОПИЛКА»

- 14 Инклюзивный музей: инструкция по применению
Н. Ю. Иванова
Л. И. Талызина



Отечественный и зарубежный опыт

- 29 Деятельность образовательного центра
Даунсайд Ап
Е. В. Поле



- 32 Что говорят зарубежные научные исследования
о замещающих семьях, в которых воспитываются
дети с синдромом Дауна
Н. С. Грозная



- 38 «Семье необходим маршрут пути... и поддержка»
Ю. А. Пузырей



- 44 Протокол объявления диагноза:
действенная помощь медикам и родителям
Е. В. Поле, Ю. А. Пузырей

- 49 «Танцующий дом» ОНЛАЙН
С. А. Фурсов



Интеграция в общество

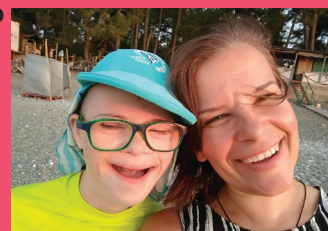
- 54 Проблема, о которой молчат
Н. Ю. Иванова

- 57 Выйти за флажки
Е. Ю. Головинская



Письма наших читателей

- 64 Письмо в редакцию
В. В. Яковлева



Новые публикации. Статьи

- 66 Формирование произвольной регуляции
у ребенка с синдромом Дауна:
от исследований к практической помощи
Я. М. Сереброва

Новые публикации. Книги

- 72 Новые издания
Благотворительного фонда «Даунсайд Ап»

Обзор событий

- 74 Семь месяцев программы 7+
Ю. А. Пузырей

- 82 Курс «Учимся читать с логопедом»

Аннотации



Уважаемые читатели!

Очередной выпуск журнала мы постарались, как и ранее, наполнить интересными и актуальными материалами по широкому спектру научных и практических проблем, определяющих качество жизни людей с трисомией 21 в 21 веке.

Прежде всего хочется обратить ваше внимание на статьи рубрики «Медицина и генетика». В наши дни все самое передовое в медико-биологических исследованиях синдрома Дауна и в здравоохранении происходит за рубежом. А мы стремимся найти, собрать эту информацию и представить ее вам. Это тот эксклюзив, который доступен узкому кругу специалистов, а теперь и нашим читателям. Это рассказ о том, что через несколько лет может стать рутинной геной терапией и репродуктологией – тех областей медицины, которые наиболее актуальны для людей с хромосомными аномалиями и их семей и с которыми эти люди связывают свои ожидания и надежды.

Врачебной практики касается и статья, представляющая итоги совместной работы родительских организаций и профессионалов – разработанный и принятый в нескольких субъектах Российской Федерации Протокол объявления диагноза при рождении ребенка с хромосомной патологией (синдромом Дауна). Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» принял активное участие в создании и внедрении этого важного, можно сказать, концептуального документа. И мы связываем большие надежды с публикацией материала о Протоколе.

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».

Хочется верить, что статья будет способствовать дальнейшему движению этого документа в российские регионы – ведь ее авторы не только знакомят читателей с содержанием Протокола, но и рассказывают о том, как шла работа над ним, а также обобщают опыт его создателей и формулируют рекомендации для тех, кто поставит перед собой цель – внедрение Протокола в своем регионе и станет инициатором этой работы.

Особый интерес представляет освещенная в выпуске с разных точек зрения проблема семейного жизнеустройства детей-сирот с синдромом Дауна. Мы рассказываем о научных исследованиях психологических аспектов воспитания ребенка с синдромом Дауна в приемной семье, обсуждаем опыт уральских приемных семей и ставим перед читателями и самим институтом приемных семей острые вопросы, которые созрели за несколько лет отечественной практики семейного жизнеустройства детей-инвалидов.

Ранее мы неоднократно рассказывали о проблемах трудоустройства и занятости людей с синдромом Дауна. Сами по себе они сложны и пока не поддаются решению. Не покидало ощущение, что это происходит именно из-за системной ошибки, которая заложена в сам алгоритм решения и обнуляет все усилия и затраты, как только молодой человек с интеллектуальными нарушениями открывает дверь рынка труда. В статье о трудовом воспитании и обучении учащихся с нарушенным интеллектом обозначена и препарирована эта проблема, предложен способ ее разрешения и представлена программа учебной дисциплины «Технологии. Профильный труд. Подготовка младшего обслуживающего персонала». Надеемся, что взгляды и практические предложения авторов программы и соответствующего УМК найдут своих последователей и сторонников среди вас, уважаемые читатели.

Конечно, этот номер журнала не мог обойти стороной злободневную ныне конвертацию педагогической практики в дистанционную. Надеюсь, что всем нам это больше не понадобится в полном объеме, но творческие находки и рефлексия опыта онлайн преподавания, дистанционного взаимодействия с особыми учениками точно помогут специалистам совершенствовать свою работу.

Н. А. Урядницкая

Журнал основан в 2008 году,

выходит 2 раза в год

ISSN 2411-3697

2020, № 1 (24)

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

Главный редактор **Н. А. Урядницкая**

Редакционная коллегия:

П. Л. Жиянова, Н. Ю. Иванова,
С. К. Мискарора (ответственный секретарь),
Г. Ю. Одинокова, И. А. Панфилова, Е. В. Поле,
Н. А. Семенова, Я. М. Сереброва, В. А. Степанова

Редакционный совет:

А. Ю. Асанов, 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, ведущий научный сотрудник
Института коррекционной педагогики РАО

Редактор **М. В. Бродская**

Дизайн макета и верстка – **И. П. Мамонтова, П. А. 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 – **Алексей Семенов** на съемках фильма
«Шутки и шутники. Цирк». Фото Кирилла Советова

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

ФЕРТИЛЬНОСТЬ при синдроме Дауна

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

Принимая все более активное участие в разных аспектах жизни общества, люди с синдромом Дауна хотят испытать радость, которую могут принести долговременные близкие отношения. Парам с синдромом Дауна необходимо принимать во внимание такие аспекты материнства и отцовства, о которых приходится думать не всем обычным парам. Во-первых, людям с синдромом Дауна нужно иметь в виду влияние этой хромосомной аномалии на саму способность зачать и родить ребенка, а также наличие риска того, что у ребенка тоже будет синдром Дауна или другое хромосомное нарушение. Во-вторых, парам с синдромом Дауна может потребоваться дополнительная консультация, чтобы понять, что может означать для них рождение ребенка в долгосрочной перспективе с учетом всех специфических нюансов.

Люди с синдромом Дауна, как правило, считаются достаточно компетентными, чтобы принимать собственные решения по медицинским вопросам, включая репродуктивные решения. Кроме того, в США они имеют доступ к репродуктивным услугам в соответствии с Законом об инвалидах.

В настоящее время информация о фертильности людей с синдромом Дауна весьма ограничена: дети проходят через ту же последовательность физических и гормональных изменений, связанных с взрослением, что и все дети их возраста. Женщины и мужчины испытывают сексуальное влечение, как и обычные люди.

У женщин с синдромом Дауна наблюдаются регулярные месячные, соответственно, наступление беременности возможно, хотя эта вероятность ниже из-за часто встречающихся у них гормональных нарушений.

Одно из исследований показало, что у половины женщин, принимавших в нем участие, был ановуляторный менструальный цикл, что приводит к нарушениям зачатия. Тем не менее

известно множество случаев беременности среди женщин с синдромом Дауна, однако у них выше риск выкидыша или преждевременных родов. Вследствие передачи от матери к ребенку они также подвержены высокому риску рождения детей с таким же диагнозом. По данным одного из исследований 10 из 28 детей (35,7 %), родившихся от 26 женщин с синдромом Дауна, унаследовали данную хромосомную аномалию от своих матерей [3].



Женщины с синдромом Дауна могут применять один из обычных методов контрацепции без дополнительных факторов риска. Выбор метода связан с личными предпочтениями, способностью эффективно использовать этот метод и возможными побочными эффектами. При планировании беременности женщинам с синдромом Дауна рекомендован преимплантационный генетический скрининг (ПГС) для определения статуса пloidности эмбрионов, доступных для переноса.

Согласно исследованиям, у мужчин с синдромом Дауна способность к зачатию ребенка ниже, чем у обычных мужчин. Зарегистрировано четыре случая рождения детей от мужчин с синдромом Дауна, все дети были без хромосомных аномалий. Первый зарегистрированный случай отцовства у человека с немозаичной формой синдрома Дауна был описан в 1989 году [2]. Второй случай, когда мужчина с трисомией 21-й хромосомы стал отцом, был зарегистрирован в 1994 году [10], а третий случай, когда ребенок родился от мужчины с синдромом Дауна в Индии, в 2006 году [6]. Четвертый случай был описан в 2001 году врачом-эмбриологом Сон Тхэ Ким из южнокорейской Клиники вспомогательных репродуктивных технологий.

Супружеской паре с 2-летней историей первичного бесплодия: женщина 29 лет с нормальным хромосомным набором и 30-летний мужчина с мозаичной формой синдрома Дауна, понадобилась интрацитоплазматическая инъекция сперматозоидов (ИКСИ). В результате на 38-й неделе с помощью кесарева сечения на свет появилась девочка с нормальным набором хромосом [4].

Таким образом, три случая зачатия были спонтанными, а в четвертом случае потребовалась ИКСИ от мужчины с мозаичной формой трисомии 21. Из четырех зарегистрированных рождений один ребенок был от мужчины с мозаицизмом и трое детей – от мужчин с немозаичной формой синдрома Дауна.

Несмотря на то, что у мужчин с синдромом Дауна уменьшено количество сперматозоидов и часто наблюдаются расстройства эрекции и эякуляции, все вышеперечисленные случаи показывают, что исключить вероятность зачатия нельзя. Это означает, что парам с синдромом Дауна нужно использовать средства контрацепции, если они не готовы стать родителями.

В исследовании, проведенном Лусине Агаджановой и ее коллегами из отделения акушерства, гинекологии и репродуктивных исследований Калифорнийского университета в Сан-Франциско описывается случай рождения здорового ребенка от мужчины с синдромом Дауна [1].

В клинику репродуктивного здоровья Alameda County Medical Center, Калифорния обратилась пара с 6-летней историей первичного бесплодия: женщина 26 лет с нормальным хромосомным набором и 29-летний мужчина с синдромом Дауна. Ввиду высокого риска передачи дополнительной хромосомы 21 ребенку, паре с бесплодием было рекомендовано экстракорпоральное оплодотворение с помощью ИКСИ и ПГС. В результате проведения контролируемой стимуляции овуляции было получено 33 яйцеклетки, 29 из которых оплодотворили методом ИКСИ. На 5-е сутки 13 эмбрионов хорошего качества подверглись биопсии трофобластической оболочки для проведения ПГС, после чего были заморожены методом витрификации.



Анализ показал, что 12 из 13 (92 %) бластоцист имели нормальный хромосомный набор. Ни у одного эмбриона не было изолированной трисомии 21. После переноса здорового эмбриона наступила беременность, в процессе которой был проведен пренатальный генетический скрининг, подтвердивший отсутствие патологии. В результате на 41-й неделе с помощью кесарева сечения на свет появился здоровый мальчик весом 3538 грамм с оценками 8/9 по шкале Апгар. У ребенка не было врожденных аномалий, и он нормально развивался до 5 месяцев (столько ему было на момент публикации данного исследования).

Таким образом, в исследовании сообщается о первом успешном применении преимплантационного генетического скрининга (ПГС) с помощью биопсии трофобластической оболочки эмбрионов на стадии бластоцисты и комплексного хромосомного микроматричного анализа – с целью избежать передачи трисомии 21 от мужчины с синдромом Дауна. В данном случае в результате ПГС было обнаружено, что все, кроме одного из 13 протестированных эмбрионов, были эуплоидными с равным распределением хромосом 46, XX и 46, XY.

Тот факт, что 12 из 13 (92,1 %) эмбрионов, подвергнутых биопсии, имели нормальные хромосомные наборы, позволяет предположить, что большинство сперматозоидов, продуцируемых мужчинами с синдромом Дауна, имеют нормальный

гаплоидный генотип. Однако следует принять во внимание тот факт, что не все эмбрионы тестировались, и мы не знаем их кариотипы, возможно, некоторые из этих эмбрионов могли бы инициировать беременность плодом с трисомией 21. В конце концов, по результатам гистологического анализа, проводимого после самопроизвольного выкидыша в первом триместре, наиболее распространенной из обнаруженных аутосомных аномалий является именно синдром Дауна [5].

Учитывая при анализе результатов данного исследования зарегистрированный факт рождения четырех детей без хромосомных аномалий от мужчин с синдромом Дауна, можно заключить, что 16 из 17 (94,1 %) эмбрионов с известным статусом плоидности, полученных в результате использования спермы мужчин с трисомией 21, были нормальными. Этот результат резко контрастирует с коэффициентом передачи трисомии 21 женщинами с синдромом Дауна, который составляет 35,7 %. По-видимому, механизмы мониторинга и устранения анеуплоидии во время сперматогенеза гораздо более эффективны, чем в овогенезе.

Таким образом, использование ПГС позволяет ограничить риск передачи ребенку наследственных заболеваний, таких как синдром Дауна, и дает многим парам, в которых один из партнеров имеет трисомию 21, шанс стать родителями малыша с нормальным набором хромосом.

Поскольку у женщин с синдромом Дауна высокий риск передать эту хромосомную аномалию потомству, решения этих женщин окажут значительное влияние на их семьи и общество в целом.

В 1998 году в США дополнительные расходы на воспитание ребенка с синдромом Дауна оценивались в 500 000 долларов США, что соответствует 709 617 долларам в 2013 году [9]. Эти дополнительные затраты более чем в 28 раз превышают текущую смету расходов на ЭКО с применением ПГС (25 000 долларов США), что делает этот вариант экономически эффективным. Поскольку большинство женщин с синдромом Дауна в США охвачены программами Medicare или Medicaid, покрытие ЭКО с применением ПГС уменьшит долгосрочные затраты на эти программы.

Тем не менее нельзя предполагать, что репродуктивные решения людей с синдромом Дауна обязательно будут такими же, как и у населения в целом. Например, недавний опрос 284 человек с синдромом Дауна в возрасте 12 лет и старше

показал, что 99 % из них счастливы и довольны своей жизнью, и этот показатель явно выше, чем у их братьев и сестер без хромосомных аномалий [7]. Поэтому по результатам ПГС супружеская пара может выбрать и тот эмбрион, у которого присутствует трисомия 21, и в данный момент это решение вызывает множество этических проблем.

Подводя итоги, важно подчеркнуть, что у мужчин с синдромом Дауна риск передачи низок, но у некоторых мужчин имеются трудности в достижении полной эрекции, не всегда возможна эякуляция, сперма имеет уменьшенное количество сперматозоидов, увеличен процент патологических форм – все это может потребовать медицинского вмешательства для планирования беременности. Что касается женщин с синдромом Дауна, из-за гормональных нарушений вероятность забеременеть у них ниже, чем у женщин с нормальным хромосомным набором, а также повышен риск выкидыша или преждевременных родов. Риск передачи хромосомных аномалий от матери к ребенку высок, поэтому при планировании беременности женщинам с синдромом Дауна рекомендован преимплантационный генетический скрининг.

На данный момент есть много информации о воспитании ребенка с когнитивными нарушениями, но исследования, посвященные тому, как воспитывать ребенка в семье, где у одного из родителей синдром Дауна, крайне ограничены.

Каковы общие предпосылки предоставления медицинской помощи по планированию беременности и лечению бесплодия для людей с синдромом Дауна и другими когнитивными нарушениями?

Как минимум, необходимо принимать во внимание готовность супружеской пары стать родителями, потенциальное влияние родителя с когнитивными нарушениями на ребенка, а также наличие семейных, медицинских и общественных систем поддержки. В отсутствие общих руководящих принципов необходим индивидуальный подход к каждому случаю, нужно принимать во внимание мнения врачей, психологов, социальных работников, а также работников системы образования. Если беременность осознанная и желанная, то супружеским парам могут быть полезны клиники планирования семьи и центры женского здоровья, а также они могут обратиться за консультацией к специалисту, который поможет сформулировать представления партнеров относительно материнства и отцовства и лучше понять, какие обязанности им предстоит взять на себя.

Литература

1. Aghajanova L., J. M. Popwell, R. J. Chetkowski, C. N. Herndon. Birth of a healthy child after pre-implantation genetic screening of embryos from sperm of a man with nonmosaic Down syndrome // *Journal of Assisted Reproduction and Genetics* 2016. Vol. 33(5) P. 675.
2. Bobrow M, et al. Fertility in a male with trisomy 21 // *Journal of Medical Genetics*. 1992. Vol. 29(2). P. 141.
3. Bovicelli L, et al. Reproduction in Down syndrome // *Obstetrics & Gynecology*. 1982. Vol. 59(6 Suppl). P. 13S–7S.
4. Kim ST, et al. Successful pregnancy and delivery from frozen-thawed embryos after intracytoplasmic sperm injection using round-headed spermatozoa and assisted oocyte activation in a globozoospermic patient with mosaic Down syndrome // *Fertility and Sterility*. 2001. Vol. 75(2). P. 445–7.
5. Nagaishi M, et al. Chromosome abnormalities identified in 347 spontaneous abortions collected in Japan // *Journal of Obstetrics and Gynaecology Research*. 2004. Vol. 30(3). P. 237–41.
6. Pradham, M, et al. Fertility in Men with Down syndrome: A Case Report // *Fertility and Sterility*. 2006. Vol. 86(6).
7. Skotko BG, Levine SP, Goldstein R. Self-perceptions from people with Down syndrome // *American Journal of Medical Genetics Part A*. 2011. Vol. 155A(10). P. 2360–9.
8. Smith DS. Health care management of adults with Down syndrome // *American Family Physician*. 2001. Vol. 64(6). P. 1031–8.
9. Vintzileos AM, et al. Cost-benefit analysis of prenatal diagnosis for Down syndrome using the British or the American approach // *Obstetrics & Gynecology*. 2000. Vol. 95(4). P. 577–83.
10. Zuhlke, C. et al. Down Syndrome and Male Fertility: PCR-derived Finger-printing, Serological and Andrological Investigations // *Clinical Genetics*. 1994.

Перспективные методы лечения: будущее начинается сегодня

Н. А. Семенова, Медико-генетический научный центр, г. Москва

В мире научных исследований в области генетики за последние десятилетия наблюдаются колоссальные достижения благодаря новым возможностям компьютерных технологий. Новые исследования проводятся и в области хромосомных заболеваний с целью изучения влияния генетического дефекта на развитие клинических симптомов. Раскрытие патогенеза этих заболеваний – ключ в разработке таргетных методов лечения. В статье будут освещены исследования, которые были проведены в последнее время и заслуживают внимания, поскольку могут быть первыми шагами в разработке принципиально новых терапевтических подходов лечения пациентов с синдромом Дауна.

Более 50 лет назад была открыта этиологическая причина синдрома Дауна. После того, как стало понятно, что синдром Дауна обусловлен лишней копией 21-й хромосомы, исследователи сфокусировались на определении того, какие гены расположены на ней и какова их роль в развитии клинических симптомов. Большой вклад в понимание этого внесло изучение пациентов с транслокационными формами синдрома Дауна и редкими частичными дупликациями. У этих пациентов в кариотипе может присутствовать лишь часть 21-й хромосомы. И, как результат, в конце прошлого столетия были выделены критические регионы хромосомы 21, изменения числа копий которых обуславливают развитие симптомокомплекса, специфичного для синдрома Дауна. Следом были описаны гены этой хромосомы и их вклад в формирование клинических проявлений. Так, например, стало известно о роли генов CRELD1, FBLN2, FRZB и некоторых других в патогенезе врожденных пороков сердца.

В одном опубликованном в 2019 году [3] исследовании, которое стоит выделить, авторы показали, что повышенная экспрессия гена OLIG2, расположенного на 21-й хромосоме, ведет к развитию интеллектуальной недостаточности. А «выключение» этого гена восстанавливает процесс нормального формирования и функционирования нейронов, синтез медиаторов и синаптическую передачу. Эффекты, возникающие в результате повышенной экспрессии гена OLIG2 у пациентов с синдромом Дауна и после его «выключения», были показаны на органоидах, полученных из клеток пациентов с трисомией. Безусловно, этой работе предшествовал ряд открытий в области биологии и генетики. В первую очередь, важнейшим прорывом явилась возможность получения недифференцированных (плюрипотентных) клеток из любых клеток организма. Благодаря этому стало реальным проведение исследований новыми методами, которые ранее не использовались. Большинство работ осуществлялось на клеточных линиях. Однако клеточные линии – совсем не идеальный объект для изучения, поскольку они не отражают всех процессов, которые могут происходить в целом органе. Выводы, полученные на клеточных линиях, не всегда применимы в отношении целого органа, поскольку орган состоит из различных тканей и не является однородной клеточной массой.

Органоиды – это трехмерные органоподобные клеточные структуры, аналогичные настоящим органам, но значительно уменьшенные в размерах. Вырастить целый орган в искусственных условиях пока невозможно, для этого органоиды помещают в животных, создавая «химеры». Такие модели дают ученым более широкие возможности для изучения патогенеза развития клинических симптомов и последствий различных генетических изменений, в том числе трисомии 21. Органоиды – перспективный объект в разработке новых подходов в лечении наследственных заболеваний. У органоидов есть преимущества и перед животными моделями, поскольку не все, что «работает» у животных, имеет те же результаты у человека в связи с видовыми отличиями.

Пока одни исследователи были сфокусированы на влиянии отдельных генов в развитии тех или иных клинических проявлений, другие реализовывали идею о функциональной коррекции дефекта, лежащего в основе всех трисомных клеток, путем добавления в лишнюю хромосому одного гена, который смог бы заставить ее «молчать». В основу этой идеи лег существующий естественный механизм «выключения» одной из X хромосом у женщин.

На X-хромосоме есть ген XIST, который не кодирует РНК, но инактивирует хромосому, и в результате с помощью микроскопа в клетках у женщин мы можем видеть тельце Барра (это и есть инактивированная X-хромосома). Цзян (Jiang) с соавторами провел исследование на клеточной линии, полученной из фибробластов пациентов с синдромом Дауна [2]. Они добавили ген XIST в лишнюю 21-ю хромосому в определенных условиях и увидели в клетках конденсацию этой хромосомы в виде тельца Барра (рис.1). Таким образом, они инактивировали третью копию, оставив лишь пару 21-х хромосом.

Спустя некоторое время, в 2018 году эта же группа исследователей повторила свой эксперимент. В этот раз они исследовали гемопоэтические и нервные клетки. Они заставили лишнюю хромосому «молчать», благодаря чему значительно улучшились показатели кроветворения и формирования нервных связей.

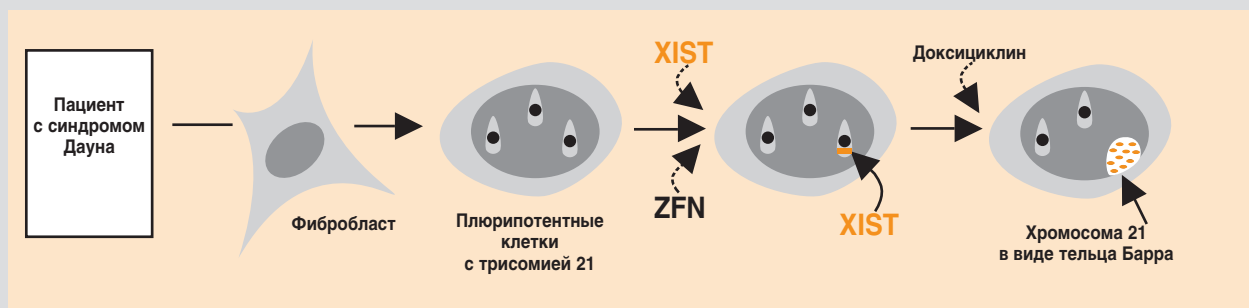


Рисунок 1. Схематическая концепция исследования, проведенного Цзян (Jiang) и соавторами в 2013 году

Еще одна важная работа, которая была опубликована за последние 5 лет, тоже посвящена тому, как меняется работа генов, расположенных на 21-й хромосоме, а точнее тому, как изменяется белковый гомеостаз (протеостаз) при трисомии 21 [4]. Чжу (Zhu) с соавторами исследовали роль протеостаза в нормальном функционировании головного мозга и при трисомии 21.

Протеостаз является неотъемлемой частью нормальной работы мозга, и на сегодняшний день очень мало данных касательно его роли в патофизиологии синдрома Дауна. Исследователи показали, что интегральный ответ на стресс (ИОС – integrated stress response) – сигнальная сеть, обеспечивающая протеостаз, была избыточно активирована в мозге у животных моделей и пациентов с синдромом Дауна. Эта активация в свою очередь перепрограммирует трансляцию (синтез белков), изменяя протеостаз. Генетическое или фармакологическое подавление ИОС путем некоторых биологических механизмов обращает вспять возникшие изменения трансляции и нарушения синаптической передачи и синаптической пластичности в головном мозге. Подавление чрезмерной активации ИОС у мышиных моделей в конечном счете улучшило их долговременную память. Таким образом, авторы показали, что ИОС играет важнейшую роль в патогенезе неврологических нарушений при синдроме Дауна. И они предполагают, что регулировка ИОС может стать основой нового терапевтического подхода коррекции когнитивных и неврологических нарушений при трисомии 21.

Безусловно, все эти работы, проведенные на клеточных линиях и животных моделях, еще очень далеки от создания медицинских препаратов. Возможно, потребуются годы, прежде чем мы получим готовые лекарства, предотвращающие развитие характерных для синдрома Дауна нарушений. Тем не менее уже сделаны очень важные шаги в разработке принципиально новых методов специализированного лечения и в персонализированной медицине.

Литература

1. Chiang, J.-C., Jiang, J., Newburger, P. E., & Lawrence, J. B. (2018). Trisomy silencing by XIST normalizes Down syndrome cell pathogenesis demonstrated for hematopoietic defects in vitro. *Nature Communications*, 9(1). doi:10.1038/s41467-018-07630-y.
2. Jiang, J., Jing, Y., Cost, G. J., et al. (2013). Translating dosage compensation to trisomy 21. *Nature*, 500(7462), 296–300. doi:10.1038/nature12394.
3. Xu, R., Brawner, A. T., Li, S., Liu, J.-J., et al. (2019). OLIG2 Drives Abnormal Neurodevelopmental Phenotypes in Human iPSC-Based Organoid and Chimeric Mouse Models of Down Syndrome. *Cell Stem Cell*, 24(6), 908-926.e8. doi:10.1016/j.stem.2019.04.014.
4. Zhu, P.J. et al., (2019). Activation of the ISR mediates the behavioral and neurophysiological abnormalities in Down syndrome. *Science*, 366(6467), pp. 843–849. Available at: <http://dx.doi.org/10.1126/science.aaw5185>.

Факторы риска поведенческих и психических расстройств у взрослых людей с синдромом Дауна

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

Психические расстройства и девиации, такие как агрессия, депрессивные или психотические состояния значительно ограничивают возможности интеграции людей с синдромом Дауна в общество и ухудшают качество их жизни. Несмотря на то, что количество исследований по этим темам возросло, знания о том, как эти расстройства проявляются в разных возрастных группах у людей с синдромом Дауна, а также о факторах риска их возникновения остаются ограниченными. Например, о пожилых людях с синдромом Дауна накоплено относительно много данных из-за повышенного риска болезни Альцгеймера. Также в этой возрастной группе были описаны депрессивные симптомы, и требуется тщательный анализ, чтобы дифференцировать депрессивное расстройство от ранних клинических признаков деменции. У детей младшего возраста с синдромом Дауна наблюдаются более низкие показатели агрессивного поведения, а также определенный социальный профиль и характеристики внимания. В отличие от пожилых людей или детей, о поведенческих и психических расстройствах подростков и молодых людей с синдромом Дауна известно очень мало. В данном обзоре мы кратко рассмотрим основные характеристики психических и поведенческих расстройств у этой группы людей, а также факторы риска их возникновения.



Подростки с интеллектуальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, покидают уже ставшую им привычной среду образовательных учреждений и вступают во взрослую жизнь, сталкиваясь там с системами обслуживания, которые зачастую являются для них менее доступными. К примеру, их переводят из детской поликлиники во взрослую, где они сталкиваются с проблемами, связанными с различиями в медицинской помощи для обычных людей и людей с интеллектуальными нарушениями. С момента вступления во взрослую жизнь и на всем ее протяжении люди с нарушениями интеллектуального развития более тонко и эмоционально воспринимают различные негативные жизненные события и чаще испытывают стресс, что еще больше оправдывает необходимость проведения исследований в подростковом и во взрослом возрасте.

Можно предположить, что в целом в подростковом возрасте психические нарушения претерпевают качественные изменения. По сравнению с детьми, у подростков с синдромом Дауна наблюдается меньше экстернатных нарушений, а именно – гиперактивности, и больше интернатных, таких как абстиненция. Проведенное в 2016 году популяционное исследование людей с синдромом Дауна в возрасте от 18 до 65 лет с использованием онлайн-опросов показало, что наиболее часто упомянутыми проблемами являлись расстройства настроения (12 %), тревожность (9 %), деменция (8 %) и отклоняющееся поведение (7 %). Редко упоминались психоз или шизофрения (3 %), расстройства пищевого поведения (1 %) и расстройства личности (1 %) [17].

В рамках нескольких исследований изучались факторы риска психических расстройств и отклоняющегося поведения у людей с синдромом Дауна, относящиеся к окружающей обстановке и психосоциальным переменным [10]. Например, вынужденный переезд из родительского дома являлся предиктором психических расстройств и отклоняющегося поведения у взрослых людей с синдромом Дауна [7]. Занятость (работа или волонтерство), напротив, благоприятно влияет на людей с синдромом Дауна и защищает их от психических расстройств.

Одно из исследований – мы его рассмотрим подробно в данном обзоре – было проведено Элизабет Дайкинс и ее коллегами из университета Вандербилта, штат Теннесси, США. В исследовании приняли участие 119 подростков и молодых людей в возрасте от 13 до 29 лет с интеллектуальными нарушениями (у 49 из них был синдром Дауна). Данное исследование имеет описательный характер и является первым, в котором прицельно рассматриваются психические расстройства у подростков и молодых людей с синдромом Дауна и другими нарушениями интеллектуального развития. Помимо произведенного анализа психических расстройств, авторы исследования также отметили два несоответствия, часто встречающиеся в литературе по синдрому Дауна. Во-первых, предыдущие исследования показали, что взрослые люди с синдромом Дауна были более



склонны к депрессивным или тревожным расстройствам. Однако результаты других исследований позволяют предположить, что несмотря на то, что подростки или молодые люди могут быть более замкнутыми или тихими, частота депрессивных расстройств при синдроме Дауна не выше, чем у лиц с другими нарушениями умственного развития [11]. Второе несоответствие и вызванное этим расхождение в результатах исследований связано с тем, что среди людей с синдромом Дауна обнаруживаются гораздо более низкие показатели отклоняющегося поведения или психических проблем по сравнению с людьми с другими нарушениями интеллектуального развития, что идет в противоречие с результатами предыдущих исследований. Недавние исследования показывают, что синдром Дауна редко ассоциируется с импульсивным, агрессивным и хулиганским поведением, и эти проявления с возрастом становятся все реже.

Исследования, проведенные среди людей с синдромом Дауна, проживающих в специализированных учреждениях, показывают совсем другую картину, с более серьезными и необычными психиатрическими проблемами. К примеру, В. П. Прашер из Бирмингемского университета идентифицировал «дезинтегративное расстройство», которое характеризуется депрессией, уходом в себя и значительной регрессией когнитивных, коммуникативных или двигательных навыков, у молодых людей с синдромом Дауна [14]. Аналогичным образом Д. Девенни и А. Мэтьюз из Института фундаментальных исследований расстройств развития провели

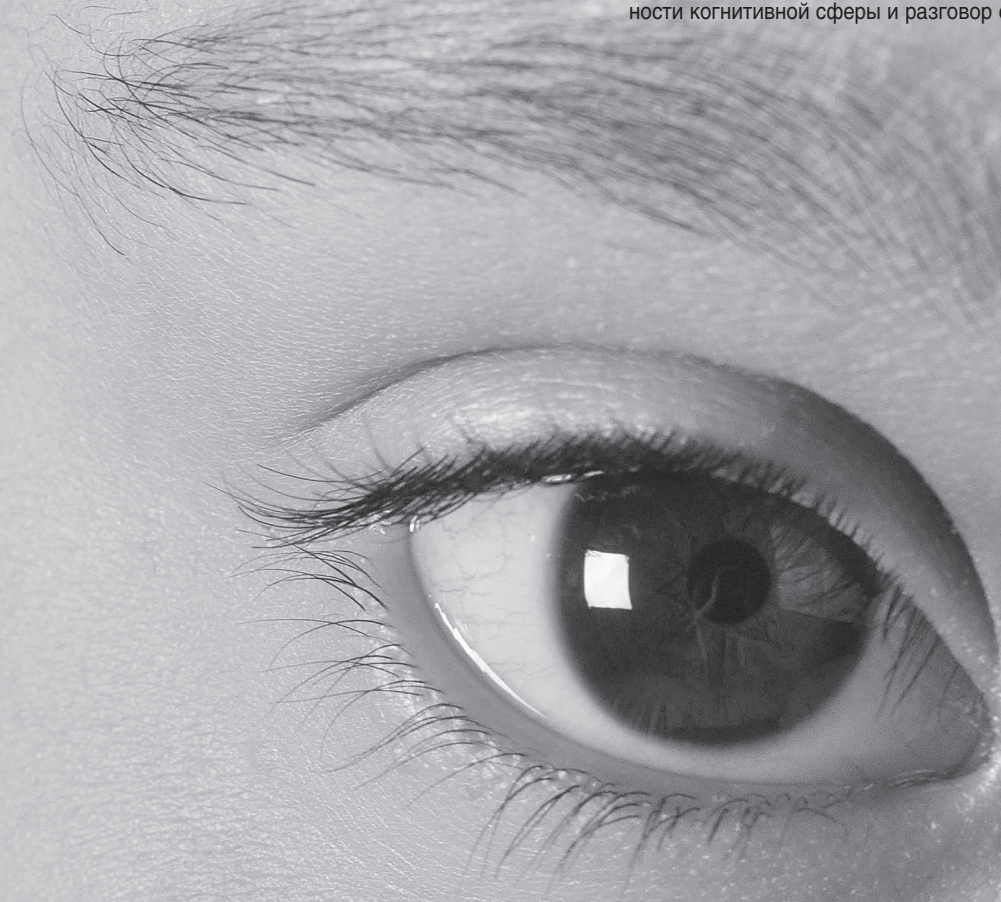
С момента вступления во взрослую жизнь и на всем ее протяжении люди с нарушениями интеллектуального развития более тонко и эмоционально воспринимают различные негативные жизненные события и чаще испытывают стресс, что еще больше оправдывает необходимость проведения исследований в подростковом и во взрослом возрасте.

медицинский обзор 197 пациентов с синдромом Дауна и выявили 14 подростков с регрессом когнитивных и адаптивных способностей, а также с депрессией, агрессией, компульсивностью и абстиненцией [5]. Наконец, профессор Л. Шарло совместно с коллегами из Массачусетского университета определили так называемый «синдром обсессивной медлительности» при выполнении повседневных бытовых задач у 11 молодых пациентов с синдромом Дауна. У этих пациентов также наблюдались «феномен застывания» и тики, при этом они не теряли навыков, а производили действия заметно медленнее, что позволяет заподозрить у них признаки кататонических расстройств [2]. Эти клинические наблюдения требуют дальнейшего изучения, поскольку они выходят за рамки типичного фенотипа синдрома Дауна.

Исследование Э. Дайкинс показало, что психоз без дополнительных симптомов наблюдался у 35 % из 49 человек с синдромом Дауна в возрасте от 13 до 29 лет. Эти показатели значительно выше, чем в группе с другими нарушениями интеллектуального развития (13 %). Еще у 8 % людей с синдромом Дауна была обнаружена депрессия с психотическими признаками. Однако психотические симптомы были отмечены у людей с синдромом Дауна, находящихся в специализированных стационарных учреждениях или больницах, а также у пожилых людей с деменцией. Например, по данным других исследований, у 45 % из 22 взрослых пациентов с синдромом Дауна с диагностированной депрессией были зарегистрированы слуховые галлюцинации [12], а также такие явления как

визуальные галлюцинации – у 79 % пожилых людей старше 50 лет с диагностированной или предполагаемой деменцией [18]. Тем не менее в рассматриваемом нами исследовании были выявлены психотические симптомы у гораздо более молодой когорты лиц с синдромом Дауна.

Необходимо привести два важных комментария касательно психотических симптомов у людей с синдромом Дауна или другими нарушениями интеллектуального развития. Во-первых, некоторые особенности у людей с нарушениями интеллекта можно легко спутать с бредом или галлюцинациями, но они вполне соответствуют умственному возрасту и уровню когнитивного развития. Эти процессы происходят из-за неумения отличить реальное от выдуманного, конкретное от абстрактного, образ от идеи, наличие фантазий или воображаемых друзей и склонность к чрезмерно архаическому мышлению. Во-вторых, люди с синдромом Дауна часто разговаривают с собой вслух. Ш. Гленн и К. Каннингем из Ливерпульского университета Джона Мура во время своего исследования обнаружили, что 91 % из 77 молодых людей с синдромом Дауна ведут разговор сами с собой или делали это когда-либо в своей жизни [9]. К озвучиванию внутреннего монолога часто прибегают, чтобы решить какую-то задачу или проанализировать предыдущие разговоры и действия, и это не имеет отношения к психическим или поведенческим проблемам. Таким образом, при оценке психического состояния людей с синдромом Дауна или другими нарушениями умственного развития необходимо не забывать про особенности когнитивной сферы и разговор с самим собой вслух.



Изоляция и отсутствие факторов, стимулирующих познавательную, физическую или культурно-досуговую деятельность, негативно отражаются на состоянии здоровья и когнитивных способностях людей с синдромом Дауна, а также приводят к возникновению депрессии и деменции.

По результатам рассматриваемого нами исследования Э. Дайкинс среди тестируемых людей с синдромом Дауна 81 % с выявленным психозом составили женщины. Однако гендерные различия не были обнаружены в популяции в целом [1], а также в группе с другими нарушениями умственного развития. Таким образом, преобладание психоза у молодых женщин с синдромом Дауна может быть просто случайным совпадением. С другой стороны, при изучении 22 случаев тяжелой депрессии у взрослых людей с синдромом Дауна, о которых сообщили Др. Зигфрид М. Пушел и Беверли Мейерс, было обнаружено, что женщины составляют 70 % тех, у кого случались галлюцинации [12].

Важно отметить, что женщины с синдромом Дауна могут быть подвержены более раннему старению, а также преждевременной менопаузе и снижению уровня эстрогена [16, 19]. Было обнаружено, что у женщин с синдромом Дауна и специфическими полиморфизмами в гене рецептора эстрогена вероятность развития болезни Альцгеймера была выше, чем у женщин без этих полиморфизмов [15]. Можно предположить, что изменения в рецепторах эстрогена и снижение доступности эстрадиола могут играть роль в нарушении когнитивных или эмоциональных функций у молодых женщин с синдромом Дауна. У подростков с синдромом Дауна не было зафиксировано более высокого, чем у группы с другими нарушениями интеллектуального развития, уровня тревожности или депрессивных расстройств. Заметная медлительность наблюдалась у 17 % подростков с синдромом Дауна, и это были лица с психозом, тревогой или депрессией. Им требовалось гораздо больше времени, чтобы сделать уборку или принять пищу, они отказывались от участия в деятельности, которая раньше им была интересна, и демонстрировали явные задержки (до 20 минут) при ответе на простые вопросы (например, «Как тебя зовут?», «Какого цвета твои носки?»). Шарло и коллеги из Медицинской школы Массачусетского университета в Вустере считают такую «обсессивную медлительность» крайней формой обсессивно-компульсивного расстройства (ОКР) и возможным проявлением дофаминергической дисфункции [2]. Тем не менее ни один из пациентов с обсессивной медлительностью в данном исследовании не соответствовал критериям ОКР.

Нарушение контроля над импульсами более часто встречалось в группе людей с другими нарушениями интеллектуального развития, чем у людей с синдромом Дауна, что подтверждает результаты предыдущих исследований. Проблемы с контролем над импульсами и агрессивное поведение у людей с нарушениями интеллектуального развития остаются основными причинами того, что лица, ухаживающие за ними, обращаются за специализированной помощью [4]. В данном исследовании среди людей с синдромом Дауна такие проблемы чаще встречались у подростков мужского пола. По сравнению с людьми с синдромом Дауна, у группы с другими интеллектуальными нарушениями были значительно более высокие показатели случаев биполярного расстройства (4 % против 29 % соответственно).

В ходе проводимых во время исследования Э. Дайкинс бесед с молодыми людьми с синдромом Дауна выяснилось, что после окончания школы многим из них нечем было заниматься в течение дня. Эти наблюдения требуют дальнейшего изучения, так как изоляция и отсутствие факторов, стимулирующих познавательную, физическую или культурно-досуговую деятельность,

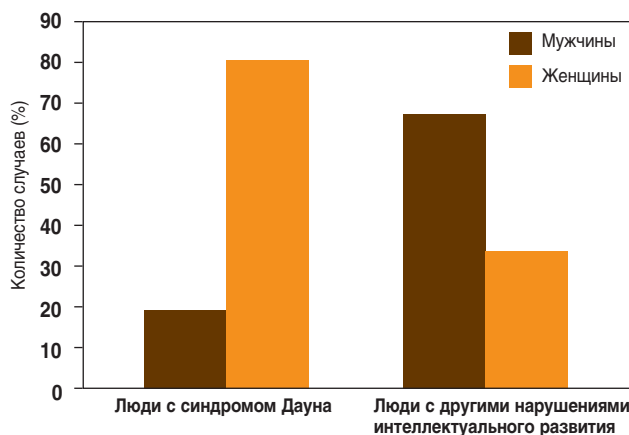


Рисунок 1. Гендерные различия между показателями уровня психоза в группах людей с синдромом Дауна и людей с другими нарушениями интеллектуального развития

негативно отражаются на состоянии здоровья и когнитивных способностях людей с синдромом Дауна, а также приводят к возникновению депрессии и деменции.

Таким образом, хотя выборка в исследовании Э. Дайкинс и коллег не слишком велика, его результаты представляют собой важную информацию об атипичных аспектах фенотипа синдрома Дауна с групповыми и гендерными различиями, которая поощряет развитие новых направлений исследований психиатрических проблем у молодых людей с синдромом Дауна и другими нарушениями умственного развития.

Исследования взрослых людей с синдромом Дауна показывают, что у них меньше экстернатальных психических нарушений по сравнению с людьми с другими нарушениями интеллектуального развития, но часто проявляется отклоняющееся поведение по сравнению с популяцией в целом. Например, взрослые с синдромом Дауна кажутся более склонными к интернатальным расстройствам, отмеченным увеличивающейся с возрастом депрессией. В ходе тщательно контролируемого исследования взрослых людей с синдромом Дауна, средний возраст которых составил 43 года, было обнаружено, что показатели депрессии у них такие же, как и в группе людей с другими нарушениями интеллектуального развития [11]. Тем не менее ранее были отмечены высокие показатели депрессии или депрессивной симптоматики у пожилых людей с синдромом Дауна, среди них: уход в себя, раздражительность, мутизм и энурез [3]. Эти симптомы требуют тщательной оценки, так как они могут также сигнализировать о начальных стадиях деменции. Таким образом, пожилой возраст может быть фактором риска возникновения депрессии при синдроме Дауна, однако течение симптомов депрессии от молодого до пожилого возраста пока изучено недостаточно.

Р. Невилл и Б. Бенсон из университета Огайо провели исследование, в рамках которого рассмотрели факторы риска – недавние жизненные события, стрессы и психо-социальные переменные – в качестве предикторов показателей психического здоровья и поведения, основываясь на данных, полученных от родителей/опекунов людей с синдромом Дауна [13]. Данное исследование дополняет существующие знания о психических расстройствах и отклоняющемся поведении у людей с синдромом Дауна, анализируя факторы риска в выборке взрослых людей, которые были протестированы с использованием инструментов, специально разработанных для людей с нарушениями интеллектуального развития.

Исследования взрослых людей с синдромом Дауна показывают, что у них меньше экстернальных психических нарушений по сравнению с людьми с другими нарушениями интеллектуального развития, но часто проявляется отклоняющееся поведение по сравнению с популяцией в целом.



Это первое исследование для оценки психопатологии с использованием шкалы депрессии, тревоги и настроения ADAMS и только второе с использованием Контрольного списка поведения аберрантов (АВС) для характеристики отклоняющегося поведения у людей с синдромом Дауна.

В исследовании приняли участие 80 человек с синдромом Дауна, средний возраст которых составлял 32 года. Для 88 % из них опросники заполняли родители, для остальных 12 % – сотрудники службы поддержки людей с синдромом Дауна, проживающих в групповых домах, с условием, что они были знакомы с участником не менее 1 года.

Участники исследования продемонстрировали более высокую степень социального избегания и апатии, чем других форм психических расстройств, подтверждая ранее полученные данные о том, что взрослые с синдромом Дауна проявляют больше интернальных, чем экстернальных проблем [10, 6].

При сравнении результатов проверочной выборки взрослых людей с нарушениями интеллектуального развития с результатами участников с синдромом Дауна выяснилось, что люди с синдромом Дауна показали себя менее раздражительными, подавленными, тревожными, перевозбужденными и/или гиперактивными. Если говорить о связи между психическими расстройствами, отклоняющимся поведением и психосоциальными факторами риска, можно отметить у мужчин большую подверженность экстернальному отклоняющемуся поведению, в особенности гиперактивности. У участников, имеющих проблемы с речью, чаще, чем у участников с нормальной речью, были отмечены повышенная стереотипия, социальное избегание и общая тревога. Около 20 % участников не посещали ни школу, ни какие-либо программы дневной занятости и были значительно более подавленными. Это подтверждает выводы предыдущих исследований о защитной роли, которую играет занятость в борьбе с развитием психических расстройств [10]. Участники, проживающие вместе со своей семьей, имели более высокий уровень социального избегания, обсессивно-компульсивного расстройства и недопустимой лексики, чем участники, проживающие в специализированных учреждениях, и они испытывали большую социальную тревожность, что идет в противоречие с результатами предыдущих исследований [7]. Причиной может быть тот факт, что проживающие в своих семьях были более уязвимы для стресса, связанного с изменениями в структуре семьи.

Также в описании исследования Р. Невилл и Б. Бенсон сообщалось, что участники испытывали наибольший стресс, связанный с ритуалами и переменными, который сильно связан

с психическим здоровьем и поведением. Это противоречило предыдущим данным о том, что ритуализированное поведение у людей с синдромом Дауна не зависит от психических расстройств и предполагается, что профилактические мероприятия по повышению поведенческой гибкости могут, следовательно, улучшить психическое и поведенческое здоровье [8]. Все факторы риска были умеренно или сильно связаны с раздражительностью, гиперактивностью, перевозбужденным/гиперактивным поведением, подавленным настроением, беспокойством и обсессивно-компульсивным поведением. Стресс, обусловленный ожиданием, социальная тревожность и страх были связаны с апатией, стереотипией и социальным избеганием, в то время как ритуализированный стресс был связан с летаргией и социальным избеганием. Предикторами социального избегания были названы социальная тревожность, а также страх, обусловленный ожиданием.

Исходя из результатов исследования Р. Невилл и Б. Бенсон, количество недавних негативных событий в жизни было связано со всеми симптомами психических расстройств и отклоняющегося поведения, о которых сообщалось родителями/опекунами, за исключением использования ненормативной лексики. Учитывая, что подшкала Контрольного списка поведения аберрантов (АВС) «ненормативная лексика» плохо дифференцирует людей с психопатологией и без нее, эта неспособность найти связь с текущей выборкой не удивительна. Количество недавних негативных событий было единственным значимым предиктором раздражительности, апатии и депрессивного состояния. Это говорит о том, что взрослые люди с синдромом Дауна, как и с другими нарушениями интеллектуального развития, уязвимы и нуждаются в поддержке в борьбе со стрессом в ситуациях негативных жизненных событий.

Наконец, демографический и психосоциальный статусы играли минимальную роль. Как правило, между участниками не было групповых различий в результатах, основанных на демографических характеристиках. Регрессионный анализ показал, что проблемы с речью являются предикторами социального избегания и стереотипии. Предикторов стереотипии, связанных с окружающей обстановкой, обнаружено не было.

Одной из основных сильных сторон этого исследования было использование инструментов, специально разработанных для взрослых с нарушениями интеллектуального развития. Выборка была достаточно большой, чтобы можно было проводить регрессионный анализ для определения предикторов состояния психического и поведенческого здоровья.

Выводы, сделанные авторами рассматриваемых в данном обзоре исследований, вкратце можно представить следующим образом:

- Взрослым людям с синдромом Дауна следует оказывать усиленную поддержку в борьбе с негативными жизненными событиями и стрессами. Поддержка должна быть направлена на обучение механизмам преодоления трудностей в ситуациях, когда люди с синдромом Дауна сталкиваются с различными негативными событиями и подвергаются стрессу.
- Будущие исследования должны разработать методики вовлечения людей с синдромом Дауна в группы дневной занятости в течение всей жизни, чтобы способствовать более полной интеграции в общество.
- Дальнейшие исследования также необходимы в отношении выраженного ухода в себя и психоза у некоторых лиц с синдромом Дауна, чтобы выявить возникновение и течение таких симптомов и их связь с нарушением неврологического, гормонального и нейроэндокринного функционирования, острыми или хроническими заболеваниями и стрессовыми жизненными событиями.
- Необходимы дальнейшие усилия, чтобы лучше описать поведенческий фенотип взрослых с синдромом Дауна и, в частности, чтобы заполнить пробел в наших знаниях о людях с синдромом Дауна старшего возраста без деменции. Лучшее понимание сильных и слабых сторон поможет специалистам предвидеть и более точно определять индивидуальные потребности в поддержке. Также было бы интересно в дальнейших исследованиях объединить опросники с различными методами, такими как наблюдение за поведением людей в определенных социальных ситуациях или клинические интервью. Различные социальные ситуации и разные точки зрения предоставят более точную информацию и помогут избежать неправильного представления о поведении людей с нарушениями интеллектуального развития в разных группах населения.
- Необходимы дальнейшие широкомасштабные исследования, чтобы дифференцировать последствия использования психотропных препаратов с психическими расстройствами у людей с синдромом Дауна.

Литература

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 4th edition-TR. Washington, DC. 2000.
2. Charlot L., Fox S., Friedlander R. Obsessional slowness in Down's syndrome // *Journal of Intellectual Disability Research*. 2002. Vol. 46. P. 517–24.
3. Cooper S. A., Collacott R. A. Clinical features and diagnostic criteria of depression in Down's syndrome // *The British Journal of Psychiatry*. 1994. Vol. 165. P. 399–403.
4. Crocker A. G., Mercier C., Lachapelle Y., Brunet A., Morin D., Roy M. E. Prevalence and types of aggressive behaviour among adults with intellectual disabilities // *Journal of Intellectual Disability Research*. 2006. Vol. 50. P. 652–61.
5. Devenny D. A., Mathews A. Regression: atypical loss of attained functioning in children and adolescents with Down syndrome // *International Review of Research in Developmental Disabilities*. 2011. Vol. 41. P. 233–64.
6. Dykens E. M., Shah B., Davis B., Baker C., Fife T. & Fitzpatrick J. Psychiatric disorders in adolescents and young adults with Down syndrome and other intellectual disabilities // *Journal of Neurodevelopmental Disorders* 7, 2015. P. 1–8.
7. Esbensen A. J., Seltzer M. M. & Krauss M. W. Stability and change in health, functional abilities, and behaviour problems among adults with and without Down syndrome // *American Journal on Mental Retardation* 113, 2008. P. 263–77.
8. Glenn S., Cunningham C., Nananidou A., Prasher V. & Glenholmes P. Routinised and compulsive-like behaviours in individuals with Down syndrome // *Journal of Intellectual Disability Research* 59, 2015. P. 1061–70.
9. Glenn S. M., Cunningham C. C. Parents' reports of young people with Down syndrome talking out loud to themselves // *Mental Retardation*. 2000. Vol. 38. P. 498–505.
10. Mallardo M., Cuskelly M., White P. & Jobling A. Mental health problems in adults with Down syndrome and their association with life circumstances. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities* 7, 2014. P. 229–45.
11. Mantry D., Cooper S. A., Smiley E., Morrison J., Allen L., Williamson A., et al. The prevalence and incidence of mental ill-health in adults with Down syndrome. // *Journal of Intellectual Disability Research*. 2008. Vol. 52. P. 141–55.
12. Myers B. A., Pueschel S. M. Major depression in a small group of adults with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*. 1995. Vol. 16 P. 285–99.
13. Nevill R. E. & B. A. Benson Risk factors for challenging behaviour and psychopathology in adults with Down syndrome // *Journal of Intellectual Disability Research* Vol. 62 Part 11, 2018. P. 941–951.
14. Prasher V. P. Disintegrative syndrome in young adults with Down syndrome. *The Irish Journal of Psychological Medicine and the College of Psychiatry of Ireland*. 2002. 19:101.
15. Schupf N., Lee J. H., Wei M., Pang D., Chace C., Cheng R., et al. Estrogen receptor- α variants increase risk of Alzheimer's disease in women with Down syndrome. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. 2008. Vol. 25: P. 476–82.
16. Schupf N., Winsten S., Patel B., Pang D., Ferin M., Zigman W. B., et al. Bioavailable estradiol and age at onset of Alzheimer's disease in postmenopausal women with Down syndrome. *Neuroscience Letters*. 2006. Vol. 406. P. 298–302.
17. Tass M. J., Macho P. N., Havercamp S. M., Benson B. A., Allain D. C., Manickam K. et al. Psychiatric conditions prevalent among adults with Down syndrome. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 13, 2016. P. 173–80.
18. Urv T. K., Zigman W. B., Silverman W. Psychiatric symptoms in adults with Down syndrome and Alzheimer's disease. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 2010. Vol. 115. P. 265–76.
19. Ward L. Risk factors for Alzheimer's disease in Down syndrome. *International review of research in mental retardation*. 2004. Vol. 29 P. 159–96.

Расширенный перечень литературы по теме статьи:

<https://downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/factory-riska-povedencheskikh-i-psikhicheskikh-rasstroystv-u-vzroslykh-lyudey-s-sindromom-dauna/>



В недавнем прошлом одной из основных предпосылок изоляции и обесценивания прав людей с ограниченными возможностями здоровья была стигма инвалидности – стереотип об их заразности, дефективности, чуждости, а во многих случаях и о необучаемости. К сожалению, в нашей стране до сих пор достаточно широко распространена социальная стигматизация инвалидности, закрепление за человеком с какими-либо особенностями, в том числе интеллектуальными, клише о его неспособности к полноценной социальной жизни.

Родители детей с синдромом Дауна, а также взрослые люди с этой хромосомной аномалией ежедневно сталкиваются с такими социальными установками. Они складывались столетиями, и преодолеть их чрезвычайно сложно, поскольку они обладают значительной инерцией, существуя как эмоциональные паттерны реагирования вопреки сознательно провозглашаемым декларациям о всеобщем равенстве. Надо отметить, что в значительной степени это связано с сохраняющейся изоляцией людей с ограниченными возможностями здоровья от общего социокультурного пространства.

Данное положение вещей в современном мире, стремящемся к гуманности и толерантности, абсолютно неприемлемо. Однако для его изменения недостаточно одних лишь теоретических обсуждений проблемы. Необходимы реальные механизмы, способные эффективно работать, разрушая изоляцию людей с ограниченными возможностями здоровья.

Таковыми реальными механизмами становятся различные инклюзивные площадки. В необъявленной войне, в которой социокультурная инклюзия используется как оружие для разрушения стигмы инвалидности, на линии фронта оказались самые мирные, на первый взгляд, общественные институты. В первую очередь – те, которые относятся к образовательной и научно-просветительской сферам. Среди них не последнее место занимают музеи.

Современное российское музейное сообщество способно создать, а во многих случаях уже создало условия для социализации и реабилитации людей с ОВЗ, в том числе – с интеллектуальными особенностями. Сначала в этом направлении работали лишь отдельные музеи, затем у энтузиастов-первопроходцев появились последователи. Так постепенно стала складываться та самая инклюзивная музейная среда, в которой люди с инвалидностью и без нее чувствуют себя одинаково комфортно. Конечно, в настоящее время результаты этого процесса еще нельзя назвать идеальными. Причин тому предостаточно: от ограниченных финансовых возможностей до влияния человеческого фактора.

Сегодня мы оставим в стороне проблему, связанную с привлечением дополнительного финансирования, необходимого музеям при реализации инклюзивных проектов и идей. Это тема для отдельного серьезного разговора.

Поговорим о другом: о том, как в музеях, включенных в систему инклюзии, создаются дополнительные формы работы и подачи информации с учетом потребностей посетителей с интеллектуальными особенностями. А также постараемся расширить представление о вариантах социализации людей с ОВЗ с помощью специальных музейных программ и предоставить педагогам информацию, способствующую более глубокому пониманию возможностей современных российских музеев по работе с особыми детьми.

Правильная подготовка – залог успеха

Л. И. Талызина,
педагог Центра сопровождения семьи
Даунсайд Ап

Работа с людьми с инвалидностью в учреждениях культуры, в частности в музеях, ведется на протяжении длительного времени. Сейчас уже невозможно сказать, кто, когда и как ее начал. Но это точно случилось за много десятилетий до того, как в нашу жизнь вошло слово «инклюзия».

Например, любимый многими детьми и взрослыми Дарвиновский музей в Москве на протяжении всей своей истории был открыт для посетителей с инвалидностью различных категорий. Основатель и первый директор музея Александр Федорович Котс проводил экскурсии для таких посетителей с середины 20-х годов прошлого века. В своих залах Дарвиновский музей принимал выздоравливающих бойцов Гражданской и Великой Отечественной войн, помогая травмированным на фронте людям восстанавливать общественные связи. Директор музея и его супруга Н. Н. Ладыгина-Котс взяли шефство над некоторыми московскими госпиталями, где они читали лекции. Надежда Николаевна, будучи профессиональным психологом, проводила реабилитационную работу с ранеными женщинами, пострадавшими во время Великой Отечественной войны.

Похожим образом организовывали свою деятельность и многие другие музеи не только в столице, но и в других регионах страны. В то же время опыт большого числа музеев свидетельствует о том, что там, в сущности, никогда не было намеренного разделения посетителей на людей с инвалидностью и без: не музей приспособлялся к нуждам таких посетителей, а посетители – к музею. А значит, проблема доступности содержания музейных программ людям с нарушениями интеллекта всегда оставалась немного в тени. Что касается детей с синдромом Дауна, то если знакомство такого ребенка с музейными экспозициями и происходило, то исключительно благодаря инициативе его родителей.

Новая инклюзивная история музеев, в рамках которой для людей с интеллектуальными особенностями стали создаваться специальные программы, началась уже в нынешнем столетии.

Если говорить о Москве, то здесь на протяжении долгого времени организация специальных музейных мероприятий для таких людей была локальной инициативой учреждения культуры или отдельных сотрудников. К примеру, координатор семейной поддержки Даунсайд Ап Алла Киртоки вспоминает, как в 2008 году стартовал интереснейший проект для детей с синдромом Дауна в ГМИИ им. А. С. Пушкина. Регулярно дети-дошкольники (а затем – младшие школьники, поскольку проект продолжался три года) посещали галерею искусства стран Европы и Америки XIX–XX веков. Казалось бы, не самый очевидный выбор контента для таких посетителей. Однако проект пользовался у детей успехом благодаря искусствоведу Светлане Семеновне Морозовой, придумавшей и проводившей для ребят чудесные экскурсии.

В настоящее время ситуация стремительно меняется. Хотя энтузиасты по-прежнему остаются главным драйвером включения детей и взрослых с инвалидностью в общее социокультурное пространство, теперь решение этих задач контролируется на законодательном уровне. 1 декабря 2015 года постановлением Правительства №1297 была утверждена Государственная программа «Доступная среда» на 2011–2020 гг. Распоряжением от 23 февраля 2018 года №308-р эта программа продлена до 2025 года. В настоящей редакции одна из ее целей – «обеспечение условий доступности приоритетных объектов и услуг в приоритетных сферах жизнедеятельности инвалидов и других маломобильных групп населения»¹. К 2020 году доля приоритетных объектов в сфере культуры, которые будут доступны для людей с инвалидностью, должна составить 47,8 %.

¹ Государственная программа «Доступная среда» на 2011–2025 годы. Утверждена постановлением Правительства от 1 декабря 2015 года №1297. Действующая редакция госпрограммы «Доступная среда».

Хотя энтузиасты по-прежнему остаются главным драйвером включения детей и взрослых с инвалидностью в общее социокультурное пространство, теперь решение этих задач контролируется на законодательном уровне.

Участники группы профориентации Даунсайд Ап перед посещением музея киноконцерна «Мосфильм»



Проблема доступности содержания музейных программ людям с нарушениями интеллекта всегда оставалась немного в тени.

Несмотря на то, что до заявленного срока остается еще несколько лет, уже сейчас многие музеи стали развивать свои программы для людей с инвалидностью. И если раньше слово «инвалид» для многих ассоциировалось только с человеком, который передвигается на инвалидной коляске, то теперь принимаются в расчет люди с самыми разными физическими и интеллектуальными нарушениями. Поэтому кроме физической доступности обеспечивается также информационная доступность экспозиции и интерактивных образовательных программ музея.

Специальные программы для людей с интеллектуальными особенностями реализуются в таких музеях города Москвы, как: ГМИИ им. Пушкина, Государственный Исторический Музей, Государственная Третьяковская галерея, «Экспериментаниум», Музей современного искусства «Гараж», Музей русского импрессионизма, ММОМА, Музей-заповедник «Царицыно», Политехнический музей, Государственный Дарвиновский музей, Музей человека «Живые системы» и другие.

Как правило, наличие доступных программ для данной аудитории предполагает адаптированные экскурсии, мастер-классы и другие мероприятия. Впрочем, для особых посетителей доступность музея начинается еще до того, как они переступят его порог. Специально для них музеи готовят так называемые социальные истории посещения, с которыми можно ознакомиться заранее, а в некоторых случаях – дополнить их с учетом особенностей конкретного человека, собирающегося на экскурсию или на другое музейное мероприятие.

Вот, например, на сайте Дарвиновского музея сопровождающим людей с интеллектуальными особенностями рекомендуется внести свои коррективы в социальную историю, если какие-то ее части покажутся им чересчур сложными или, наоборот, слишком легкими. Для этого можно сделать следующее: использовать меньше слов, больше фото самого человека с особыми образовательными потребностями и его личных вещей. Или, напротив, уменьшить количество картинок, внести больше подробностей, интересных этому конкретному человеку: отразить, когда, как и с кем он доберется до музея (дата, день недели, время, машина, метро, автобус, с учителем, мамой, бабушкой), каким образом и куда поедет после экскурсии (транспорт, место, сопровождающий).

«Когда ваша социальная история будет готова, с ней можно будет работать, – отмечается на сайте музея. – Лучше ее сделать заранее: для кого-то – за неделю до посещения музея, кому-то достаточно накануне. Родитель или педагог может представить историю, прочитав ее, а затем человек с интеллектуальными особенностями может читать историю самостоятельно. Вы можете взять социальную историю с собой в день мероприятия и в случае необходимости обратиться к ней».

Социальные истории – инструмент работы с детьми и взрослыми с интеллектуальными особенностями, который применяется уже почти тридцать лет. Изначально они были разработаны как средство обучения людей с особыми образовательными потребностями различным социальным и бытовым навыкам. Социальные истории представляют собой подробные инструкции к различным жизненным ситуациям, например,

Участники программ Даунсайд Ап в Институте русского реалистического искусства





Подростки с синдромом Дауна на экскурсии в музее киноконцерна «Мосфильм»

К сожалению, до сих пор у людей, напрямую не связанных с темой инвалидности, остается еще очень много страхов и опасений, которые базируются на незнании, как работать и как взаимодействовать с такими детьми и взрослыми.

описывают процесс чистки зубов или поход ко врачу. Все их объединяют правила, которым подчиняется каждая социальная история. Вот несколько таких правил:

- В социальной истории нужно использовать больше изображений, чем текста. Текст при этом должен быть достаточно простым. Изображения могут быть как в виде картинок, так и в виде фотографий. Фотографии должны быть актуальными и демонстрировать то, с чем человеку предстоит столкнуться в ситуации, которой посвящена социальная история.
- Социальная история должна быть как можно более адаптирована под каждого конкретного человека. Здорово, если получится добавить в социальную историю имя или фотографию того человека, для которого она создана.
- Каждой операции в социальной истории должна быть отведена своя страница (или свой слайд, если речь идет о PDF формате социальных историй).

Музейные социальные истории – явление относительно новое, но уже сейчас они есть во многих музеях и помогают посетителям с нарушенным интеллектом и их сопровождающим подготовиться к посещению: заранее увидеть место, куда предстоит пойти, экскурсовода, узнать, для чего необходимо показывать охраннику содержимое своей сумки и как сдать одежду в гардероб.

Социальные истории и расписание адаптированных мероприятий для взрослых и детей с особенностями развития, как правило, можно найти на сайтах музеев. Чтобы потенциальные посетители не запутались в навигации, веб-сайты некоторых музеев оснащены отдельной страницей, которая называется «Доступный музей». Если же на сайте музея нет подобной страницы, информацию о наличии специальных программ стоит заранее уточнить по телефону или электронной почте.

Участники программ Даунсайд Ап на выставке «Искусство быть» в Государственном центре современного искусства в Москве



Конечно, если выбирать только те учреждения культуры, в которых созданы условия для посещения детьми и взрослыми с инвалидностью, то многие интересные музейные экспозиции посмотреть не удастся. Тем более, если речь идет о региональных музеях, которые обладают меньшими кадровыми и материальными ресурсами для реализации таких программ, но не менее интересны любым посетителям. Упускать такие возможности не стоит. Поэтому родителям и педагогам необходимо знать, как можно самостоятельно подготовить ребенка или группу детей к походу в музей.

Чтобы посещение было действительно продуктивным и комфортным для всех участников экскурсии – даже для сотрудников музея – непременно стоит взаимодействовать с ними во время планирования визита и подготовки к нему.

Основные рекомендации для продуктивного взаимодействия таковы:

- За несколько дней до экскурсии можно посетить музей самостоятельно или вместе с детьми, сделать необходимые фотографии (важно не забыть уточнить правила проведения фотосъемки в музее), а затем подготовить социальную историю на основе добытого материала. Такая социальная история может получиться гораздо лучше инструкции, подготовленной специалистами, ведь они не знают потребностей конкретного ребенка так же хорошо, как сопровождающие его взрослые.

- Обязательно следует уточнить у сотрудников музея тему экскурсии, ее маршрут и информацию об опорных экспонатах. Используя полученные знания, можно провести беседу или занятие с детьми на тему, близкую или совпадающую с темой экскурсии. В таком случае, даже если материал, который будет преподносить экскурсовод, окажется недостаточно адаптированным, детям будет проще сориентироваться, опираясь на ранее полученные знания.

- Довольно часто для групп посетителей с особенностями интеллектуального развития музеи готовят не только специальные экскурсии, но и мастер-классы. К предметно-практической деятельности имеет смысл также подготовиться, чтобы дети не растерялись в незнакомом пространстве или в процессе работы с музейными педагогами. Предварительно будет не лишним обсудить с сотрудниками музея технику и материалы, которые они планируют использовать на мастер-классе, и попробовать сделать похожую работу с ребенком или группой детей. После такой подготовки у особого ребенка появится больше возможностей проявить самостоятельность в создании работы на мастер-классе, и он будет меньше прибегать к помощи взрослых, потому что материал будет ему уже знаком.

Как правило, сотрудники музеев хотят сделать все для того, чтобы у каждого из их гостей остались лишь приятные воспоминания после визита. Но, к сожалению, до сих пор у людей, напрямую не связанных с темой инвалидности, остается еще очень много страхов и опасений, которые базируются на незнании, как работать и как взаимодействовать с такими детьми и взрослыми. При этом не все могут подобрать нужные слова для того, чтобы задать важные вопросы об особенностях посетителя и о том, как правильнее выстраивать коммуникацию с ним. Здесь очень важно, чтобы сопровождающие были готовы в случае необходимости первыми начать разговор и корректно рассказать о сильных и слабых сторонах детей, планирующих посетить мероприятие, их навыках и сферах интереса, которые могут иметь значение для визита в музей. Может потребоваться также оказать посильную помощь сотрудникам музея во время проведения мероприятия: направить их и помочь установить контакт с ребенком. Важно, чтобы это действительно был прямой контакт сотрудник – ребенок.

Для организации удачного похода людей с особыми образовательными потребностями в музей важно не забывать о том, что инклюзия – это движение навстречу друг другу.

Участники программ Даунсайд Ап в Институте русского реалистического искусства



Интерактивные программы для особых посетителей

Н. Ю. Иванова, обозреватель Даунсайд Ап



Интерактивные программы предлагают детям и взрослым с интеллектуальными особенностями многие музеи. Интересный опыт таких программ накопил один из самых необычных музеев Москвы – музей занимательных наук «Экспериментаниум», который открылся в 2011 году.

Коллекция «Экспериментаниума» состоит из более 300 интерактивных экспонатов, около 80 % из них изготовлены в самом музее. Экспозиция регулярно обновляется, в том числе экспонатами из аналогичных американских и европейских научных музеев. Выставка занимает три этажа общей площадью 3500 кв. м. и поделена на несколько разделов, среди которых механика, оптика, акустика, гидравлика, электромагнетизм, автомобилестроение и другие.

На выставке имеются аппараты, имитирующие зарождение торнадо и облаков, плазменный шар, кузов американского грузовика, механизмы, объясняющие принцип образования водоворота и морских волн, тепловизор, определяющий температуру окружающих предметов, и множество других экспонатов, объясняющих, как устроен мир вокруг.

«Экспериментаниум» не был первопроходцем в организации инклюзивных интерактивных проектов, однако дети и подростки с синдромом Дауна – воспитанники Даунсайд Ап – неоднократно посещали этот музей и неизменно возвращались оттуда с яркими впечатлениями и новыми полезными знаниями.

«Экспериментаниум» – музей, посвященный прежде всего физике. А физика – это, как известно, наука обо всем. Она объясняет действие законов природы в любых масштабах: от отдельно взятого организма до целого мира. Откуда берется звук и как устроено наше ухо? Что такое движение? Как появляются электрические импульсы? На эти и многие другие вопросы посетителям «Экспериментаниума», в том числе и имеющим интеллектуальные особенности, отвечают доступно и интересно.

В отличие от многих других музеев, здесь большинство экспонатов можно и даже нужно трогать руками. Они изначально сделаны так, чтобы любознательный ребенок нажал на кнопку, покрутил рычажок или, скажем, передвинул какие-то детали и получил яркий эффект. Таким образом у детей формируется заинтересованность, которую тут же удовлетворяет экскурсовод, имеющий наготове специально адаптированные объяснения касательно принципов действия различных механизмов.

Прежде чем организовать проект для посетителей с интеллектуальными нарушениями, сотрудники музея выяснили, как с научно-практической точки зрения рекомендуется подавать информацию таким людям. Для этого они обратились за помощью к коллегам-музейщикам, которые уже обладали подобным опытом, и к специалистам некоммерческих организаций, работающим с соответствующей целевой аудиторией. С учетом приобретенных знаний, в «Экспериментаниуме» разработали инклюзивные экскурсионные программы. Параллельно

продолжали проводить тренинги для своих сотрудников, учили их заранее пояснять все действия, говорить о сложных вещах как можно проще, без использования длинных фраз, сложных терминов и слов в переносном значении, которые могут сбить с толку особых посетителей.

На первое время этого оказалось достаточно. Но потом, по мере накопления опыта, стала очевидной необходимость разработать дополнительные графические материалы. Поэтому в помощь экскурсоводам были подготовлены картинки. Причем главный принцип их создания – найти и по максимуму использовать аналогии между сложными физическими процессами, природными явлениями и привычными каждому человеку бытовыми примерами.

Так, для того чтобы объяснить процесс происхождения торнадо, используется картинка, на которой видно, как вода в раковине затягивается в сливное отверстие. А для пояснения работы гидроэлектростанции экскурсантах предлагают посмотреть на схему устройства кранов и труб в обычной ванной комнате. То есть экскурсоводы обращаются к самому простому жизненному опыту, доступному даже тому ребенку, который редко выходит из дома.

Кроме того, были сделаны визуальные подсказки к отдельным экспонатам. Если при включении экспоната его работу сопровождают громкие звуки, резкие движения, сильные вибрации или яркие вспышки, об этом посетители будут предупреждены заранее. А появились эти предупредительные надписи и пиктограммы после того, как люди с интеллектуальными особенностями стали постоянными гостями «Экспериментаниума», и сотрудники музея сделали свои выводы на основе наблюдений за их реакцией.

Выбор тех или иных залов музея и последовательности их посещения во время инклюзивных экскурсий тоже



В отличие от многих других музеев, здесь большинство экспонатов можно и даже нужно трогать руками.

делается с расчетом на то, чтобы особому ребенку было интересно и комфортно. Например, если посетителям сложно длительное время сохранять сосредоточенность и новые впечатления вызывают у них перевозбуждение, им предложат завершить экскурсию в акустическом зале, где есть несколько музыкальных инструментов, в том числе барабаны и ксилофон. Детям разрешается играть на них, чтобы выплеснуть накопившуюся энергию и получить эмоциональную разрядку.

Сначала инклюзивные программы музея были рассчитаны на детей с расстройствами аутистического спектра, но постепенно их доработали с учетом особенностей, характерных для людей с другими нозологиями, а также расширили в содержательном плане. Помимо экскурсий, появились специальные мастер-классы и научные шоу. Отличие шоу от мастер-классов в том, что первые рассчитаны в основном на зрительный эффект, а вторые – на интерактивное взаимодействие и возможность лично провести эксперимент.

– И в том, и в другом случае мы, конечно же, не показываем опасные эксперименты, – рассказывает автор мастер-класса для особых детей Дарья Ермилова. – Также свели к минимуму демонстрацию экспериментов, которые могут испугать особых детей. Акцент делаем именно на зрелищность.

– Какой теме посвящено научное шоу, которое сотрудники «Экспериментаниума» предлагают детям и подросткам с ментальными особенностями?

– Его тема – химия. Сначала ребята наблюдают за различными простыми, но эффектными экспериментами, а в конце участвуют в одном из них: вместе с ведущим делают сахарную вату. Получается, что сначала они смотрят и слушают, а потом подкрепляют полученные знания почти самостоятельно выполненным экспериментом. Да еще и получают маленький бонус – сахарную вату, которая нравится и детям, и их родителям.

– А что можно сказать про мастер-класс?

– Он посвящен двум наукам: химии и физике. Как и во время научного шоу, ребятам предлагаются различные эксперименты. Они достаточно простые и подходящие для того, чтобы мастер-класс можно было проводить в любых условиях: не только в помещении музея, но и на других площадках (во время выездов в специализированные школы, ресурсные центры и т. д.).

Несмотря на простоту, эти физические и химические опыты всегда вызывают у детей интерес. Особенно всем нравятся эксперименты со смешиванием различных веществ. Кроме того, во многих опытах ребятам предлагается участвовать. Последовательность действий предварительно обговаривается и дополнительно сопровождается визуальными подсказками-пиктограммами. Это помогает ничего не забывать, не перепутывать, а также не бояться неожиданностей благодаря возможности заранее представить целостную картину эксперимента.

Эксперименты подобраны таким образом, чтобы их можно было объяснить, отталкиваясь от знакомых бытовых ситуаций. Еще – чтобы их можно было повторить дома. А также – чтобы полученные знания имели практическое применение, были полезными в повседневной жизни.



Вообще, мастер-класс создавался на основе уже имеющихся программ, рассчитанных на детей без особенностей развития и адаптированных под нашу аудиторию. Эксперименты подобраны таким образом, чтобы их можно было объяснить, отталкиваясь от знакомых бытовых ситуаций. Еще – чтобы их можно было повторить дома. А также – чтобы полученные знания имели практическое применение, были полезными в повседневной жизни.

Например, химические опыты в первой части мастер-класса сопровождаются рассказом о процессе нейтрализации кислот. Самый простой бытовой пример – взаимодействие соды и уксусной кислоты, что часто используется хозяйками на кухне. Мы подводим детей к мысли, что они могут вместе с мамой наблюдать этот процесс, скажем, при приготовлении блинчиков. Еще один эксперимент – с пламенем, которое меняет цвет в зависимости от добавления в него различных веществ. Это красивое зрелище, а вместе с ним даются объяснения, что такое огонь, как его правильно тушить и как его тушить не нужно. Ставя опыты с обычным воздушным шариком и горячим и холодным воздухом, ведущий мастер-класса рассказывает, как расширение газов в процессе нагревания используется дома: почему под потолком теплее, чем внизу, и зачем батареи отопления устанавливаются ближе к полу. Такую практическую направленность имеют все опыты, включая завершающий эксперимент, в ходе которого дети учатся делать невидимые чернила, чтобы ими по секрету написать письма Деду Морозу. Письма ребята забирают с собой домой, как и «жвачку для рук», также сделанную на мастер-классе.

– Чего же все-таки больше в программах музея для особых детей – развлекательных элементов или обучающих, которые приносят новые знания, необходимые в жизни?

– На этот вопрос сложно ответить. Миссия у музея, безусловно, образовательная. Однако его формат создает очень непринужденную атмосферу, и она ассоциируется не столько с учебой, сколько с развлечениями. Многое зависит от того, какая установка изначально была у детей и у сопровождающих их взрослых, как они подготовились к посещению музея. Но даже если ребенок пришел в «Экспериментаниум» с намерением просто поиграть, ему будет предложено много занимательной научной информации, и какие-то новые знания у него все равно потом останутся.

– Всегда ли дети с особенностями развития предсказуемо реагируют на то, что им показывают во время экскурсий, мастер-классов и научных шоу?

– Нет, конечно, ведь каждый ребенок уникален, у каждого свои особенности поведения. Работая с детьми с интеллектуальными нарушениями, сотрудники музея привыкли ко многому. Например, мне запомнился один очень активный посетитель, который на протяжении всей экскурсии убежал и бросался в меня тапками. А также запомнился мальчик, который начал раздеваться, попав в водный зал, где демонстрируется работа разноуровневой системы шлюзов и мини-электростанции...

Взрослые – и экскурсоводы, и сопровождающие – должны быть готовы к нестандартному поведению особых посетителей: уметь купировать непредвиденные, парадоксальные

Даже если ребенок пришел в «Экспериментаниум» с намерением просто поиграть, ему будет предложено много занимательной научной информации, и какие-то новые знания у него все равно потом останутся.

реакции или вводить их в канву экскурсии, демонстрировать понимающее и принимающее отношение, оказывать эмоциональную поддержку.

– **Очевидно, что для любого ребенка интерактивная экскурсия более интересна и познавательна, чем традиционная прогулка по музейным экспозициям. Ребенок с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями – не исключение. Я знаю, что специально для таких посетителей (точнее, для их сопровождающих) сотрудники музея разработали ряд простых рекомендаций. Что они собой представляют и зачем нужны?**

– Рекомендации – стандартные для инклюзивных музеев. Во-первых, если предполагается групповое посещение, рекомендуется сформировать малочисленную группу (для детей с ментальными нарушениями оптимальное число – до 10 человек). Это ограничение установлено для того, чтобы экскурсовод мог уделить достаточно времени каждому ребенку, и каждый ребенок имел возможность повзаимодействовать с экспонатом.

Во-вторых, надо заранее подготовить ребят к предстоящему событию. Во многих музеях есть так называемые социальные истории – видеоролики, рассчитанные на людей с ментальными нарушениями. Это презентации музея в видеоформате с простыми пошаговыми словесными пояснениями. Надо показать ролик детям. Этот этап подготовки очень важен, потому что неизвестность вызывает у детей с особенностями развития тревогу и мешает воспринимать информацию.

Многие группы при записи на экскурсию интересуются и ее кратким содержанием, чтобы заранее обратить внимание детей на научные законы и явления окружающего мира, о которых пойдет речь в музее.

В-третьих, очень важно предупредить сотрудников музея, с какими особенностями поведения экскурсантов они могут столкнуться. Если такое предупреждение будет сделано своевременно, экскурсовод может подготовиться, придумать, как взаимодействовать с ребенком, чтобы он получил максимум удовольствия от экскурсии и не испортил ее другим посетителям.

К этому можно добавить, что «Экспериментаниум» лучше посещать несколько раз. Не надо пытаться с первого раза обойти всю экспозицию и посетить мастер-класс или шоу. Сначала можно просто ознакомиться с экспонатами, изучить их самому. В следующий раз добавить экскурсию, закрепить полученные знания. После – применить их на мастер-классе. Такое многократное повторение особенно важно для детей с ментальными особенностями. И, поверьте, скучать им не придется: каждый раз это будут новые яркие впечатления.

– **Дарья, а если попытаться заглянуть в будущее – как вы думаете, в каком направлении будут развиваться интерактивные музейные программы для особых детей?**

– Если мы говорим о развитии, то, во-первых, нельзя забывать о базовых программах, которые закладывают основы знаний об окружающем мире, а во-вторых, нужно опираться на актуальные тенденции. Сейчас они связаны с компьютерами, с искусственным интеллектом, роботизацией

различных процессов, виртуальной реальностью. Надо идти в ногу со временем и адаптировать сложные вещи для понимания людьми с самыми разными особенностями, стараясь делить глобальные идеи на простые составляющие, доступные каждому ребенку.

– **Что дают такие инклюзивные музейные проекты людям, которые не входят в их непосредственную целевую аудиторию: сотрудникам музея, другим посетителям?**

– Этот опыт учит всех нас понимать и принимать окружающих независимо от их особенностей, взаимодействовать с самыми разными людьми, искать индивидуальный подход к каждому.



«Мой музей настоящего»

Н. Ю. Иванова, обозреватель Даунсайд Ап

Как все начиналось

Среди различных практик социализации и творческой реабилитации детей с особенностями развития музейными средствами выделяются образовательные, просветительские и творческие проекты, подготовленные с участием музейных работников для их реализации вне стен музея. Это выездные выставочно-музейные экспозиции, мастер-классы и прочие мероприятия, в рамках которых музей приходит в гости к детям. Один такой проект был реализован год назад при участии Политехнического музея. И хотя с того момента прошло достаточно много времени, хотелось бы вспомнить подробности этого оригинального и очень интересного опыта творческого взаимодействия с особыми детьми.

Говоря о нем, руководитель инклюзивных программ Политеха Вера Шенгелия подчеркивает: «Мне кажется, что музей должен заниматься социальной работой, должен помогать людям решать разные проблемы, должен взаимодействовать с самыми разными людьми, в том числе с теми, которые раньше в музей никогда не ходили и даже не думали об этом. Мне хочется, чтобы музеи не только звали к себе этих людей, но и предоставляли им возможность самовыражения, чтобы их голос был услышан».

Именно такая идея была реализована при участии Политехнического музея и благотворительного фонда «Абсолют-Помощь» в школе «Абсолют», которая расположена в Серпуховском районе Подмосковья. Школа эта сама по себе необычная: частное образовательное учреждение, созданное в 2014 году фондом «Абсолют-Помощь» для детей-сирот с особенностями развития. Сейчас почти все они живут в приемных семьях, а в школе вместе с ними стали учиться обычные ребята из кровных семей, то есть она стала инклюзивной.

Про школу «Абсолют» невозможно рассказывать, как про учреждение. А можно и нужно — как про процесс: образовательный, воспитательный, реабилитационный и интеграционный.

А в общем и целом, это процесс поиска человеческого в человеке — поиска его уникальной личности. В свою очередь, Политехнический музей также ориентирован на развитие личности человека через его просвещение. И здесь очень многое делается для того, чтобы включить в жизнь музея самых разных людей с самыми разными особенностями, социальным и культурным бэкграундом.

Так что, похоже, вовсе не случайно «Абсолют» и Политех нашли точки соприкосновения и стали партнерами. Это произошло в феврале 2019 года, когда фонд «Абсолют-Помощь» вместе с Политехническим музеем объявил открытый конкурс «Время роста» на создание современного музейного проекта вместе с учениками школы «Абсолют». Его победителем стал проект «Мой музей настоящего» музейного куратора Егора Ларичева, архитектора Дмитрия Барьюдина, художника Александра Закирова и скульптора Маяны Насыбулловой.

«Мы хотели, чтобы нам предложили проект, в котором наши дети могли бы выразить себя творческими методами, — поясняет Полина Филиппова, исполнительный директор фонда «Абсолют-помощь». — Мы стремились дать ребятам возможность рассказать о том, какие у них есть страхи, мечты, надежды, каким они видят свое будущее, чего они ждут, как воспринимают нас, взрослых. Мне кажется, культурный проект — лучший инструмент для того, чтобы получить эту обратную связь».

В течение нескольких месяцев самые разные специалисты, привлеченные в проект, пытались понять, чего детям не хватает для полного счастья, вывести их за плоскость банального, спровоцировать на настоящее творчество. Под руководством взрослых «Мой музей настоящего» создавали 20 подростков от 11 до 16 лет, причем не только те, кого на профессиональном языке принято называть нормотипичными, но и ребята с разными непростыми диагнозами. Они испытали настоящие эмоции творцов: переживали, радовались, терзались муками сомнений и... думали, осознавали самих себя и свое отношение к миру.



Музей должен заниматься социальной работой, должен помогать людям решать разные проблемы, должен взаимодействовать с самыми разными людьми, в том числе с теми, которые раньше в музей никогда не ходили и даже не думали об этом.

Взгляд не со стороны

Вера Шенгелия была в числе тех, кто провел немало времени с ребятами – участниками проекта. Вот что она вспоминает:

– Выяснилось, что у всех детей есть проблемы с тем, чтобы выступить с какой-то инициативой, вслух обозначить свои желания, сказать: «Я хочу вот это». И мы это в проекте очень четко видели. Сначала им предложили анкеты с вопросами о том, чего им лично не хватает для счастья, что бы хотелось сохранить для будущего и так далее. Это был очень сложный разговор, потому что привычки к рефлексии ни у кого из них нет. Они очень долго не могли ничего придумать, и для взрослых, участвующих в организации проекта, это было неожиданностью. «У меня все хорошо, у меня все есть, – говорили, как правило, ребята. – Ну, может быть, айфон хотелось бы, новый планшет...». Ориентироваться в абстрактных понятиях им было так тяжело, что это невозможно было не заметить и не удивиться этому.

А главное – ребята не могли принять как должное, что надо говорить о себе, надо говорить своим голосом и этот голос будет услышан. И это было самым большим препятствием. Когда участники проекта с этим как-то разобрались, поверили, что это возможно, проблем уже никаких не было. Они по-прежнему ворчали, ныли, делали вид, что для них все это неважно и неинтересно, но при этом выгнать было никого невозможно. Их рассуждения стали вылупляться, как цыплята. И взрослые услышали много неожиданного, что заставило их глубоко задуматься.

Так, одна из участниц проекта сказала, что она хотела бы награждать людей, которых никогда не награждают, например, таксистов. Или еще школьных психологов – их же никогда не награждают, а ведь они очень помогают детям. И она придумала статуэтку – награду для лучшего психолога. Затем начали говорить про себя и другие. Даже самый несговорчивый и строптивый из всех подростков, который поначалу отказывался разговаривать с социологами и кураторами проекта и уверял, что вообще не понимает, чего от него хотят, в конце концов разговорился. Он стал рассказывать о том, что ему важно, что он живет в Райсеменовском, и что местные называют этот поселок «Рай-сарай» и выпивают водку на полянке. И когда он едет в школу, он их видит.

Конечно, педагоги поначалу были шокированы: «Что за ужас, неужели такое будем показывать?» Но кураторы их убедили: ведь это же и есть настоящее этого парня, он говорил о том, что для него важно. Подросток видит в описанной картине постоянство: он каждый день едет в школу и наблюдает одну и ту же картину. Значит, всё нормально, все на своих местах, ничего страшного не случится.



Экспозиционный модуль Нади Ворожцовой «Я умею плавать»

Участники проекта глазами социолога

О том, как удалось вовлечь учеников «Абсолюта» в такой необычный для них творческий процесс, рассказывает социолог НИИУ ВШЭ Варвара Кобыща:

– До участия в этом проекте у нас с моей коллегой Олесей Максимовой уже был опыт проведения различных социологических исследований в сфере образования и культуры. А в «Абсолюте» нас позвали затем, чтобы разобраться, какие задачи должны быть у этого проекта. Казалось бы, педагоги, работающие в школе, и так прекрасно знают каждого из своих учеников и все процессы, происходящие внутри школьного сообщества. Однако им хотелось получить еще один, независимый взгляд, увидеть внешнюю перспективу. Для этого нужен был разговор школьников не с их учителями, а с людьми хоть и заинтересованными, но посторонними, к тому же находящимися ближе к ним по возрасту.

Наша цель была – решить небольшую по масштабам, но важную по смыслу социологическую или даже антропологическую задачу: понять, как живет и взаимодействует внутри себя и с внешним миром маленькое и не совсем обычное сообщество, образовавшееся в школе «Абсолют». Мы старались разобраться в том, как ребята общаются между собой и с учителями, как проводят свободное время, что делают и чего не делают, что у них есть, а чего не хватает, какую музыку слушают и так далее. То есть выясняли, какие они в повседневной жизни, как она протекает.

Наша цель была – решить небольшую по масштабам, но важную по смыслу социологическую или даже антропологическую задачу: понять, как живет и взаимодействует внутри себя и с внешним миром маленькое и не совсем обычное сообщество, образовавшееся в школе «Абсолют».

Исходя из этого, мы смотрели, какие имеются проблемные точки в их коммуникации друг с другом, в их представлении о своем будущем, о своей профессии, и искали, с чем можно работать дальше. Так, двигаясь от индивидуального к общему, мы описывали это маленькое школьное сообщество. Далее обсуждали, какие рассуждения, высказывания и пожелания ребят можно использовать как смысловую основу проекта, то есть фактически составляли его техническое задание.

Когда мы стали брать у ребят интервью, увидели, насколько же они все разные: их степень открытости-закрытости, привычка говорить, взгляды на жизнь, увлечения. Впрочем, мы убедились, что не стоит переоценивать «необычность» школьного контингента. Кто-то может подумать, что раз здесь учатся дети из приемных семей и с особенностями развития, то их мир будет кардинально отличаться от мира их сверстников. Ничего подобного. Мы разговаривали с ними, как с любыми другими подростками. И особенности взаимодействия были точно такими же: закрытость многих ребят, склонность отвечать коротко и неконкретно, например, словом «нормально».

Тем не менее по ходу исследования выяснилось много любопытного. В частности, тот факт, что хотя именно взрослые обычно транслируют детям общие нормы коммуникации, связанные с поддержанием своего статуса или с насилием по отношению к другим, у детей порой складывается абсолютно иное отношение к некоторым вещам, которые взрослые воспринимают как серьезную автономную угрозу. Так, многие родители, педагоги, да и вообще люди среднего и старшего поколений с настороженностью и неодобрением воспринимают фанатское футбольное сообщество. Ребята в 14–15 лет к этому относятся совершенно по-другому. Для них фанатское сообщество – это прежде всего общение, построенное вокруг значимых, по их мнению, личностей и событий, и лишь где-то в десятую очередь – угроза личной безопасности. Так же и касательно некоторых других ситуаций. У каждого подростка свой статус, свои амбиции, и их надо поддерживать, но оказалось, что связанные с этим проблемы лежат совершенно не в той плоскости, в какой их привыкли видеть взрослые.

У каждого подростка свой статус, свои амбиции, и их надо поддерживать, но оказалось, что связанные с этим проблемы лежат совершенно не в той плоскости, в какой их привыкли видеть взрослые.

Экспозиционный модуль «Коробка с крыльями» и его автор Артем Шныков



Что получилось

После того как участники проекта сформулировали, что для них важно сегодня и что хочется забрать с собой в будущее, началась работа над экспонатами. Ребята вместе с художниками, архитекторами, скульпторами посещали музеи, изучали необычные материалы для творчества (например, такие как альгинат и эпоксидная смола), постигали азы проектирования, учились работать в команде и так далее. Самое главное, что они стали активными участниками происходящего, почувствовали, что их мнение важно, их видение мира интересно. Фактически они делали все – пусть и не без помощи взрослых: от первых идей до монтажа экспонатов.

В результате на детской площадке рядом со школой возникла совсем не детская по серьезности своих целей и по эмоциональной глубине выставка: 20 объектов, которые размещены в специальных экспозиционных кубах – универсальных экспозиционных модулях, каждый из которых снабжен экспликацией, содержащей текст художника. Каждый куб – это и есть музей, наверное, самый маленький в мире – музей одного человека. Музей детских потребностей, мечтаний и вопросов. Этот маленький музей дал юным творцам большую возможность прислушаться к себе и показать другим свой внутренний мир.

Выставка получилась честной, пронзительной и настоящей. Суть – в названиях экспонатов: «Рай-сарай», «Заброшка», «Женское оружие», «Крылья», «Комета Судьбы», «Кружевница», «Мегафутбол», «Сеул»... Каждая экспликация – это история. Одна – осмысление своего жизненного опыта, другая – полет фантазии, третья – взгляд из окна. А еще, конечно же, в экспонатах и сопровождающих их экспликациях отразились заветные мечты девочек и мальчишек о счастье.

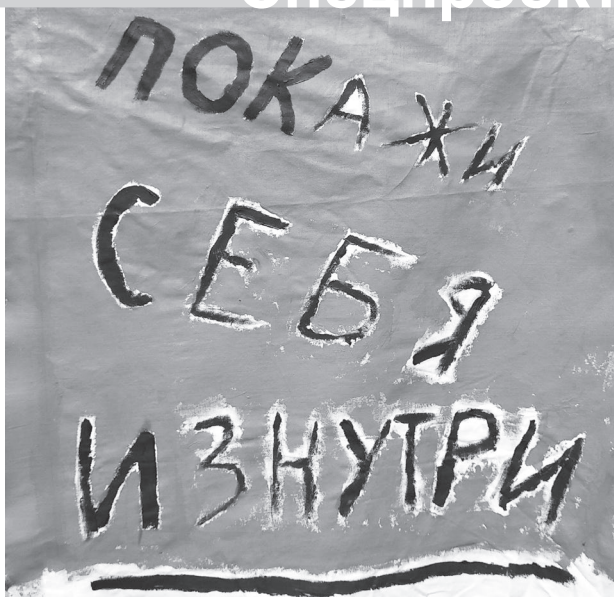
К примеру, Лейла Шукюрова написала такую экспликацию к своему экспонату под названием «Лотерейный билет»: «Я решила нарисовать лотерейный билет, чтобы выиграть счастливого человека и стать счастливой».

У Нади Ворожцовой, которая назвала свой экспозиционный модуль «Я умею плавать», свое представление о счастливом будущем. В экспликации она пишет: «Я нарисовала пловчих, потому что я не умею плавать. Хочу научиться, хочу быть спортсменкой, чтобы быть знаменитой. Я хотела бы первое место занять».

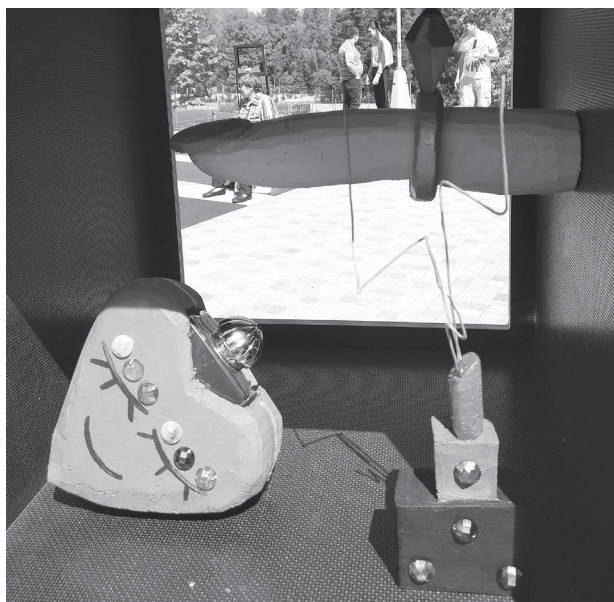
Автор «Коробки с крыльями» Артем Шныков в экспликации задает вопрос и сам отвечает на него: «Почему мне не хватает крыльев? Потому что я хочу полетать, потому что мне это интересно. Я лечу над Москвой и вижу траву, дома, деревья, я чувствую свободу! Это отдых от учебы, от школы. Я хочу перелететь с директором в Европу и увидеть море!»

Лиза Патронова приоткрыла перед посетителями выставки мир своих увлечений: «Я назвала свою работу «Сеул». Сеул – очень большой и красивый город. Там очень красивая архитектура. Еще мне очень нравится торговая улица Мендон, потому что там можно купить много классных штук. Еще я очень люблю корейские группы, например, BTS, EXO и много других».

Еще одна участница проекта, Света Клавина, работая над экспонатом, задумалась не о себе, а о других: «Награды для профессий, у которых нет наград. Мы выбрали три профессии: психолог, таксист, работник фастфуда. Я нарисовала



Экспозиция Романа Ананьева «Покажи себя изнутри»



Экспозиция Полины Гороховой «Женское оружие»



Экспозиция Димы Радухи «Рай-сарай»



Слева направо: В. Шенгелия, П. Филиппова, М. Прочухаева, Е. Ларичев на презентации проекта «Мой музей настоящего»

эскиз наград. Эти награды отличаются от обычных наград тем, что они предназначены не для награждаемых профессий. Каждому человеку хочется, чтобы его наградили. К сожалению, не все профессии награждают».

Роман Ананьев, который стал автором экспозиции «Покажи себя изнутри», не на шутку удивил взрослых. За ярким занавесом, который находится перед всеми на виду, подросток спрятал... гранату. В экспликации он написал: «Много людей в нашем мире являются замкнутыми к другим людям. Эта картина показывает, как им бывает сложно, когда люди заставляют их открыться, показать себя изнутри. Из-за этого они еще сильнее замыкаются. Людей заставлять не надо!»

Остается только догадываться, какие непростые жизненные обстоятельства повлияли на выбор темы для своей работы Полиной Гороховой. Ее персональный мини-музей называется «Женское оружие». Внутри экспозиционного куба – губная помада, кольцо, флакончик духов и прочие милые женские штучки, которые в случае необходимости превращаются в средства самообороны. Девочка пишет: «Мой проект представляет собой оружие исключительно для женского пола. Им легко пользоваться, оно идеально подходит к гардеробу. Кольцо – лазер. Оно поражает бесшумно и удобно. Духи – усыпительные, этот предмет имеет очень обманчивый вид. Помада – электрошокер, тоже выглядит обманчиво».

Очень волновался, наблюдая за реакцией зрителей на свою работу, Дима Радуха – тот самый несговорчивый подросток, который эмоциональнее всех сопротивлялся взаимодействию с социологами и кураторами проекта. Он же предложил самую провокационную идею своего маленького музея настоящего и в результате воплотил ее в жизнь. Его экспозиция называется «Рай-сарай», а в экспликации он объясняет: «Рай-сарай – это деревня, в которой обитают алкаши. Сэм и Пума – два алкаша, которые покупают мне сигареты. Но в Рай-сараяе есть плюс: там очень круто, потому что тут очень много моих друзей. Особенно мне нравится школа «Абсолют». Я нарисовал такой Рай-сарай, потому что мне это заметно. Каждый раз, когда я еду на автобусе домой, я его так вижу, и как-то привык».

Вместо подведения итогов

«Мне кажется, очень важно, что взрослые смогли вывести ребят на искренний разговор. Возможно, поначалу их месседж был провокативным, но потом он оброс важными смыслами. Хотя, конечно, не все выставочные работы одинаково глубоки», – говорит психолог Алена Синкевич. По ее словам, тот факт, что ученики «Абсолюта» включились в этот необычный творческий проект, очень значим, прежде всего, для них самих. Во-первых, потому что у них есть проблемы с любой продуктивностью. Когда нужно что-то начать, осуществить, довести до конца и получить результат – обычно все это дается им плохо, а тут они приобрели совсем другой опыт. Во-вторых, потому что они тоже получили от взрослых весомый месседж: «То, что вы думаете и чувствуете, очень важно для нас. Мы готовы принимать вас и с вашими радостями, и с вашими мечтами, и с вашими проблемами».

«Для меня это первый опыт работы с такими детьми, и поначалу он был очень непростым, – делится своими впечатлениями куратор проекта Егор Ларичев. – Дети держались на огромном расстоянии, и преодолеть это расстояние было очень трудно. Силком мы никого из ребят не затаскивали, но убеждали, что будет интересно. Это убеждение давалось очень тяжело, будто камни ворочаешь. Лишь спустя некоторое время стало заметно, что это не просто камни, а камни поющие».

Вера Шенгелия дополняет слова своего коллеги: «Поначалу мне казалось, что важен лишь процесс, только то, что мы делаем с детьми внутри этого проекта: то, как мы помогаем им говорить о себе, задумываться о жизни и о своем месте в ней. Но на самом деле результат – получившаяся выставка – тоже очень важен. Это настоящее современное искусство, и это социальное искусство».

«Мне кажется, только так и должно быть устроено сотрудничество с нашими детьми, – подчеркивает директор школы "Абсолют" Мария Прочухаева. – Совершенно неважно, есть у ребенка диагноз или нет; неважно, какой он. Суть – в торжестве подхода. Если мы видим, кто перед нами, и выстраиваем с ним диалог, то у нас всегда получится объект искусства».

Деятельность Образовательного центра Даунсайд Ап

Е. В. Поле, директор Образовательного центра Даунсайд Ап

Немного истории

Деятельность Некоммерческой организации «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»» в первую очередь направлена на психолого-педагогическую поддержку семей, где есть дети, подростки и молодые взрослые с синдромом Дауна. Это магистральное направление, реализация которого насчитывает уже более 20 лет. За эти годы многое изменилось, семейно-ориентированная модель помощи постоянно развивается и совершенствуется с учетом внешних изменений и с освоением новых технологий работы.

Использование на практике семейно-ориентированной модели сопровождения предполагает, что профессиональная помощь и поддержка оказывается всей семье, начиная с перинатального периода и ранних этапов развития ребенка и на протяжении всего процесса его взросления. Поскольку количество семей, принимающих участие в наших программах, весьма велико, а география их проживания охватывает всю Россию и страны постсоветского пространства, уже много лет фонд ведет целенаправленную работу еще в одном направлении. Мы занимаемся информационно-методической поддержкой и обучением специалистов, которые могли бы оказывать квалифицированную профессиональную помощь семье по месту ее жительства.

Стоит заметить, что это касается не только наших региональных коллег, но в полной мере относится и к московским и подмосковным специалистам. Даунсайд Ап всегда был нацелен на социализацию детей, подростков и молодых людей с синдромом Дауна, а этот процесс требует активного распространения знаний в профессиональной и родительской среде. Мы стремимся к повышению родительской компетентности, и для этого у родителей должна быть возможность получения высокопрофессиональной поддержки специалистов.

В самые первые годы нашей работы, наладив процесс консультативной помощи семьям и групповую работу с ними, Даунсайд Ап столкнулся с тем фактом, что детские учреждения, в частности детские сады, не готовы принимать в число

своих воспитанников детей с синдромом Дауна, потому что воспитатели и специалисты не располагают необходимыми знаниями и практическим опытом работы с такими детьми. Фонд откликнулся на эту ситуацию, начав проведение практико-ориентированных семинаров для педагогов и воспитателей московских дошкольных учреждений. Это направление деятельности оказалось очень востребованным, к нам быстро начали поступать заявки на методическую помощь и проведение обучающих мероприятий, а вместе с этим стало увеличиваться количество детских садов, которые принимали в число своих воспитанников детей с синдромом Дауна. Не остались в стороне и регионы: образовательная деятельность фонда быстро «выплеснулась» за пределы Москвы и Московской области, и с тех пор наша организация постоянно прилагает усилия к тому, чтобы охватить методической поддержкой региональных коллег. По мере совершенствования и практической реализации семейно-ориентированной модели сопровождения ребенка с синдромом Дауна педагоги и психологи Даунсайд Ап постепенно наращивали объем методической деятельности, а обучение и профессиональная поддержка коллег стали неотъемлемой частью нашей работы. За эти годы состоялось множество семинаров и лекций, мастер-классов и тренингов для специалистов образовательной и социальной сферы, сотрудников здравоохранения и НКО. С годами Даунсайд Ап систематизировал работу по повышению квалификации специалистов и распространению своего практического опыта и учредил отдельное подразделение – Образовательный центр, в задачи которого входит развитие методического ресурса и распространение передового опыта, что является одним из стратегических направлений нашей деятельности. В 2018/2019 учебном году Образовательный центр Даунсайд Ап провел 76 обучающих мероприятий. 900 человек приняли участие в очных лекционно-семинарских занятиях и 5881 зарегистрировалось для участия в онлайн-мероприятиях. 104 специалиста полностью освоили курсы повышения квалификации и получили соответствующие удостоверения государственного образца.

Курсы повышения квалификации и другие обучающие мероприятия Образовательного центра Даунсайд Ап

В 2015 году Образовательный центр Даунсайд Ап получил лицензию Департамента образования г. Москвы на осуществление дополнительного профессионального образования и ежегодно проводит не менее пяти бесплатных курсов повышения квалификации для специалистов. Кроме того, ежегодно проходит ряд семинаров, лекций и вебинаров для педагогов, дефектологов, логопедов, психологов, воспитателей дошкольных и школьных организаций, студентов и сотрудников НКО, работников здравоохранения и волонтеров.

Наши курсы повышения квалификации состоят из серий или циклов лекционно-семинарских занятий, объединенных тематикой так, чтобы слушатели получили целостное представление о том или ином направлении деятельности наших специалистов.

С самого начала работы Образовательного центра Даунсайд Ап были обозначены определенные принципы отбора учебного материала. Прежде всего для нас всегда было важно, чтобы наши курсы не ограничивались начитыванием лекций об общих идеях и теоретических выкладках, касающихся работы с детьми с интеллектуальными особенностями. Мы решили, что обучение наших коллег будет проходить под девизом «Практики – практикам».

Следующим важным и принципиальным моментом при составлении содержательной части наших обучающих мероприятий является научная обоснованность тех подходов и методов, которые мы используем в своей работе и предлагаем вниманию коллег. Все, о чем мы рассказываем, все, что используем в качестве учебных материалов, опирается на солидные научные исследования и имеет под собой серьезную доказательную базу.

Понимая, что участники обучения в Даунсайд Ап прежде всего заинтересованы в освоении конкретных методик и приемов работы с нашими детьми и поддержки их родителей, мы всегда были нацелены на то, чтобы наши семинары и лекции носили практико-ориентированный характер. Конечно, всегда бывает нужна определенная доля «теоретических» знаний, но мы стараемся, чтобы эта часть обучения давалась слушателям в той мере, в которой она необходима для практической работы, и главное, чтобы она не была единственным содержанием обучающего мероприятия. В нашем случае теория хороша только в сочетании с практикой, лишь тогда видно и понятно, как на основе теоретических знаний строится практическая работа.

Специалисты Даунсайд Ап всегда стремились быть в курсе самых современных исследований в области синдрома Дауна, инновационных и прогрессивных подходов к работе с семьями, но также всегда учитывали, что каждый такой подход или метод нуждается в обязательной апробации и адаптации к условиям нашей страны. Невозможно взять какую-то методику работы и просто перенести ее в российские условия.

Даже внутри нашей страны любой метод работы требует той или иной степени адаптации в зависимости от того, в условиях какого региона и какой организации он будет применяться. Именно поэтому мы рассказываем коллегам только о том, что сами апробировали и адаптировали, получив в Даунсайд Ап рабочий вариант использования методики или каких-то приемов, применимых в работе с нашими детьми, но при этом обязательно обращаем их внимание на необходимость дополнительной адаптации к местным условиям.

Поскольку преподаватели Образовательного центра имеют большой опыт взаимодействия с коллегами и родителями, весь учебный материал излагается понятным и доступным для аудитории языком, он легко усваивается и вполне применим на практике. Это отмечают многие наши слушатели. Опыт показывает, что наши слушатели больше всего ценят возможность увидеть, как именно наши специалисты взаимодействуют с детьми, а не просто услышать о том, как это делается. Именно поэтому наши лекционно-семинарские занятия сопровождаются видеоматериалами, иллюстрирующими занятия с детьми. Во время демонстрации видео преподаватель может дать комментарии, обсудить со слушателями возможные затруднения и пути их преодоления, уточнить какие-то моменты использования той или иной методики.

Программы курсов повышения квалификации сочетают в себе дистанционные и очные занятия. Дистанционная часть представлена несколькими лекциями, содержание которых освещает основные (базовые) моменты нашей работы: современные подходы к оказанию помощи семье, психофизический профиль развития детей с синдромом Дауна, компетентностный подход и его использование на практике и так далее. Участники каждого курса должны самостоятельно освоить дистанционную часть и пройти тестирование, результаты которого идут в общий зачет по конкретному курсу. Очная часть курса строится с учетом этих дистанционно пройденных тематических блоков, что позволяет подробнее останавливаться на конкретных практических вопросах.

И еще один важный момент, который хотелось бы отметить – организация онлайн трансляций с большинства наших лекционно-семинарских занятий. Мы давно и активно используем эту возможность, которая позволяет всем желающим удаленно присоединиться к нашим семинарам и лекциям. Надо отметить, что и специалисты и родители охотно используют такую форму обучения.

В 2019/2020 учебном году Образовательный центр Даунсайд Ап запланировал проведение шести курсов повышения квалификации. Если раньше мы компоновали учебный материал с учетом возраста детей – в таком случае речь шла обо всех направлениях работы с семьями, воспитывающими детей раннего возраста или детей дошкольного возраста, то теперь был введен другой формат проведения курсов. До сих пор расписание лекционно-семинарских занятий было составлено так, что слушатели посещали их один раз в неделю на протяжении довольно долгого времени, а теперь занятия каждого курса проводятся на протяжении одной рабочей недели.

Мы занимаемся информационно-методической поддержкой и обучением специалистов, которые могли бы оказывать квалифицированную профессиональную помощь семье по месту ее жительства.



В задачи Образовательного центра входит развитие методического ресурса и распространение передового опыта, что является одним из стратегических направлений нашей деятельности.

Это значительно удобнее для наших региональных коллег, которые теперь могут лично присоединиться к числу учащихся, приехав в Москву на несколько дней. Надо отметить, что коллеги не преминули воспользоваться этой возможностью!

В этом году мы успели провести в новом формате три курса повышения квалификации, а остальные вынуждены были пока отложить по причине ситуации с коронавирусом. Однако мы не теряем надежды на их проведение и участие в них наших коллег!

Рассказ про обучающие мероприятия, которые проводит Образовательный центр Даунсайд Ап, будет неполным, если не упомянуть об отдельных семинарах, посвященных более детальному знакомству с методиками работы или направлениями нашей деятельности. Ежегодно Образовательный центр Даунсайд Ап проводит семинары, знакомящие слушателей с практическим применением программы и мультисенсорного пособия Нумикон, а также с логопедической работой методом глобального чтения с использованием разработанного специалистами Даунсайд Ап иллюстративно-методического пособия «Начинаем говорить!» Мы стремимся откликаться на заявки наших коллег и организовывать семинары по их запросам, однако надо честно признаться, что удовлетворить все запросы не можем, поскольку расписание наших специалистов просто не в состоянии вместить существующий объем практической работы и большое число семинаров. Именно поэтому мы продолжаем активно развивать дистанционные формы обучения и не первый год проводим серии вебинаров, посвященных самым актуальным вопросам, которые чаще всего возникают у наших коллег. Стоит отметить, что часть аудитории этих вебинаров составляют наши родители, которые таким образом могут повысить свою компетентность в вопросах помощи своим детям в домашних условиях.

В заключении рассказа про обучающие мероприятия нашего Образовательного центра хотелось бы обратить внимание на то, что с расписанием наших курсов повышения квалификации, а также других обучающих мероприятий можно ознакомиться на сайте Даунсайд Ап в разделе для специалистов. По любым вопросам, касающимся участия или организации обучающих мероприятий, вы можете обращаться к Елене Поле – директору Образовательного центра Даунсайд Ап – по адресу e.pole@downsideup.org или Екатерине Пономаревой – заместителю директора Образовательного центра – по адресу e.ponomareva@downsideup.org

Другие виды информационно-методической поддержки специалистов

С 2015 года Даунсайд Ап активно работает над организацией разных форм онлайн-обучения, но кроме этого, постоянно идет работа по обеспечению других форм поддержки специалистов. Стремясь описать свой опыт и поделиться им, усилиями наших специалистов был написан, переведен и опубликован целый ряд изданий. Все годы нашей работы мы осуществляем бесплатное распространение типографских вариантов наших публикаций, которые пересылаются почтой по заявкам наших коллег. Электронные версии всех опубликованных нашим фондом книг и брошюр представлены на нашем сайте и доступны для широкого круга пользователей.

Журнал «Синдром Дауна. XXI век», очередной номер которого вы держите в руках, публикуется уже более 10 лет. Подборка всех выпусков нашего журнала также размещена в электронном виде на нашем сайте, как и полная подборка всех выпусков журнала для родителей «Сделай шаг», материалами которого активно пользуются и специалисты.

Электронная библиотека, доступная любому пользователю, объединяет очень большой массив документов, в числе которых не только книги, брошюры и журналы, но и масса статей, видео-, фото- и 3D материалов, которые охватывают широкий спектр вопросов, ассоциированных с синдромом Дауна, в том числе, конечно, и профессиональную поддержку семей.

И наконец, особое место в числе интернет-ресурсов нашей организации более 10 лет занимает Консультативный форум, который является своеобразным «зеркалом» стратегии и тактики работы специалистов фонда: индивидуальной работы с каждой семьей и обеспечения возможности использовать родительский опыт других семей, а кроме того, стимуляции активной позиции и развития осознанного, ответственного, компетентного родительства. Благодаря Консультативному форуму Даунсайд Ап семья может получить высококвалифицированную поддержку даже не рядом с домом, а непосредственно «в доме». Материалы форума, представляющие собой своеобразное методическое пособие, отражают не только круг вопросов, которые волнуют и интересуют родителей, но и ход консультирования в таком формате. Они могут с успехом использоваться специалистами как примеры, подкрепляющие и развивающие те знания, которые были получены на лекциях и семинарах Образовательного центра.

Что говорят зарубежные научные исследования о замещающих семьях, в которых воспитываются дети с синдромом Дауна

Н. С. Грозная, обозреватель зарубежных публикаций

В последнее время в нашей стране количество семей, желающих взять на воспитание ребенка с нарушениями развития, становится больше, и больше детей с синдромом Дауна, от которых отказались кровные родители, находят свои семьи. Эта тенденция вполне заметна, но дала о себе знать она недавно, и пока серьезного изучения и осмысления этого явления в России нет, хотя тем специалистам, которые вовлечены в процесс перевода ребенка в замещающую семью, определенные знания о самых разных аспектах жизни таких семей важны. По-видимому, это помогло бы и тем, кто встречается с потенциальными усыновителями, приемными родителями или патронатными воспитателями на начальном этапе этого процесса, и тем, кто сопровождает семью, и тем, кто принимает решения о создании необходимых служб поддержки.

Что касается зарубежных ученых, то опыт семей, воспитывающих собственных детей с синдромом Дауна – опыт «биологических», или кровных родителей – уже довольно давно стал предметом исследований, но публикаций, посвященных особенностям замещающих семей, чрезвычайно мало и в других странах. В этом обзоре мы постараемся представить данные некоторых научных работ, так или иначе касающихся заявленной темы, опираясь главным образом на исследование Эмили Ричтер (Emily Richter) из университета американского штата Арканзас [8].



В США усыновить ребенка с синдромом Дауна хотят многие семьи, и чаще всего в новую семью малыш попадает вскоре после появления на свет. Усыновление является одним из возможных решений, которые предлагаются будущим родителям на этапе пренатальной постановки диагноза. Потенциальным усыновителям нередко приходится ждать своей очереди очень долго. Интересно, что для некоторых из них появившееся несколько лет назад разрешение усыновлять детей с синдромом Дауна, оставшихся без попечения родителей в Китае, стало хорошей новостью [1]. Ричтер, ссылаясь на сообщение органов охраны детства, пишет, что в США для желающих усыновить детей с особыми потребностями стали доступнее средства соответствующих фондов поддержки. Случаев усыновления детей с серьезными нарушениями развития и инвалидностью стало больше, но проблем, возникающих после того, как такие дети оказываются в семье, тоже немало. Понимание трудностей, которые встают перед усыновителями, в частности, когда речь идет о детях с синдромом Дауна, может дать специалистам представление о том, какие дополнительные, специализированные услуги смогли бы лучше удовлетворить конкретные потребности этих особенных семей.

В исследовании Эмили Ричтер сделана попытка качественно проанализировать опыт семей, усыновивших детей с синдромом Дауна. Описанию ее собственной работы предшествует обзор литературы, которая есть на сегодняшний день и которая, вероятно, может быть полезна заинтересованным читателям.

Во-первых, ссылаясь на исследование [2], автор напоминает, что на здоровье и функционирование любой семьи оказывают влияние те особенности, которые в нее привносит каждый член семейной системы. Ее динамика не зависит от этих особенностей и отношений между членами семьи. Влияние, которое оказывает на семейную систему появление в ней ребенка с синдромом Дауна, может проявляться по-разному: от изменения качества взаимодействия между членами семьи до перемен в восприятии ее обществом. Один из факторов динамики семьи, который может быть подвержен влиянию факта появления в ней ребенка с синдромом Дауна, это уровень стресса, или степень психологического благополучия, испытываемых родителями. Так, в публикации [5] на основе оценки стресса и депрессивных состояний у родителей в таких семьях делается заключение, что степень благополучия у них ниже, чем у родителей типично развивающихся детей того же возраста. А лонгитюдные исследования показали, что уровни стресса у мам детей с синдромом Дауна часто продолжают заметно повышаться по мере взросления ребенка, в частности, в период между младенческим и ранним школьным возрастом [3].

Еще один аспект самоощущения родителей, который может быть задет прибавлением в семье ребенка с синдромом Дауна, это их уверенность в своих способностях воспитывать особого ребенка. Удовлетворенность родительским опытом, как показывают исследования, в целом не отличается от таковой у родителей типично развивающихся детей, но уверенность в своей способности правильно и эффективно воспитывать ребенка меньше [4]. Несмотря на этот момент и на более высокий уровень стресса, по свидетельству Полман и ее коллег [7], мамы высоко ценят человеческие качества своих детей с синдромом Дауна. И это помогает



Каждый человек, независимо от наличия или отсутствия нарушений в развитии, может вносить свой вклад в жизнь общества.

поддерживать глубокие отношения между членами семьи и близким окружением. Очень важные выводы делают авторы канадского исследования об эволюции взглядов и ценностей семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна [6]. По словам авторов этого исследования, родители часто утверждают, что ребенок с синдромом Дауна добавляет в жизнь семьи специфический позитивный опыт, который не появился бы в отсутствие такого ребенка. Нередко семьи говорят о возросшем ощущении собственных возможностей, о личном росте и переоценке приоритетов.

Обзор литературы Ричтер заключают характеристики услуг, которые, по крайней мере, в США предоставляются людям с синдромом Дауна и их семьям на протяжении всей жизни: ранней помощи, программ поддержки школьного образования и перехода от школы к взрослой жизни, а также услуг, оказываемых взрослым. Автор отмечает, что развитие сферы таких услуг привело к признанию обществом возможностей людей с синдромом Дауна, что позволяет им вести продуктивную, содержательную жизнь. Однако это дается ценой больших затрат времени и эмоциональной энергии их семей. Поэтому решение усыновить ребенка с синдромом Дауна может быть принято семьей только с осознанием того факта, что реализация такого решения потребует определенных усилий.

Задачи исследования Эмили Ричтер

Своей работой Ричтер рассчитывает внести вклад в ту картину, которая выявилась вследствие изучения уже имеющейся литературы. Ниже перечислены вопросы, ответы на которые, по замыслу автора, должно было дать ее исследование.

- Чем отличаются мнения кровных родителей ребенка с синдромом Дауна от мнений приемных родителей относительно семейных систем, служб поддержки и возможности расширить свои взгляды на жизнь и углубить ее смысл?
- Выше ли уровни стресса, который испытывают кровные родители детей с синдромом Дауна, чем уровни стресса приемных родителей?
- Какое позитивное влияние на жизнь семьи замечают родители в связи с тем, что в их семье растет ребенок с синдромом Дауна? Одинаково ли это влияние в глазах приемных и кровных семей?
- С какими трудностями сталкиваются семьи, воспитывая ребенка с синдромом Дауна? Одинаковы ли эти трудности в том и в другом случае?
- Что мотивировало кровные и приемные семьи решиться на воспитание ребенка с синдромом Дауна? Одинаковыми или разными были их мотивы и ценности?

Итак, Ричтер анализирует представления, ценности и взгляды на вопрос, что значит быть родителями ребенка с синдромом Дауна. В исследовании приняли участие 33 семьи: 6 приемных семей и 27 кровных. Возраст детей в кровных семьях был разным – от младенческого до 13 лет. Возраст детей на момент окончания процесса оформления усыновления всеми опрошенными приемными семьями был от 0 до 2 лет. Учитывая большой географический разброс мест проживания участников, автор использовала видеointервью. В ходе интервьюирования приемных семей важно было оценить мотивацию к усыновлению ребенка с синдромом Дауна. Кроме того, и приемным, и кровным семьям в одинаковом формате предлагались вопросы (как закрытые, так и открытые) для оценки (а) позитивных моментов воспитания ребенка с синдромом Дауна и (б) вероятных трудностей, с которыми сталкиваешься при воспитании такого ребенка.

Таблица 1.

Оценка полезности и важности услуг и программ родителями, воспитывающими детей с синдромом Дауна

Виды услуг и программ поддержки	Доля семей, отметивших полезность, %		
	Кровные	Приемные	Все семьи
Занятия по развитию речи	77	83	78
Эрготерапия	81	50	75
Физическая терапия	88	50	81
Местные группы поддержки	54	50	53
Родительские группы	50	17	44
Национальное общество Даун синдром	27	33	28
Организация Special Olympics	8	0	6
Группы в социальных сетях	85	67	81
Ассоциации Даун синдром штата или местного значения	35	17	31
Группы поддержки семьи	19	0	16
Психологическое консультирование	4	17	6
Блоги	42	50	44
Сайты	19	33	22
Другое	19	17	19

Результаты опроса

Вопрос первый

Чем отличаются мнения кровных родителей ребенка с синдромом Дауна от мнений приемных родителей относительно семейных систем, служб поддержки и возможности расширить свои взгляды на жизнь и углубить ее смысл?

Отвечая на вопрос о важности служб и программ поддержки в процессе воспитания ребенка с синдромом Дауна, 96 % кровных родителей отметили, что они играют большую роль. А среди приемных родителей об этом же сообщили 100 % опрошиваемых. Родители обеих групп дали также более подробную информацию относительно полезности для них тех или иных видов услуг.

Из Таблицы 1 видно, что для кровных родителей самой полезной была физическая терапия. За ней следовали группы в социальных сетях, эрготерапия и занятия по развитию речи. Приемные родители в качестве наиболее полезных отметили занятия по развитию речи, группы в социальных сетях, эрготерапию и физическую терапию, местные группы поддержки и тематические блоги.

В более подробных ответах родителей указывалось, что развитию их детей и приобретению ими новых навыков способствовали ранняя помощь и занятия со специалистами. Кроме того, почти для всех опрошенных социальные сети стали средством присоединения к сообществу других родителей. Это дает им возможность делиться опытом и получать эмоциональную поддержку. Большинство родителей сообщили, что группы в социальных сетях помогли им почувствовать себя причастными к жизни сообщества даже в тех случаях, когда в районе их проживания групп поддержки не было. Такие виртуальные сообщества, помимо прочего, позволяют получать новые знания, находить ответы на вопросы, ориентироваться на опыт других. Участники опроса подчеркивают, что эмоциональная поддержка оказалась для их семей не менее важной, чем поддержка физическая и помощь в развитии ребенка и обучении его академическим навыкам.

Еще один пункт в опроснике был призван определить перечень недостающих услуг, которые, по мнению родителей, важно было бы создать или сделать доступными для их детей, чтобы их потребности удовлетворялись лучше. Желание получать дополнительные услуги выразили 100 % приемных родителей. А среди кровных родителей их оказалось меньше – 63 %.

Таблица 2. Потребность семей, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна, в дополнительных услугах

		Семьи		Все семьи
		Кровные	Приемные	
Есть ли какие-нибудь типы программ или услуг, которые следовало бы разработать, чтобы лучше поддерживать вашего ребенка с синдромом Дауна?	Да	17 62,96 %	5 100,00 %	22 68,75 %
	Нет	10 37,04 %	0 0,00 %	10 31,25 %

Если родители указывали, что желали бы получать дополнительные услуги для ребенка и семьи, их просили описать эти услуги. В ответах обеих групп участников были отмечены как сходства, так и различия. Одинаковыми были пожелания исправить ситуацию с недостатком или отсутствием в районах их проживания служб поддержки взрослых и возможностей для профессионального обучения детей с синдромом Дауна, которым рано или поздно придется приобщиться к взрослой жизни. Родителям хотелось бы получать больше поддержки в освоении их детьми бытовых навыков и в их интеграции в общество после окончания школы. Еще одно сходство отмечено в желаниях обеих групп родителей. Это улучшение работы специалистов, занимающихся с их детьми.

По мнению родителей, важно организовать обучение членов семьи тому, как включать эти занятия в повседневную жизнь, чтобы дети могли дома совершенствовать свои навыки и умения. Кроме того, все опрошенные семьи отметили, что полезными были бы программы для братьев и сестер ребенка с синдромом Дауна. Они предполагают, что сиблингам должны понравиться уроки, где их учили бы лучше понимать различия, особенности развития и потребности их брата или сестры с синдромом Дауна. Им представляется также, что создание таких программ, где дети без синдрома Дауна могут встретиться с другими детьми из подобных семей, будет способствовать психологическому благополучию, позволит откровенно высказываться, делиться своими чувствами и обсуждать свои взгляды в безопасной обстановке. А тип желательных услуг, о которых высказались только кровные родители, – это внеклассные программы и досуговые занятия. Хотя многие семьи находят для своих детей возможность учиться в инклюзивных школах, они хотели бы видеть больше внеклассных программ, которые были бы построены так, чтобы отличия их детей принимались. Также они хотели бы, чтобы определенные модификации этих программ позволяли им более полноценно участвовать в совместных видах деятельности.

Запросы, которые сформулировали исключительно приемные семьи, – это получение помощи психологов, имеющих опыт работы с детьми с когнитивными и эмоциональными особенностями.

Вопрос второй

Выше ли уровни стресса, который испытывают кровные родители детей с синдромом Дауна, чем уровни стресса приемных родителей?

Уровень стресса оценивался по 10-балльной шкале. В среднем у кровных родителей он составил 4,6 балла, а у приемных родителей – 4,8, то есть отличия не были существенными.

Вопрос третий

Какое позитивное влияние на жизнь семьи замечают родители в связи с тем, что в их семье растет ребенок с синдромом Дауна? Одинаково ли это влияние в глазах приемных и кровных семей?

В ответах кровных и приемных родителей на этот вопрос было много схожего. Почти каждый респондент отмечал, что ребенок с синдромом Дауна научил родителей снижать темп жизни и радоваться ее простым хорошим моментам и небольшим достижениям. Родители сообщили, что теперь они стали концентрировать внимание на том, что действительно важно, не вовлекаясь в переживания по несущественным поводам. Большинство родителей обеих групп отметили также, что благодаря ребенку с синдромом Дауна они стали членами сообщества, другие члены которого со временем стали для них близкими друзьями и источником поддержки.

Много раз встречалось утверждение родителей, что их ребенок с синдромом Дауна помог им научиться видеть красоту в других людях, которую раньше они бы не заметили, научил ценить многообразие. Большинство участников отметили также, что воспитание ребенка с синдромом Дауна способствует формированию непредвзятых суждений относительно самых разных путей развития человека. И, наконец, представители обеих групп родителей сходятся в том, что воспитание ребенка с синдромом Дауна помогло им стать лучше, а именно: терпеливее, добрее, проявлять больше эмпатии, сочувствия и уважения по отношению к тем, с кем они соприкасаются.

Ответы респондентов о положительных изменениях в жизни их семей были сформулированы ими следующим образом:

- пересмотр жизненных приоритетов;
- присоединение к поддерживающему сообществу;
- приобретение умения ценить индивидуальные различия;
- развитие таких личных качеств, как терпение, доброта и эмпатия.

Вопрос четвертый

С какими трудностями сталкиваются семьи, воспитывая ребенка с синдромом Дауна? Одинаковы ли эти трудности в том и в другом случае?

Многие из указанных кровными и приемными родителями проблем оказались схожими. Самым трудным для родителей обеих групп оказалось сопереживание ребенку, страдающему от множества проблем со здоровьем и медицинских процедур: хирургических операций, болезней, связанных со слабой иммунной системой и сложностями с приемом пищи, а также столкновение с влиянием задержек в развитии на повседневную жизнь. Еще один фактор усложнения жизни, названный

родителями обеих групп, – перегруженность обучающими занятиями и услугами, требующимися ребенку, и финансовые затруднения, которые это влечет за собой. Многие родители чувствуют, что участие во всех занятиях и всех видах терапии, которые необходимы в связи с отставанием в развитии их ребенка, оставляет им меньше времени для выполнения повседневных обязанностей и радостей семейной жизни. Другие, менее часто упоминавшиеся трудности: негативное восприятие обществом людей с нарушениями развития, неизвестность и страх, когда ожидается результат пренатальной диагностики, вынужденный недостаток внимания к другим детям в семье и проблема нахождения услуг, предоставляемых поблизости от места проживания.

Ответы респондентов были сформулированы ими следующим образом:

- проблемы со здоровьем и отставание в развитии ребенка;
- следование расписанию занятий и приемов специалистов;
- столкновение с негативным восприятием общества проблем нарушения развития;
- проблема нахождения услуг поблизости от места проживания.

Значительных отличий в ответах кровных и приемных родителей на этот вопрос выявлено не было.

Вопрос пятый

Что мотивировало кровные и приемные семьи решиться на воспитание ребенка с синдромом Дауна? Одинаковыми или разными были их мотивы и ценности?

Чаще всего и те, и другие говорили, что их решение обусловлено личным вероисповеданием и / или религиозными установлениями. Это побуждает их видеть ценность каждого

Ребенок с синдромом Дауна научил родителей снижать темп жизни и радоваться ее простым хорошим моментам и небольшим достижениям.

человека и смысл в его существовании. Два наиболее распространенных мотива выявились в ответах только кровных родителей. Первый – то, что они разделяют ценности движения «В поддержку жизни (Pro-life)», выступающего против аборт. Это побудило их оставить в семье ребенка после установления диагноза «синдром Дауна». Второй распространенный мотив – убеждение в том, что родители должны сами воспитывать ребенка, которому они дали жизнь, независимо от его особенностей, отличий от других или возможных трудностей в будущем. Из их ответов следует, что этот ребенок принадлежит им, и никакой диагноз ничего изменить не может.

Другие мотивы были выявлены только у приемных родителей. У одной мамы, прежде имевшей опыт воспитания детей в своей семье как в патронатной («фостерной»), появилось намерение усыновить ребенка с синдромом Дауна, который не может найти свою семью из-за диагноза. Она сказала: «Мы видели не девочку с синдромом Дауна. Мы видели невинного младенца, который нуждается в семье и любви». Из интервью другой приемной мамы следовало, что она всю свою жизнь работала с детьми с особыми потребностями и видела в ней огромный смысл. Она сделала целью своей жизни воспитание ребенка с особыми потребностями, что и привело ее к усыновлению малыша с синдромом Дауна. Мотивы, по которым родители приняли решение воспитывать ребенка с синдромом Дауна, сведены в таблицу 3.

Таблица 3. Мотивы, по которым родители приняли решение воспитывать ребенка с синдромом Дауна

Кровные родители	Приемные родители
Личное вероисповедание и / или религиозные установления	Личное вероисповедание и / или религиозные установления
Следование ценностям движения «В поддержку жизни»	Сострадание и решимость усыновить ребенка, который не может найти семью из-за диагноза
Убеждение, что ребенок должен принадлежать своей биологической семье	Опыт работы с детьми с особыми потребностями

Результаты исследования Ричтер, подтвердившие ранее выявленные характеристики семейных систем

- Исследование вопроса о позитивном влиянии того, что в семье растет ребенок с синдромом Дауна, подтвердило ранее выявленные характеристики такого влияния. Наиболее часто респонденты обеих групп называли в качестве самого главного то, что ребенок с синдромом Дауна побудил семью пересмотреть систему приоритетов, включив в нее самые значимые вещи, и не фокусироваться на сиюминутных не слишком серьезных проблемах быта.
- Участники исследования указали также, что опыт воспитания ребенка с синдромом Дауна сформировал их как личности, ключевыми ценностями которых являются терпение, сочувствие, принятие, адаптивность и эмпатия.



Результаты, отличающиеся от полученных в предыдущих исследованиях

- В исследовании [Reilly, T., & Platz, L. (2004). Post-adoption service needs of families with special needs children: Use, helpfulness, and unmet needs. *Journal of Social Service Research*, 30(4), 51–67. https://doi.org/10.1300/J079v30n04_03], о котором упоминает Ричтер, авторы судят о трудностях, испытываемых семьями после усыновления ребенка с особыми потребностями, основываясь на довольно высоком числе возвратов детей под опеку государства. Настоящее исследование, напротив, хоть и выявило большую потребность приемных семей в дополнительных службах поддержки, оно не обнаружило значительной разницы в описании трудностей, с которыми сталкиваются родители приемных и кровных семей, как и разницы в уровне стресса. Ричтер предполагает, что это может объясняться мотивацией опрошенных семей и опытом работы с детьми с ограниченными возможностями. Кроме того, в ответах респондентов выражалось их убеждение в том, что каждый человек, независимо от наличия или отсутствия нарушений в развитии, может вносить свой вклад в жизнь общества. Это, вероятно, помогает не поддаваться разочарованию из-за ограниченных возможностей ребенка, а сфокусироваться на его сильных сторонах.
- Второе отличие связано с сиблингами. Ричтер обращается к статье [J Intellect Disabil Res. 2006 Dec; 50(Pt 12):917–25. Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: perspectives of mothers, fathers and children. Cuskelly M, Gunn P.], в которой авторы указали, что степень психологического благополучия сиблингов ребенка с синдромом Дауна не имеет заметных отличий от степени благополучия братьев и сестер типично развивающихся детей. Однако опрошенные автором настоящей статьи родители говорили о потребности в создании таких программ как «группы сиблингов», в которых братья и сестры детей с синдромом Дауна могли бы выражать свои эмоции, не испытывая чувства вины. Эти результаты исследования, по мнению автора, показывают, что переживания и эмоции сиблингов имеют свою специфику и дополнительные характеристики – помимо собственно динамики взаимодействия с братом/сестрой – взаимодействия с особенным братом/сестрой и проблемы осознания себя братом/сестрой такого ребенка, то есть могут быть более сложными, чем предполагалось ранее.

Литература

1. American Families Adopt 'Unadoptable' Children with Down Syndrome from China <https://people.com/celebrity/bamboo-project-helps-families-adopt-children-with-down-syndrome-from-china>.
2. Cuskelly, M., Hauser-Cram, P., & Van Riper, M. (2008). Families of children with Down syndrome: What we know and what we need to know. *Down Syndrome Research and Practice*, 105–113.
3. Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behavior problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 657–671.
4. Gilmore, L., & Cuskelly, M. (2007). Parenting satisfaction and self-efficacy in mothers of children with Down syndrome: Early childhood to adolescence. Society for Research in Child Development Conference. Boston, MA. 2007.
5. Habib, H. A., Jameel, S., & Fazal, S. (2015). Psychological distress of parents of children with Down syndrome. *Pakistan Association of Anthropology*, 27(4), 3797–3800.
6. King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, S. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 32, 353–369.
7. Poehlmann, J., Clements, M., Abbeduto, L., & Farsad, V. (2005). Family experiences associated with a child's diagnosis of fragile X or Down syndrome: Evidence for disruption and resilience. *Mental Retardation*, 43, 255–267.
8. Richter, Emily L., Adopting Children with Down Syndrome: A qualitative study of family experiences (2017). *Rehabilitation, Human Resources and Communication Disorders Undergraduate Honors Theses*. 55. <https://scholarworks.uark.edu/rhrcuht/55>.

О службах поддержки и дополнительных услугах

Понимание того, какие изменения со временем происходят во многих семьях, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна, может помочь развитию эмпатии сотрудников служб поддержки и улучшить эффективность их взаимодействия с этими семьями. По-видимому, стоит обратить внимание на выявившиеся в ходе исследования потребности семей в дополнительной поддержке. Эти потребности, как выяснилось, у приемных родителей существенно выше. Но описание требующихся услуг, по большей части, схожее. Среди них: профессиональное обучение для взрослых людей с синдромом Дауна, инклюзивные досуговые программы, обучение родителей тому, как включать приемы развития и закрепления новых навыков в повседневную жизнь. Приемные семьи указали на потребность в службах психологической поддержки усыновленных детей.

Заключение

В заключение хочется выразить надежду, что краткий обзор исследования Эмили Ричтер может дать специалистам определенную информацию к размышлению. Однако следует учесть некоторые ограничения, часть из которых называется сама Эмили. Это, в частности, маленькая выборка. Но есть и другие факторы, которые могут быть важны для будущих исследований. Во-первых, большинство семей в США, которые по тем или иным причинам не могут или не хотят сами растить ребенка с синдромом Дауна, как правило, передают новорожденных младенцев на усыновление сразу. Из обзора Ричтер мы видим, что все участвовавшие в ее опросе приемные семьи завершили процесс усыновления, когда детям было не больше 2 лет. Можно предположить, что после рождения этим детям была сразу оказана необходимая медицинская помощь, а последствия депривации, если она и имела к этому времени, были не так серьезны. Очевидно поэтому, что проблема усыновления детей с синдромом Дауна требует проведения дальнейших исследований с учетом условий, при которых в семьи попадают дети с синдромом Дауна, пережившие опыт депривации, как это нередко случается в России.

«Семье необходим маршрут пути... и поддержка»

Ю. А. Пузырей, сотрудник редакционно-издательской группы Даунсайд Ап

В одном из предыдущих выпусков журнала мы уже рассказывали об уникальном опыте Свердловской области: в 2018–2019 гг. благодаря общим усилиям родительских ассоциаций и местного Минздрава – ни одного отказа от новорожденных с синдромом Дауна (см. «Синдром Дауна. XXI век» № 1 (22), 2019. Стр. 61–63). Однако по данным свердловского министерства социальной политики на март 2019 года в детских домах области оставалось 69 ребят с синдромом Дауна, от которых отказались ранее. Наш сегодняшний разговор – про пятерых из них, которые обрели семью и новый дом. О радостях и тревогах усыновления, о значимости взаимной поддержки, об отношениях кровных и приемных детей рассказывают мамы девочек и мальчиков с синдромом Дауна.



Встреча приемных родителей детей с синдромом Дауна, организованная АНО «Я могу! Я есть! Я буду!» (г. Екатеринбург)

– Расскажите о своей семье и о появлении в ней особого ребенка. Как родилось и вызрело решение об усыновлении? Какие были сомнения? Как преодолевались препятствия?

Ольга Кадочникова, мама 7-летнего Димы:

Мы – обычная семья: муж – сварщик, ему 52 года, мне – 46, я всю жизнь в магазине проработала. У нас есть взрослая дочка Кристина (ей 26 лет) и внучка-второклассница.

Как пришло решение? Когда Кристину выдали замуж, почувствовали какую-то пустоту – и в доме, и в сердцах... Нам стало скучно: мы не привыкли быть вдвоем, нам нужно о ком-то заботиться, что-то делать, быть в движении.

Муж тогда работал в детском доме; особенных деток, таких, как наш Дима, там не было – все дети обычные. И вот муж начал понемножку, как придет с работы, рассказывать: вот такие ребятки, вот такая девочка есть, может, давай возьмем на выходные? Ну, я так с осторожностью отвечаю: да, на выходные давай возьмем.

Потихоньку это семечко в наших сердцах начало расти, мы стали задумываться. Но тогда мысли были про обычного ребенка – не думали, что у нас появится ребенок особенный.

Я человек верующий, и я начала молиться, задавать Богу вопросы... И в один прекрасный день услышала в своем сердце Его ответ, что нужно взять именно такого ребеночка: инвалида. Конечно, я была в ступоре... спрашиваю: Господи, как это – инвалида? Мы вроде смотрим обычного ребенка... Ладно, хорошо – соглашаюсь; но ведь инвалиды – они разные бывают? Я в то время знала только про церебральный паралич! Ну, с Богом не поспоришь.

Ольга Барболина, мама 7-летней Лены:

Моя семья – это приемная дочь Лена, сын-подросток Данил и моя мама. Всегда хотела дочку, но родить второго ребенка как-то не получилось. Сама я по образованию дефектолог, работаю в детском доме; однажды захотела взять одну девочку. Но потом мы вместе с социальным педагогом нашли ее биологическую маму через соцсеть «Одноклассники». Решили написать ей – и выяснилось, что мама ищет свою дочь. В общем, семья восстановилась и у них все хорошо. Мы до сих пор общаемся. Я тогда решила: все, что ни делается, – все к лучшему.

Тем временем моя подруга хотела взять ребенка. Посмотрела Лену – и поняла, что не потянет, так как муж у нее был серьезно болен. А Лена в свои 4 года была как лялька годовалая, ей нужен был круглосуточный уход. Я решила, что ребенок не должен оставаться в детском доме: это же не магазин – посмотрели и не взяли. Говорю подруге: «Не переживай, я заберу». Поговорила с мамой и сыном. Пошла в школу приемных родителей и стала готовить документы. Подумала, что если даже Лена никогда не будет ходить и себя обслуживать, я справлюсь.

Когда я получила готовые документы, поехала в город Троицк Челябинской области, где Лена жила в детском доме. Пришла в опеку. Там мне сказали, что я какую-то ерунду придумала, и зачем я вообще приехала? А я ехала туда 6 часов! Ну ладно, говорят, сходите, посмотрите и возвращайтесь, чтобы отказ написать.

Я пришла в ДДИ. Мне принесли Лену. Я подержала ее на коленях полчаса, потом ее забрали – мол, режим. У меня

даже мысли не возникло отказ написать. Мне пытались зачитать диагнозы – если честно, я даже не слушала. Сказала, что через месяц точно заберу. Пришла в опеку, подписала согласие. Два месяца тянули с документами. Я звонила всем, кто мог помочь. Наконец-то всё оформили. Я приехала и забрала дочку.

Уже дома я поняла, что Лена до сих пор была на жидком вскармливании и не умеет даже жевать. Потихоньку мы всему научились. Мы жуем, ходим, пользуемся горшком, пьем из кружки, даже сами раздеваемся. Леночка умничка.

Я решила, что ребенок не должен оставаться в детском доме: это же не магазин – посмотрели и не взяли.

Анастасия Никитина, мама 9-летней Ксюши и 10-летней Ариши:

Мы с мужем в браке уже более 10 лет, у нас растет сынишка Саша (ему тоже 10). Все эти годы я работаю с разными категориями детей; конечно, я знала, что существуют детские дома, и даже успешно проходила в них практику. Но только когда я сама начала работать в детском доме – увидела все изнутри, увидела огромные и полные надежды глаза детей.

Желание взять ребенка в семью росло с каждым днем – сначала только у меня в голове. Рядом появлялось все больше знакомых и друзей, которые поддерживали и рассказывали о нюансах принятия ребенка. Были и те, кто отговаривал. Мой муж (бывший военный) сначала тоже отнесся к моему решению очень скептически – но, зная мою упорность... ему просто некуда было деться. А сыну было интересно, ведь будет новый член семьи!

Мы целенаправленно искали девочку с синдромом Дауна, зная особенности этих детей и понимая, что в системе им никак. Очень помогло руководство детского дома: врач и директор рассказали об особенностях, привычках Ариши: знакомясь с ней, мы уже знали, что она любит, как может отреагировать на ту или иную ситуацию.

Анастасия Никитина и ее приемные дочери Ксюша и Ариша



Пока готовились документы, нам с мужем разрешили посещать Аришу на территории детского дома. Этот месяц «гостевого режима» нам очень помог: ушли тревога, сомнения.

Вторую приемную дочь, Ксюшу, мы удочерили ровно через год после Ариши. Ей искали семью через интернет – мы увидели эти фотографии и уже по первым кадрам поняли: она наша. Теперь обе девчонки живут в нашей семье: Ариша уже третий год, Ксюша – второй.

Татьяна Черкасова, мама 12-летних Севы и Дани и общественный деятель в сфере помощи семьям, в которых есть дети с синдромом Дауна¹:

Мой кровный сын Сева – третий ребенок в нашей семье и первый с синдромом Дауна. Мысль о четвертом (приемном) ребенке появилась давно. Хотелось взять малыша, но я взяла свои силы и поняла, что дети должны быть примерно одного возраста и уровня развития. Если мы едем в школу – то в одну, если на горные лыжи – то вместе. В региональной базе данных я обратила внимание на Даню. Ему тогда было десять лет, и он казался очень похожим на Севу! Получив разрешение на знакомство (это было в конце декабря 2017 года), я забрала Даню на несколько дней, и мы вместе встретили Новый год. Очень хорошо и весело. Вскоре я оформила опеку, и он переехал к нам навсегда.

– Как изменилась жизнь вашей семьи с появлением в ней особого ребенка? Как изменился он сам?

Ольга, мама Димы:

Знаете, наш с мужем возраст – такой период жизни, когда у семей часто наступает кризис в отношениях. Дети вырастают, и люди не могут быть дальше вместе, не понимают зачем, не могут снова найти общий язык. Кто-то подает на развод... действительно, бывает очень сложно. Взяв Димочку именно в этот период нашей семейной жизни, мы сделали шаг, который нас объединил. Можно сказать, что этот ребенок дал нашей семье новую жизнь. Говорю сейчас – а сама плачу... огонь любви, взаимопонимания, нежности, ласки – он вспыхнул снова, понимаете? Как тогда, когда мы были молоды, а Кристина была маленькой. И я каждый день благодарю Господа, что Он дал нам этого ребенка.

Когда мы взяли Диму, ему было два с половиной года, а сейчас уже семь лет! Димочка, конечно, очень изменился за это время – в детском доме сами знаете, какие дети: мышцы были не развиты, ползал на коленках, сам не кушал, всегда в памперсе... Ну а сейчас – бегает, прыгает, ножки выпрямились, мышцы накачались, все стало как у обычного ребенка: ростом вымахал уже 110 сантиметров, сильный – маме помогает носить сумки и пакеты! Ну и красавец такой стал!

Особенности, конечно, остаются – например, в речи. Но раньше он ведь вообще ничего не мог! Сейчас говорит отдельные слова: «мама», «папа», «дай», «иди», остальное пока на своем языке. Но мы занимаемся – всему свое время!

– Как складываются отношения приемных и кровных детей в вашей семье?



Ольга Кадочникова с мужем и их приемный сын Дима

Ольга, мама Лены:

Мой сын хорошо принял Лену. Когда он был помладше, то часто приезжал ко мне на работу и видел особенных детей, поэтому мое решение его не удивило. И мы много разговаривали с ним перед тем, как я Лену привезла домой. Сейчас он очень помогает мне, три раза в неделю сидит с Леной, отпуская меня на фитнес. Для нее Данил – авторитет, значимый взрослый: Лена слушает его даже больше, чем меня!

Анастасия, мама Ксюши и Ариши:

Первое время сыну было очень тяжело. У него в голове никак не укладывалось, что девочкам – 7 и 8 лет, а они не умеют делать простых вещей! А сейчас он мой самый главный помощник. Упорно и усердно вечерами раскладывает с сестрами паззлы, а летом учит их гонять мяч.

Ольга, мама Димы:

Кристина (наша взрослая дочка) сначала недоумевала: «Мама, почему именно такого? Почему... инвалида?! Хотите взять – возьмите обычного, нормального!» Скажем прямо, для нее это был шок. Мы с мужем мягко возражали: нет, мы все же возьмем такого.

Поехали вместе в центр «Солнечные дети» в Екатеринбург – хоть увидеть, что это за дети такие! Мы же вообще ничего не знали про синдром Дауна, даже на картинке не видели. Там как раз шли занятия у ребят. И тут наши сердца сразу растаяли, все сомнения ушли, и мифы, которые были в наших головах, развеялись. Например, раньше Кристина почему-то думала, что эти дети – агрессивные драчуны (мы до сих пор смеемся над этим). А тут говорит: «Мама, какие же они хорошие! Сколько в них любви, какие они ласковые!»

¹ Т. И. Черкасова – председатель попечительского совета АНО «Я могу! Я есть! Я буду!», созданной родителями детей с синдромом Дауна (<http://www.yamogu.org/>); ранее была соучредителем общественной организации «Солнечные дети» (<https://www.sundet.ru/>). – Прим. автора.

Сейчас дочка, внучка и Димочка очень любят друг друга. Мы живем рядом, Вероника (внучка), когда встречает Диму – сразу бежит к нему, а он к ней. Недавно она начала задавать вопросы: «А почему Дима не говорит? Почему говорит, но мало? Почему он такой?» Мы стараемся ей спокойно, серьезно, по-взрослому отвечать: вот есть такие детки, а есть другие, и все они разные и хорошие.

Татьяна, мама Севы и Дани:

Когда родился Сева, старшим сыновьям было 14 и 6 лет. Леониду сейчас 27 лет – он мой главный помощник с мальчиками и по дому, очень дружит с младшими. Среднему, Георгию, сейчас 18, он живет не с нами. Великой дружбы у Гоши с мальчиками нет, но и отрицание и отторжение отсутствуют.

Что касается Данила и Севы, то долгое время они жили параллельно, держа нейтралитет. Пару дней Сева ходил, буквально вцепившись в меня, – видимо, до него дошло, что появился еще один претендент на маму. Он не плакал, не капризничал, просто держался за все, до чего мог дотянуться – футболку, юбку... как бы обозначал: «мое».

– Если вспомнить по одному самому сложному и самому радостному моменту, которые связаны с детьми, что первое приходит с голову?

Анастасия, мама Ксюши и Ариши:

Что касается Ксюши, то ей все дается с большим трудом – ведь когда мы забирали ее из детского дома, она в свои семь лет даже не умела ходить самостоятельно! За четыре месяца в семье Ксюша встала и начала ходить с ходунками, а через шесть месяцев мы убрали и ходунки. Вот это, наверное, и был самый радостный и трепетный момент.

Ольга, мама Лены:

Самый страшный момент был, когда у Лены был флюс. Я вызвала «скорую», мы приехали в больницу, и мне сказали, что сейчас будут оперировать. Я такого страха не испытывала, наверное, никогда в жизни. Лене удалили три зуба под наркозом и через пять дней отпустили домой. Через полгода будем делать полную санацию, тоже под наркозом.

Зато радостные моменты – они каждый день! Все новые навыки, которые Лена приобретает: вот отнесла посуду в раковину, сама ложкой отломил кусочек торта, научилась закрывать двери, подниматься на 2-й этаж по лестнице. Это все – такое счастье!

Ольга, мама Димы:

Радостных моментов множество! Например, когда Дима только начал говорить, и я впервые услышала слово «мама», а муж услышал «папа» – для каждого из нас это было такое счастье! И смена зубов стала радостью, ну и, конечно, тот день, когда Дима в садике научился обходиться без памперсов. Буквально каждое его достижение приносит радость! То сумку поможет нести, то сам откроет холодильник и возьмет то, что хочет, то нарисует что-нибудь, то буквы правильно разложит... Вот она – радость! Вот и радуемся.

– Как вы справляетесь с усталостью, стрессом? Что поддерживает?

Зато радостные моменты – они каждый день! Все новые навыки, которые Лена приобретает: вот отнесла посуду в раковину, сама ложкой отломил кусочек торта, научилась закрывать двери, подниматься на 2-й этаж по лестнице. Это все – такое счастье!



Лена, приемная дочь Ольги Барболиной

Ольга, мама Димы:

Даже не знаю, что это такое! Мы живем обычной жизнью, в своем доме с огородом; с Димой все время вместе что-то делаем. Он как обычный ребенок, даже более спокойный. Надоело в огороде – можем мультики посмотреть, надоели мультики – можем порисовать. Если ему хочется чего-то поактивнее, говорю: пойдём на батутах попрыгаем? Или поиграем с собачкой, с кошками? Никакого стресса я от этого не испытываю!

Ольга, мама Лены:

Особой усталости я не чувствую. Конечно, Лена требует очень много внимания, но она же дает мне и силы. Еще я постоянно обучаюсь на вебинарах, в том числе и через фонд «Даунсайд Ап» – спасибо ему огромное за такую возможность.

Татьяна, мама Севы и Дани:

Как и многие мамы особых детей, я живу с постоянным вопросом: все ли я делаю правильно? Что ждет моих мальчиков? Как сделать их жизнь лучше? И это постоянная гонка. Иногда останавливаюсь и говорю себе: сегодня я сделала то, что смогла. А мальчики мои ОЧЕНЬ хорошие! И я их очень люблю! А все предусмотреть невозможно! Ну а когда становится совсем невмоготу, собираюсь и еду петь в караоке.



Татьяна Черкасова и ее сыновья Сева и Дани

– Помогает ли общение с другими семьями? Как поддерживает ассоциация?

Ольга, мама Димы:

Конечно. Пока мы с мужем еще только думали насчет Димочки, взвешивали все плюсы и минусы, смотрю, а Татьяна Ивановна [Черкасова. – Прим. автора] уже усыновила Даню! Поговорили с ней, услышали, что ничего тут нет страшного. Она стала для нас примером, все сомнения ушли, и мы начали собирать документы для усыновления.

Анастасия, мама Ксюши и Ариши:

Наверное, самым важным был вопрос, касающийся официальных документов. Вот здесь и пришла на помощь Татьяна. Как, где, что и после чего заполнять, знает именно она!

Ольга, мама Лены:

С Татьяной Черкасовой я познакомилась, когда она усыновила Данила из нашей школы-интерната. Когда в моей семье появилась Ленка, появились вопросы и по медицине, и по моментам воспитания. Я нашла телефон Татьяны, позвонила – и она мне очень помогла разобраться в медицинских и других важных вопросах. Это очень хорошо, что она есть! Я могу обратиться с любой проблемой, даже иногда с каким-то глупым вопросом. Она всегда выслушает и поможет. Моральная поддержка даже с моим опытом работы с особыми детьми бывает очень нужна, когда дело касается собственного ребенка.

– Татьяна, когда вы встречаетесь с родителями, которые хотят усыновить ребенка с синдромом Дауна, что для Вас важнее всего сказать им?

Татьяна, мама Севы и Дани:

В первую очередь важно выслушать. Понять, что они чувствуют, с чем связано желание стать приемными родителями. Потом рассказываю о себе и своих препятствиях на пути приемной мамы. Делюсь своими чувствами, мыслями, переживаниями².

В отличие от кровных родителей, у родителей приемных есть возможность выбора, есть определенная степень осознанности, куда они идут и зачем. У кровной семьи при рождении особого малыша все по-другому, ей необходимы маршрут пути и поддержка... хотя приемной семье они нужны не меньше! Но всё же эти маршруты отличаются.

– Что больше всего тревожит, когда думаете про своих детей? Про их настоящее? Про будущее?

Ольга, мама Димы:

Мы с мужем, конечно, рассуждаем: мы не вечны – что дальше будет у Димочки? И мы думаем взять еще одного ребеночка. Возможно, тоже с синдромом Дауна, – чтобы они росли вместе, может, лучше друг друга понимали, вот как у Татьяны Ивановны два ее мальчика [речь идет про Татьяну Черкасову и ее сыновей. – Прим. автора]. Мы еще только думаем об этом. Жилищные условия пока не позволяют, но мы строимся, чтобы нам разрешили взять еще одного ребенка. Думаем, может, теперь девочку? Вдруг они потом семью создадут? Есть ведь уже такие примеры в мире! Будут жить вместе, друг за другом ухаживать... и квартира наша у них останется. Вот такие наши мысли про будущее.

² О своем опыте Татьяна подробно рассказала в публикации «Мама Дани и Севы. История екатеринбурженки, которая воспитывает двух мальчиков с синдромом Дауна и помогает другим семьям с особыми детьми» https://ekburg.tv/articles/gorodskie_istorii/2019-08-01/mama-dani-i-sevy – Прим. автора.

Как и многие мамы особых детей, я живу с постоянным вопросом: все ли я делаю правильно? Что ждет моих мальчиков? Как сделать их жизнь лучше?

Анастасия, мама Ксюши и Ариши:

Беспокоит, конечно, как будут мои дети жить без меня. Что с ними будет, кто о них позаботится? Как сделать так, чтобы максимально социализировать, подготовить их к жизни?

Татьяна, мама Севы и Дани:

Очень хочется, чтобы у моих мальчишек было желание и возможность дружить с другими ребятами, и чтобы они могли пользоваться речью для общения с окружающими (сейчас с речью дело обстоит не так хорошо, как хотелось бы).

Ольга, мама Лены:

Когда я Лену только привезла домой и прочитала, наконец, все ее диагнозы, то просто боялась спать. Думала, что она может умереть во сне.

Потом за год с небольшим мы «сняли» порок сердца и эпилепсию: выяснилось, что их просто нет и никогда не было! Даже косоглазие практически компенсировалось. Из основных диагнозов остался только рефлюкс, а это уже совсем не страшно.

Потом в садик боялась отдавать – не хотелось разлучаться. Но воспитатели и заведующая оказались просто замечательными людьми и Ленку приняли очень хорошо. Ей нравится ходить в сад, а я вижу, как много это дает для ее развития и роста.

Конечно, если я бы взяла Лену раньше, все было бы гораздо лучше в плане социализации, умений и здоровья. Но уж как есть. Я очень счастлива и даже не думала, что так будет. Это моя дочь. Я приняла ее полностью. Мне кажется, что она всегда моя и была, просто сразу родилась пятилетней. Даже если она не научится ни читать, ни писать, ни даже говорить, для меня это совсем не важно, лишь бы она была со мной. Чтобы ей было хорошо, чтобы она не болела, а все остальное приложится.

Страх за будущее: как Лена справится, когда меня не будет? Я постараюсь приложить максимум усилий для социализации дочери, конечно. С восьми лет планируем пойти в коррекционную школу, где я работаю, – как раз буду набирать первый класс.

– Что бы вы сказали другим семьям, которые готовят-ся усыновить особого ребенка или уже сделали это?

Анастасия, мама Ксюши и Ариши:

Всем семьям, раздумывающим или уже принявшим решение об усыновлении, я желаю сил и терпения. Мне помогли моральная поддержка семьи и вера в то, что все получится.

Ольга, мама Лены:

Я очень рада, что берут в семьи особых детей. После детского дома у них, к сожалению, нет будущего. Мне кажется, что самое главное – не ставить высокую планку в плане развития и обучения. Чтобы не было потом разочарования. Если благодаря вашим статьям хотя бы еще один такой ребенок окажется в семье, я буду очень рада.

Ольга, мама Димы:

Простого ребенка любой человек может взять в семью – их берут хорошо, за ними даже очередь. А за особенными детьми нету очереди. Но ведь они тоже дети, тоже хотят в семью! Теперь я вообще не могу себе представить, как бы наш Димочка сейчас жил один без нас там, в детском доме...

Иногда, забирая Диму из садика, я прихожу в группу пораньше и вижу: все дети сидят кружком, слушают сказку, а мой Дима сидит рядом с каким-нибудь мальчиком и гладит его по ручке, по плечу – нежно-нежно! Наблюдать, как наши особенные дети относятся к другим – это радость и счастье. Так что если хотите, чтобы такое было в вашей семье, то да, берите таких детей! Вы увидите, как поменяется ваша жизнь, поменяется взгляд на мир: например, мы уже не смотрим телевизор, потому что там... ну, сами знаете, что там показывают. Мы смотрим на Диму и видим доброту, любовь и радость. Каждый день с утра встаешь и радуешься, и благодаришь Господа за этот день и за то, что дал тебе такого ребенка. Целуешь его, обнимаешь – и спокойно идешь по своим делам.

– Чего хочется, о чем мечтается для своих и других детей?

Анастасия, мама Ксюши и Ариши:

Если бы у меня была волшебная палочка, я бы попросила поменять отношение к нам, родителям особых детей, органов опеки. Потому что сейчас каждый раз, находясь там на приеме, я встречаю равнодушие и недоумение: «зачем эти дети вам вообще нужны?!»

Татьяна, мама Севы и Дани:

А я мечтаю о том, чтобы каждый специалист, работающий с нашими детьми, хотя бы несколько дней пожил в семье, где есть особый ребенок. Чтобы он понял и почувствовал жизнь особых людей и их семей изнутри.

Ольга, мама Димы:

Хотелось бы, чтобы общество как-то поменяло мнение о наших детях. Вообще обо всех особенных детях – не только с синдромом Дауна. Чтобы разрушались мифы, стереотипы. Это уже идет понемножку – нас начинают принимать, вот Дима в садик обычный ходит, и я ни разу не слышала, чтобы его кто-то обозвал или обидел. Пока с нами такого не было.

Чтобы законы правильные принимались. Понимающих людей посадить бы в депутаты!

Хочется, чтобы открывались глаза у людей. И тогда у наших детей будет хорошее будущее: они будут обычными прохожими, обычными друзьями и знакомыми, обычными работниками, так же будут здороваться со всеми, и с ними любой сможет поздороваться, не тыкая пальцем – мол, ты не такой. Да мы все «не такие», даже самые обычные люди! Нас Господь всех разными создал. Нет двух одинаковых людей на свете. Но все – люди.

В отличие от кровных родителей, у родителей приемных есть возможность выбора, есть определенная степень осознанности, куда они идут и зачем.

Протокол объявления диагноза: действенная помощь медикам и родителям

Е. В. Поле, директор Образовательного центра Даунсайд Ап

Ю. А. Пузырей, сотрудник редакционно-издательской группы Даунсайд Ап



При рождении ребенка с синдромом Дауна родители должны твердо знать, что в любой момент и на любом этапе им окажут поддержку.

Отдел стратегий и входящая в него аналитическая группа Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» регулярно проводят исследования и опросы по разным темам, относящимся к синдрому Дауна. Это делается как для оценки работы фонда, так и для того, чтобы определить цели дальнейшей деятельности и ее ключевые направления. Одно из них – систематическая работа по обеспечению соблюдения этических норм по отношению к людям с синдромом Дауна и их родственникам.

Благодаря инициативе фонда «Даунсайд Ап» и родительских НКО и в результате их тесного взаимодействия с региональными министерствами здравоохранения уже в десяти регионах России принят «Протокол объявления диагноза в случае рождения ребенка с синдромом Дауна», а также ряд сопутствующих документов, что получило высокую оценку комитета Госдумы РФ по охране здоровья, рекомендовавшего тиражировать этот опыт.

Тому, как именно и чьими усилиями начиналась, развивалась и продолжает разворачиваться эта работа, посвящена данная публикация.

Для начала – немного статистики

Дети с синдромом Дауна рождаются во всех странах мира. Собственной статистики по числу граждан с синдромом Дауна в России нет. По оценкам международных экспертов, в России сейчас живет более 50 тысяч человек с синдромом Дауна, около половины из них – дети. Эта приблизительная цифра получена на основе модели, которую разработал для западных стран и адаптировал для России Герт де Грааф, руководитель научного направления голландского *Down Syndrome Foundation* и автор статей, посвященных оценке количества людей с синдромом Дауна в разных странах мира.

По данным американского федерального Центра контроля за распространением заболеваний (Centers for Disease Control and Prevention), в США у каждого 700-го ребенка, появившегося на свет, есть синдром Дауна. А согласно данным ВОЗ (Всемирная организация здравоохранения), синдром Дауна имеется у 1 из каждых 1000–1100 новорожденных. Таким образом, частота рождений детей с синдромом Дауна в мире колеблется от 0,09 до 0,14 % от общего числа новорожденных.

Специалисты аналитической группы фонда «Даунсайд Ап» выполнили оценку (расчет) количества детей, родившихся с диагнозом «синдром Дауна», на основе доступных официальных источников: Федерального генетического регистра «Мониторинг врожденных пороков развития» и статистики Госкомстата РФ об общей рождаемости в России. По нашим оценкам, средняя частота рождений – 1 ребенок с синдромом Дауна на 884 новорожденных; ежедневно в России появляется шесть таких малышей, ежегодно – 2000–2200.

От цифр – к людям

Для большинства родителей рождение ребенка с синдромом Дауна само по себе становится тяжелым переживанием. К прискорбию, в дополнение к общему стрессу родители достаточно часто сталкиваются с незрелым отношением медицинского персонала. Это начинает происходить буквально с первых дней жизни новорожденного: непосредственно в роддоме при сообщении диагноза. Уточним, что речь здесь идет именно о точной постановке диагноза, которая является для родителей значимым моментом даже в случае, если они знали о возможности наличия синдрома Дауна у их будущего ребенка еще до его рождения благодаря пренатальной диагностике. А ведь то, как и в какой форме родители получают это сообщение, может очень сильно повлиять на их психологическое состояние и на дальнейшую судьбу малыша и семьи в целом.

До сих пор в нашей стране распространена ситуация, когда родителям напрямую предлагают отказаться от ребенка, оказывая давление и проявляя откровенное неуважение. Если же, столкнувшись с откровенно негативной реакцией медперсонала, родители вопреки этому все равно принимают решение забрать ребенка в семью, услышанные в роддоме слова оставляют неизгладимый след на всю дальнейшую жизнь.

Медицинскому работнику необходимо отчетливое знание границ своей ответственности за происходящее, а также четкая инструкция о том, как грамотно и этично сообщить родителям о наличии синдрома Дауна у новорожденного.

По нашим оценкам, средняя частота рождений – 1 ребенок с синдромом Дауна на 884 новорожденных; ежедневно в России появляется 6 таких малышей, ежегодно – 2000–2200.

Но есть и другой вариант: родителям новорожденного с синдромом Дауна своевременно и доброжелательно предоставляют информацию о том, кто, где и как сможет помочь им в воспитании и развитии ребенка. Зарубежные исследования показывают, что в тех случаях, когда в роддоме одновременно с сообщением диагноза родители получали необходимую им информационную и психологическую поддержку, они гораздо спокойнее воспринимали и сам диагноз.

Существенное значение при этом имеют установки, эмоциональное состояние и поведение специалиста-медика, работающего с семьей. Врач, перед которым стоит задача сообщить родителям о том, что у них родился малыш с синдромом Дауна, сам может испытывать сильную тревогу и переживать чувство вины. Медик может пребывать в ошибочной уверенности, что имеет дело с «безнадежным диагнозом», и что он должен обязательно дать родителям советы, рекомендации. Когда это усугубляется недостаточными знаниями о возможностях и перспективах развития ребенка с синдромом Дауна, врач, оставаясь во власти мифов и предубеждений, может действовать далеко не лучшим образом. Чтобы этого не происходило, медицинскому работнику необходимо отчетливое знание границ своей ответственности за происходящее, а также четкая инструкция о том, как грамотно и этично сообщить родителям о наличии синдрома Дауна у новорожденного, какую информацию они обязательно должны получить, какие формулировки желательны, а какие – недопустимы.

Для того чтобы исключить целый ряд нарушений этических норм, о которых не понаслышке, а из личного опыта знают многие родители детей с синдромом Дауна, созданные ими региональные общественные объединения ведут активную деятельность по разработке и внедрению в своих регионах протокола объявления диагноза, четко регламентирующего действия медработников при рождении ребенка с хромосомной патологией. Общими усилиями родительские НКО стремятся исправить ситуацию с некорректным сообщением диагноза, то есть избавить родителей от давления со стороны медиков, защитить медицинских работников от ощущения неловкости и растерянности, возникающей от необходимости разговора на трудную тему, ну а новорожденным малышам дать хороший шанс быть любимыми и принятыми. Фонд «Даунсайд Ап», со своей стороны, выступает в роли ресурсного центра, собирая информацию, касающуюся содержания необходимого пакета документов и оказывая методическую и организационную поддержку коллегам в регионах.

Если говорить на перспективу, то мы хотим, чтобы протокол действовал в каждом регионе РФ и чтобы на федеральном уровне Минздрав озаботился соблюдением этических норм сообщения такой деликатной информации родителям.

А что говорят сами родители?

«У меня было несколько счастливых дней, когда я безудержно радовалась рождению своего ребенка. Диагноз мне озвучили только на третий день. Но не говорили не потому, что считали важным дать маме насладиться счастьем от рождения ребенка. Просто не знали, как сказать! Никто не хотел брать на себя эту нелегкую обязанность. Я сама начала замечать, что что-то не так, и задавать врачам вопросы», – рассказывает Элина Мальцева, председатель правления Рязанской региональной общественной организации «Добрые сердца» (одна из тех НКО, что смогла добиться внедрения в своем регионе протокола объявления диагноза, речь о котором пойдет ниже). «Когда со мной впервые разговаривали о том, что у моего ребенка синдром Дауна, не было категорических настаиваний и предложений что-то с этим сделать, – продолжает Элина. – Положа руку на сердце, скажу, что, если бы мне сообщили об этом в менее мягкой форме, я не знаю, жил ли бы сейчас со мной сын. Мне повезло. Сыну уже 16 лет – и все эти 16 лет я встречаю как родителей, которым повезло (как и мне), так и тех, кому не повезло. И я вижу, как сильно они отличаются друг от друга: те, кому “хорошо” сказали, от тех, кому сказали “плохо”. Кому-то предлагали в ультимативной форме отказаться, кого-то уверяли, что это неизлечимое заболевание и жить с этим будет невыносимо сложно, кого-то упрекали в том, что раньше не думали и не сделали нужных анализов».

В 2019 году фонд «Даунсайд Ап» совместно с несколькими региональными НКО провел опросы родителей об их опыте сообщения им диагноза ребенка. Вот выдержки из ответов:

«Сразу сказали, что похоже на синдром Дауна. И там же, в родильном зале, начали настойчиво уговаривать оставить ребенка: он, мол, будет овощем, ни разговаривать, ни узнавать вас не будет, необучаем, да и вообще, зачем вам этот крест всю жизнь нести? Потом четыре дня не приносили мне его в палату (я стояла под дверью бокса, где он лежал), объяснив это тем, чтобы я не привыкала, если буду его оставлять. После четвертого дня мытарств мне наконец-то принесли малыша в палату».

«Ребенка забрали сразу после рождения и не приносили несколько дней. Не сообщали диагноз и при этом не приносили ребенка. Сама пошла к врачу и спросила, что происходит? Врач сказал: “А вы что, не знаете, что у вашего ребенка синдром Дауна?” Ответила: “Нет, не знаю, а разве он от этого не хочет кушать? Почему мне не приносят ребенка на кормление?”»

Из интервью с Ольгой Петровой, мамой 21-летней Насти с синдромом Дауна¹:

«Поначалу Настю мне кормить не приносили, как будто детям с синдромом Дауна не нужно материнское грудное молоко. <...> Еле уговорила, чтобы она со мной в палате лежала. Каждый, кто ко мне приходил, начиная от уборщицы, лифтерши и заканчивая врачом, – все настаивали на отказе от дочери. Приходит детский врач утром, я разворачиваю Настеньку, говорю: “Смотрите, как она похорошела, морщинки прошли, розовенькая какая!”. А врач в ответ: “Ну что вы, мамаша, она все больше и больше на дауна похожа”. Медсестра: “Да она ни ходить, ни сидеть не будет, а вы для нее будете как шкаф, что мама, что папа – она не отличит вас от мебели”. Нянечка: “Зачем ты ее взяла? Зачем ее кормишь? Зачем к ней привыкаешь? Оставь ее, ты молодая, родишь себе еще. Сейчас отдохнете с мужем, новое дитё сделаете, и все будет нормально”. Если честно, мне было настолько морально тяжело, что хотелось сброситься с этажа, покончить жизнь самоубийством».

От частных историй – к защите прав

В 2016 году в Свердловской области появился первый в России «Протокол объявления диагноза в случае рождения ребенка с синдромом Дауна». Инициатором принятия протокола и ряда других связанных с ним важных документов стала общественная организация родителей Екатеринбурга и Свердловской области «Солнечные дети» (учредитель, активист и первый руководитель этой НКО – Татьяна Черкасова)². Еще в 2008 году организация начала взаимодействие с Клинико-диагностическим центром «Охрана здоровья матери и ребенка», которое оказалось очень плодотворным. Подключился также и Даунсайд Ап: регулярно приезжая в Екатеринбург для проведения обучающих семинаров, специалисты фонда принимали участие в обсуждении вопросов, касающихся важных деталей текста будущего документа, процесса его принятия и внедрения. В результате этого трехстороннего сотрудничества четыре года назад Приказом Министерства здравоохранения Свердловской области протокол был внедрен в учреждениях здравоохранения этого региона. Начиная с октября 2016 года акушеры, неонатологи и другие сотрудники родильных отделений читали в протоколе, например, следующее:

«Первые два часа младенец и его мама должны находиться вместе. Сразу после рождения акушерка кладет ребенка на живот маме, через час его прикладывают к материнской груди. Первая информация, которую врачи сообщают родителям: вес и рост ребенка. Врач-неонатолог обращает внимание мамы на внешние особенности малыша (необычные ушки, широкая переносица и так далее). Употреблять в разговоре с роженицей словосочетания “синдром Дауна” или “подозрение на синдром Дауна” на этом этапе врачи не имеют права. Беседу с родителями об особенностях ребенка врач совместно с психологом должны проводить в отдельном кабинете, разговор должен проходить конфиденциально.

¹ Опубликовано 13.05.2020 г. на медиаресурсе «Термос», <https://thermos.sindromlubvi.ru>

² Об успешной работе этой общественной организации, а также АНО «Я могу! Я есть! Я буду!», которую сейчас возглавляет Татьяна Черкасова, можно также прочитать в статье «Семье необходим маршрут пути... и поддержка», опубликованной в данном номере журнала (стр. 38–43).

<...> Медикам запрещено: обсуждать с родителями возможность отказа от ребенка, высказывать личное мнение и прогнозы, делиться своим видением перспектив жизни ребенка и семьи, разлучать малыша с матерью без медицинских показаний».

Вдохновленные успехом первопроходцев, подхватили инициативу и родительские НКО в других регионах. Итог их многомесячных (порой многолетних) усилий впечатляет: на момент выхода этого номера журнала протокол принят в 10 субъектах Федерации. Кроме уже упомянутой Свердловской области, это Приморский край (БФ «Владмама»), Нижегородская область (НООО «Сияние»), Рязанская область (РРОО «Добрые сердца»), Волгоградская область (ВОБОО «Общество помощи детям им. Л. С. Выготского»), Новгородская область (АНО «Дом Солнца»), Удмуртская республика (РОД «Солнечный мир»), Красноярский край (КРООР «Солнце в наших сердцах»), Алтайский край (АРООСД «Солнечный Круг») и Кировская область (РООРДИ «Дорогою добра»).

Нужно отметить, что в разных регионах протокол имеет разный статус: где-то – обязательный к выполнению (приказ или распоряжение), а где-то пока только рекомендательный (информационное письмо). При этом в некоторых регионах вместе с протоколом принимаются и другие важные документы, связанные с медицинским патронажем детей с синдромом Дауна, обеспечением родителей необходимой информацией об их особенностях, о том, где именно семья может получить помощь и поддержку, в том числе от местных общественных организаций и родительских ассоциаций.

Наиболее полный набор документов принят в Свердловской области, которая во многом остается флагманом этой инициативы. Если самый первый протокол был принят 14.10.2016 г., то спустя почти три года, 24.07.2019 г., принят расширенный пакет, который включает в себя:

1. Собственно Протокол объявления диагноза при рождении ребенка с синдромом Дауна.
2. Порядок обследования при рождении ребенка с синдромом Дауна.
3. Бланк направления на определение кариотипа.
4. Рекомендации по диспансерному наблюдению детей с синдромом Дауна:
 - сроки осмотра детей у педиатра и врачей-специалистов (количество осмотров в год);
 - проблемы, требующие особого внимания специалистов в том или ином возрасте ребенка.
5. Информационные материалы для распространения среди медицинских работников и родителей:
 - общие сведения о синдроме Дауна;
 - мифы о синдроме Дауна;
 - вопросы, часто задаваемые родителями при рождении ребенка с синдромом Дауна.

«Медикам запрещено: обсуждать с родителями возможность отказа от ребенка, высказывать личное мнение и прогнозы, делиться своим видением перспектив жизни ребенка в семье, разлучать малыша с матерью без медицинских показаний».

Комментирует руководитель аналитической группы отдела стратегий Даунсайд Ап Зоя Талицкая³:

– Благодаря этому документу семьи, в которых появились дети с синдромом Дауна, смогут получать полную информацию и рекомендации по медицинскому наблюдению с первых дней жизни ребенка и полноценную квалифицированную помощь на всех этапах взросления ребенка. Важно, что в документе указаны организации, куда родители могут обратиться за помощью. Добиться такого решения – большая работа, включающая сотрудничество с региональным Минздравом, убеждение местных чиновников. Даунсайд Ап уже давно обсуждает эту тему и старается ее продвигать вместе со своими партнерами – родительскими организациями в разных регионах России. Мы нашли такую форму, как протокол, в соответствии с которым должны действовать местные медицинские специалисты при рождении ребенка с нарушениями. В нашем случае это синдром Дауна, но вообще такой протокол нужен и для других случаев, когда медики попадают в ту же самую сложную ситуацию, а протокол, давая четкое представление о порядке действий, помогает и им, и родителям. <...> Обычно там есть указания о том, что надо сказать, а что говорить неэтично и непрофессионально, какая должна быть обстановка во время такой беседы с родителями, и т. д. <...>. Кроме того, уже на этом этапе необходимо взаимодействие родовспомогательного учреждения с профильными НКО, поскольку родителям должна сообщаться не только информация, что у них родился ребенок с синдромом Дауна, но и сведения о тех ресурсах, где можно почерпнуть информацию о развитии малыша и получить возможность общения с другими родителями. [Особое место должна занимать информация о возможностях ранней помощи, психологической и педагогической коррекции, патронаже на дому (в тех регионах, где он есть) и т. д. – Прим. ред.] Тогда мать и отец смогут принять информированное решение. В некоторых субъектах прилагается карта диспансеризации – ведь ребенок, рожденный с синдромом Дауна, часто требует более пристального внимания врачей, чем обычный малыш.

Нередко еще на стадии беременности и скрининга будущим родителям говорят о высокой доле вероятности появления у них ребенка с синдромом Дауна и предлагают сделать аборт. Родители подвергаются жесткому прессингу и долгие годы потом не могут прийти в себя.

³ Опубликовано 10.02.2020 г. на портале «Милосердие», <https://www.miloserdie.ru/news/predlagat-otkaz-ot-novorozhdennyh-s-sindromom-dauna-zapretili-v-udmurtii/>

«В какой-то момент тебя начинают слушать»

В марте 2020 года отдел стратегий фонда «Даунсайд Ап» пообщался с общественными родительскими организациями из тех регионов, где протокол уже принят. Наряду с вопросами, что было сделано, чтобы добиться его принятия, сколько времени на это ушло и что изменилось (если изменилось) после его принятия, коллегам были заданы крайне важные вопросы «на перспективу»: что, по их мнению, способствовало успеху и что можно посоветовать тем НКО, которые только начали путь борьбы за этот важный пакет документов.

Обобщить ответы можно следующим образом:

- встречайтесь с людьми, знакомьтесь, рассказывайте о вашей организации;
- сначала старайтесь ничего не просить, а просто обмениваться информацией;
- стремитесь к открытому диалогу, проводите круглые столы;
- устанавливайте устойчивые профессиональные связи с различными департаментами и министерствами;
- заручайтесь поддержкой представителей медицинского сообщества, информируйте их о новых методиках, исследованиях, опыте коллег из других регионов;
- ссылайтесь на положительный опыт Свердловской области и других регионов;
- ищите единомышленников всюду, где это возможно: в некоммерческом секторе, в среде медиков и педагогов, в соцзащите, среди чиновников, депутатов, бизнесменов – авторитетных людей, к мнению которых прислушиваются;
- не отчаивайтесь и не опускайте руки, если получается не все и не сразу: даже если сейчас вам отказали, попробуйте искать новые подходы к донесению информации;
- старайтесь грамотно выстроить последовательность своих действий и затем системно их выполнять: это поможет тому, чтобы управленцы системы здравоохранения восприняли вас всерьез и начали к вам прислушиваться;
- не стесняйтесь быть настойчивыми, постоянно напоминать о себе;
- на встречу с представителями здравоохранения приходите с готовыми, письменно оформленными предложениями, с готовым вариантом протокола, чтобы их задачей было только подписать его;
- если есть такая возможность, проводите благотворительные мероприятия – концерты, велопробеги, фотовыставки и т. д.: вас узнает больше людей, о вас начнут говорить;
- проведите опрос родителей и обобщите его результаты, чтобы их можно было предъявлять на переговорах; включайте также истории «от первого лица», это пробивает;
- если вам отказывают во взаимодействии на других уровнях, приложите все усилия, чтобы выйти лично на главу региона.

«Важно не сдаваться, держаться своего плана, добиваясь того, что нужно сделать, – делится опытом Ксения Кровко (РОД “Солнечный мир”, Удмуртия). – Пусть это будет лишь один шаг, одна просьба, но надо напоминать о ней, озвучивать ее постоянно. В какой-то момент тебя начинают слушать. Три года назад нас не слушали, но потихоньку, постоянно напоминая о нашем протоколе везде, мы добились своего».

Что дальше?

Итак, что происходит сегодня и каковы перспективы?

В тех регионах, где протокол уже принят, общественные организации, чьими усилиями это удалось, стараются отслеживать его соблюдение, а также дополнять пакет другими документами.

В ряде регионов (подробнее см. ниже) также есть общественные организации, которые готовы двигаться в направлении внедрения протокола, опираясь на опыт коллег.

В некоторых регионах (например, в Омской области) документально засвидетельствован отказ местного Минздрава в ответ на обращение НКО. Но это только начало пути.

Даунсайд Ап остается информационным центром, который инициирует и поддерживает дальнейшее продвижение протокола в других регионах при активном участии региональных родительских объединений, а также совершенствование самого пакета документов.

Комментирует директор отдела стратегий Даунсайд Ап Александр Боровых:

«Все организации сходятся в том, что документ (протокол) должен быть расширен. Так, необходимо запротоколировать регламент сообщения родителям о попадании в группу риска во время пренатального периода. Нередко еще на стадии беременности и скрининга будущим родителям говорят о высокой доле вероятности появления у них ребенка с синдромом Дауна и предлагают сделать аборт. Родители подвергаются жесткому прессингу и долгие годы потом не могут прийти в себя. На этом этапе также важно ввести в непростой разговор психолога.

Кроме этого, пока протокол относится только к детям с синдромом Дауна, но эта процедура может быть применена и при сообщении диагнозов детям с другими нозологиями. Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения составляют 20,6 % в структуре детской инвалидности. И это очень большой список диагнозов, для которых так же важен регламент их сообщения при рождении ребенка.

Сейчас известно, что активно добиваются введения новых этических норм общения врачей с родителями особенных детей и в других регионах. С каждым новым принятым протоколом шансы, что он заработает на территории всей страны, увеличиваются.

Фонд “Даунсайд Ап” планирует следить за развитием событий, оказывать помощь и поддержку региональным коллегам, а также обращать внимание на то, чтобы принятые приказы и рекомендации не превращались в формальность. Если говорить на перспективу, то мы хотим, чтобы протокол действовал в каждом регионе РФ и чтобы на федеральном уровне Минздрав озабочился соблюдением этических норм сообщения такой деликатной информации родителям. Это и медикам поможет, и родителям чуть облегчит жизнь. И те, и другие смогут почувствовать себя более защищенными. А наша медицина станет чуть больше ориентированной на человека».

Отечественный и зарубежный опыт «Танцующий дом» ОНЛАЙН

Опыт организации занятий через интернет



С. А. Фурсов,
кандидат политических наук,
руководитель Школы инклюзивного
творчества «Танцующий дом»,
Москва

Тома живет с семьей в Дубаи. Но занимается по нашим видеурокам!

Самоизоляция в связи с коронавирусом, которую нашей стране довелось пережить этой весной, стала большим испытанием для всех, в том числе и для творческих коллективов. Буквально за несколько дней все, чем мы жили, исчезло: были отменены все мероприятия, конкурсы и фестивали, потом прекратились занятия в танцевальном зале, а в итоге нам вообще запретили выходить из дома. Ситуация менялась каждый день, и мы менялись вместе с ней – стремительно.

Мне как руководителю большого творческого коллектива (в «Танцующем доме» занимаются около 180 детей с синдромом Дауна, аутизмом и другими особенностями развития) нужно было принять решение: остановить работу и фактически в конце марта уйти на длинные каникулы до осени или что-то делать в новых условиях. Вместе с коллегами мы выбрали второе, хотя бы потому, что мы просто не можем сидеть на месте. О том, как мы перестроили нашу работу, эта статья.

Не было бы счастья...

О том, чтобы параллельно с очной работой вести какую-то работу через интернет, мы думали давно, но не было ни времени, ни ресурсов. Самоизоляция поставила нас перед фактом: нужно заниматься с ребятами дистанционно. В первые дни карантина многие семьи говорили о том, что хотят продолжать работу, т. к. детям необходимо активное времяпрепровождение, движение и творческое развитие.

Кроме того, мы давно планировали поддерживать семьи с особыми детьми в других регионах России и даже в других странах, получали соответствующие запросы от семей и организаций. Ведь многие из них находятся в постоянной педагогической изоляции: в маленьких городах нет помогающих организаций, фондов, специальных дошкольных образовательных учреждений и школ, специалистов и программ. Родители часто не имеют поддержки и развивают детей так, как могут. Именно поэтому работа «Танцующего

дома» по созданию онлайн-курсов оказалась своевременной. У нас появилась возможность делиться нашими методиками и наработками, которые мы создавали в течение 15 лет ежедневной практической работы с детьми и специалистами. А делиться есть чем, ведь на сегодня «Танцующий дом» – это команда педагогов, которые ведут для детей занятия танцами, гимнастикой и общей физической подготовкой, а также курсы по арт-терапии и живописи, песочной терапии. Также школа объединяет родителей и широкую общественность на просветительских и благотворительных мероприятиях.

Так что кризис заставил нас двигаться, меняться, осваивать виртуальное пространство. Думая об этом сейчас, мы понимаем, что вряд ли смогли бы запустить онлайн-работу так быстро, не случись этой беды. Не было бы счастья, да несчастье помогло.



Сестра Настя и брат Егор неразлучны в карантин. И на гимнастике тоже!

Работа «Танцующего дома» по созданию онлайн-курсов оказалась своевременной. Кризис заставил нас двигаться, меняться, осваивать виртуальное пространство.

Занятия онлайн – тысяча вопросов, миллион возможностей

Сразу замечу, что под понятием «онлайн» обычно понимается связь через интернет в режиме реального времени. В этой статье мы используем это понятие шире, подразумевая всю нашу деятельность в интернете: и прямые трансляции занятий, и видеозаписи тренировок, и работу в соцсетях.

В условиях самоизоляции наша работа в режиме онлайн велась в двух направлениях: мы продолжали заниматься с ребятами, которые раньше посещали занятия в «Танцующем доме», а также стали распространять наши программы среди широкой аудитории. В итоге у нас получилось несколько форм онлайн-работы:

- Заочные курсы (видеозаписи занятий) по хореографии, арт-терапии, живописи и гимнастике.
- Очные онлайн-занятия по хореографии и гимнастике.
- Просветительская работа, консультации для семей и специалистов.

Расскажем подробнее о каждом из этих направлений.



Стеше больше всего нравится рисовать

Заочные курсы (видеозаписи занятий)

Работу по направлению «Хореография» мы начали с того, что записали на видео серию заданий разного уровня сложности: для детей от 2,5–3 лет, ребят среднего школьного возраста (8/9–13/14 лет) и старших воспитанников (от 14–16 лет). Мы постарались включить в курс базовые упражнения, которые необходимы для развития каждого ребенка, основная их цель – поддержать тело в тонусе. При этом мы сохранили систему занятий (логику работы от занятия к занятию), основные части занятия, предусмотрели мотивирующие факторы для каждой возрастной группы («бонусы», которые стимулируют ребят заниматься).

Каждое занятие по хореографии включает в себя пять содержательных блоков:

- настройка на занятие: построение, приветствие-поклон;
- общеразвивающая разминка;
- основная тема;
- творческая часть;
- ритуалы завершения занятия: построение, поклон.

В каждом занятии есть неизменные части, они нужны для поддержки детей, их мотивации, формирования у детей чувства успешности и стабильности. Базовая разминка – это полезный комплекс упражнений для всей семьи, что очень важно, ведь дома «особенный» ребенок, как правило, занимается с родителями. Мы хотели, чтобы эти упражнения были интересны и детям, и взрослым, и семья могла повторять их каждый день, например, на утренней гимнастике. Также важны и некоторые ритуалы: приветствие, поклон, воздушный поцелуй или движение «дай пять». С их помощью ребенку, который посещал занятия в зале, было легче настроиться на работу перед монитором компьютера.

Дети, которые раньше не посещали занятия в «Танцующем доме», благодаря этим блокам могли понять последовательность работы, почувствовать уверенность и, конечно, познакомиться с культурой поведения в детском творческом коллективе.

Основную тему (или новый материал) мы давали в середине занятия. В рамках дистанционной работы мы предлагали разучивать отдельные комплексы упражнений, которые были направлены на развитие координации движений, осанки, баланса, а также на отработку сложных позиций рук и ног. В этом же блоке мы учили элементы новых танцев. Именно эта часть работы отличалась от подобной работы в зале. Новые движения приходилось показывать в гораздо более медленном темпе, детально прорабатывая мельчайшие нюансы – для того, чтобы быть уверенными, что каждый ребенок понял и усвоил новый материал. В зале, как правило, все это происходило само собой и гораздо быстрее. По этой же причине (отсутствие физического и эмоционального контакта с педагогом) приходилось многократно повторять новые движения и комбинировать их с уже знакомыми детям связками движений.

В творческой части мы предлагали разучивать простые и веселые танцы, мы их называем «флешмобы». Они поднимают детям настроение, позволяя отрабатывать все изученные движения и связки в интересной форме. Мы надеемся, что все, кто прошел наш онлайн-курс и выучил флешмобы, смогут станцевать их «живую» на творческом вечере «Танцующего дома» в Москве или вместе с друзьями в своем городе. У нас есть такая традиция – делать из видеозаписей флешмобов яркий ролик в поддержку инклюзивного творчества и тиражировать его в сети, демонстрируя, какие мы активные и талантливые.

Каждое занятие по хореографии длится около 60 минут. На что мы ориентировались, снимая и монтируя материал для видеоуроков?

- Во-первых, на то, чтобы семья, включив урок, могла заниматься, не ставя видео на паузу. Для этого педагоги показывают движения в медленном темпе несколько раз.

- Во-вторых, каждая задача разделена по краткие подзадачи (сначала отдельно демонстрируются движения рук, ног, туловища и головы, затем все эти движения показаны в связке).

- В-третьих, ребенок видит на экране только крупное изображение педагога или часть тела, над которой идет работа, это нужно для демонстрации деталей, нюансов упражнения. В кадре нет отвлекающих факторов – других людей, зеркал, красочных декораций и т. д. За счет этого создается эффект присутствия, педагог разговаривает с детьми, показывает движения зеркально, поддерживая воспитанников, давая рекомендации.

В похожем ключе создавались наши видеокурсы по направлениям «Живопись и арт-терапия» и «Гимнастика». Ирина Мамонтова, художник, педагог направления «Живопись и арт-терапия», разработала серию заданий, ориентируясь на свой опыт преподавания и двухлетнюю практику работы с детьми в «Танцующем доме».

- Заинтересовать и научить чему-то «особенного» ребенка непросто, – делится своим опытом Ирина. – А на расстоянии, без личного контакта, это сначала казалось невозможным. Думая о том, как мотивировать детей заниматься, я решила построить занятие в форме, которая используется в известной передаче «Спокойной ночи, малыши». Я взяла плюшевого медвежонка и вместе с ним стала рассказывать ученикам историю, параллельно выполняя рисунок. Обращалась к игрушке с вопросами и сама на них отвечала. Возник диалог, который мог заинтересовать детей и которого мне, как педагогу, в формате видеоурока не хватало.



Ирина Мамонтова в процессе съемок видеозанятий

Что касается тематики уроков, то Ирина выбрала темы, близкие детям: овощи, цветы, море, предметы одежды. Работая над той или иной темой, дети изучали такие понятия, как «линия», «свет и тень», «объем», «цвет». В итоге получились ролики примерно на 40 минут, которые можно разбивать на несколько коротких занятий. Как показали отзывы слушателей курсов, многие родители увлеченно занимались вместе с детьми.

- Приходится признать, что видеоурок – это совсем другой жанр преподавания, – говорит Ирина Мамонтова. – В нем нет такого простора и масштаба, как в классе, а удаленность лишает и ученика, и педагога удовольствия от личного общения. Но при этом новый вид преподавания мне понравился – это вызов и интересный опыт.

Анастасия Махонько, педагог направления «ОФП и гимнастика», отмечает, что для нее главной сложностью при создании видеокурсов было полное отсутствие опыта такой работы и понимания, как нужно работать с ребенком, который находится по другую сторону экрана.

- Очно ты, как педагог, можешь показать, найти нужные слова, интонацию с учетом особенностей каждого ребенка, – говорит Анастасия. – Но сначала мы были полностью лишены обратной связи! Поэтому решили не экспериментировать с содержанием занятий, а организовали каждое по привычной и для нас, и для детей структуре: приветствие, разминка, основной комплекс упражнений, игра и прощание. И это сработало. Мы получили от семей положительные видео- и текстовые отчеты о пройденных занятиях.

Кроме того, залог эффективности тренировочного процесса – это регулярность. По предложенной схеме у многих детей получилось заниматься каждый день, что далеко не всегда возможно в привычном ритме жизни.

Двигательные занятия стали для многих ребят спасением от бесконечного сидения за компьютером, выполнения школьных заданий.

Плюсы и минусы видеозанятий

Обобщая наш опыт создания заочных курсов (видеозаписей занятий), нужно отметить и их положительные стороны, и сложности. Среди плюсов особенно важно следующее:

- **Индивидуальный подход.** Каждый ребенок работает в своем темпе и ритме, может промотать видео или поставить его на паузу. Не обязательно проходить сразу все занятие, не нужно спешить за группой.
 - **Возможность повторения, отработки** – к изученному материалу можно вернуться.
 - **Работа в удобное время.** Не нужно согласовывать время занятий, тратить время на дорогу, изменять график жизни семьи.
 - **Комфортные домашние условия.** Это особенно важно для малышей. Дома все знакомо и безопасно, нет чужих людей и вещей.
 - **Работа по подражанию эффективна.** Детям с синдромом Дауна она подходит: они повторяют движения за педагогом. Также они любят телевизор и гаджеты, это хороший мотиватор для занятий: педагог на экране их любимого планшета.
 - **Стоимость услуг ниже** из-за того, что охват аудитории достаточно широкий.
 - **В ситуации изоляции** занятия по видеозаписям дают всем детям возможность творчески самовыражаться, приобщаться к инклюзивному танцевальному сообществу. Для детей из регионов – это шанс стать частью профессионального инклюзивного коллектива.
- Что касается минусов такой формы работы, то ниже, в таблице, мы их называем. Но при грамотной организации работы эти моменты можно нивелировать.
- В итоге наша работа дала свои плоды. К началу лета по видеоматериалам успешно занимались более 200 семей из разных регионов. Это не только особенные дети, но и их обычные братья и сестры, друзья и родные. По отзывам родителей те дети, которым сложно давались очные тренировки, занимаются дома даже более успешно и энергично, чем в зале. Наблюдения педагогов это подтверждают.



Видеокурс не заменяет очные занятия, а скорее дополняет. Поэтому мы вели тренинги и в режиме реального времени.

Очные онлайн-занятия по хореографии и гимнастике

Во время первых двух недель карантина мы сосредоточились на распространении нашего видеокурса, но постепенно поняли, что очные занятия он не заменяет, а скорее дополняет. Было много желающих заниматься непосредственно онлайн, в режиме реального времени. Как мы поняли позднее, проанализировав отзывы родителей, на это было несколько причин. В первую очередь то, что родителям в «расслабленных» условиях дома не удавалось мотивировать детей заниматься, либо они тратили огромные усилия, чтобы организовать тренинг. Им было необходимо участие педагога, его опыт, знания и авторитет. Кроме того, в условиях самоизоляции и постоянного сидения дома многие семьи старались построить хотя бы какую-то систему жизни и занятий, для этого необходимо было иметь «опорные точки» – онлайн-встречи с педагогом, которые давали бы детям не только знания и умения, но и общение, обратную связь. И, конечно, двигательные занятия стали для многих ребят спасением от бесконечного сидения за компьютером, выполнения школьных заданий.

Как показал опыт, онлайн-занятия очень похожи на занятия в зале. Они проходили по расписанию, 2–3 раза в неделю, в заранее обговоренное время. Педагоги через современные системы связи и платформы (мы использовали программу «Zoom») имели возможность проводить занятие одновременно с неограниченным количеством воспитанников. Как правило, это было 5–11 человек.

В результате мы увидели множество плюсов в такой форме работы:

- Педагог может корректировать действия детей, давать рекомендации по выполнению упражнений.
- Педагог, учитывая состояние детей, имеет возможность повысить эффективность работы: адресно мотивировать детей, переключать их внимание, корректировать ход тренинга, менять вид деятельности и т. д.
- Возможность общения всех участников процесса.
- Положительный пример в лице других воспитанников.

Минусы видеозанятий	Как оптимизировать работу
Отсутствие контакта с педагогом, невозможность с ним общаться	Педагог обращается на видео к детям, как будто они в зале. Педагог отправляет ребенку личные поощрительные ролики: «Какой ты молодец, я наблюдаю за тобой, ты прекрасно работаешь». Педагог периодически наблюдает за ребенком в режиме реального времени через мобильные устройства
Невозможность корректировать движения ребенка	Педагог по запросу родителей дает ребенку индивидуальные задания, консультирует родителей
Отсутствие других детей	Создаются телефонные чаты для общения, где участники видеотренингов обмениваются мнениями, фото- и видеоматериалами
Высокие технические требования к организации работы	Опыт показал, что команде творческого коллектива необходимо владеть навыками съемки и монтажа видеоматериалов, разбираться в интернет-программах, быть в курсе новых течений и возможностей Сети. Это уже наша реальность

Для большей эффективности очных онлайн-занятий мы рекомендуем:

- Заранее протестировать систему Zoom вместе с родителями, помочь в установке необходимых программ и оборудования.
- Не стремиться провести занятие сразу для большого числа детей. Лучше делить их на малые группы, оптимально – не более 10 человек. Педагог должен видеть на экране достаточно крупные изображения сразу всех детей, чтобы корректировать их движения.
- После приветствия лучше отключить звук устройств воспитанников, оставив включенным только свой микрофон. При этом придумайте условный сигнал, если ребенок или семья хотят вас о чем-то спросить.
- Очень удобно, если и дети, и педагоги смогут работать не через телефон или планшет, а как минимум через компьютер с большим монитором или даже телевизор. Это сделает изображение четким и создаст эффект присутствия педагога дома.
- Дома невозможно создать идеальные условия для занятий. Но все же мы рекомендовали родителям как минимум: освободить место в комнате, чтобы ребенок мог свободно двигаться; одеть его в танцевальную форму – это дисциплинирует; не мешать ходу занятий разговорами, едой и т. д. При этом участие родителей или братьев-сестер помогло некоторым детям заниматься продуктивнее.
- В начале и конце занятия дайте возможность детям пообщаться с педагогом и между собой.

Мы стремились создать действенную систему онлайн-поддержки ребенка и его семьи.

Если у вас есть вопросы по организации творческих онлайн-занятий для детей с особенностями развития, вы можете задать их руководителю Школы инклюзивного творчества «Танцующий дом» Сергею Фурсову, пишите 89197761962@mail.ru или заходите на сайт domhodunom.ru



Просветительская работа, консультации семей и специалистов

Тем, кто никогда не занимался созданием онлайн-материалов и курсов, может показаться, что это несложная работа. Мы тоже так считали, пока не погрузились в это дело с головой. В итоге оказалось, что онлайн-формат требует серьезных трудозатрат как при подготовке самого материала (составлении плана съемок, съемке видео, монтаже видеороликов, их размещении в интернете), так и при последующем его продвижении.

Дело в том, что педагоги должны постоянно находиться на связи с семьями, иначе эффективность работы будет низкой.

У нас не было цели просто дать семье задание и переложить роль педагогов на плечи родителей – мы стремились создать действенную систему онлайн-поддержки ребенка и его семьи.

Родители, получая видеоматериалы, могли задавать нам любые вопросы по телефону или электронной почте. Как правило, такие вопросы возникали, если ребенок не хотел заниматься. Родителям непросто мотивировать маленького ребенка танцевать дома, и для некоторых ребят был нужен авторитет педагога: личный разговор по телефону или Zoom. Мы просили родителей снять видео занятий ребенка, а потом комментировали его, корректировали выполнение упражнений – осуществляли своеобразную супервизию.

Хорошая форма связи и мотивации – телефонные чаты в программе Whats App (Ватсап). Мы создали тематические чаты по видам занятий, там давали оргинформацию, а также сделали единый чат-«болталку». Туда все желающие могли выкладывать фото- и видеосъемки занятий ребенка, делиться своими впечатлениями и вопросами. Чат помог нам получать обратную связь от слушателей курсов, вдохновлял на создание новых материалов. Родители, видя, как занимаются другие дети, тоже делились своими материалами. В итоге получилось пространство для живого и содержательного общения единомышленников.

Еще один канал связи с семьями – проведение прямых эфиров в «Инстаграме». Мы старались выходить в эфир ежедневно в будни, в одно и то же время. Это приучило подписчиков наших соцсетей видеть нас в прямом эфире и подключаться. Эфир также давал возможность отвечать на вопросы о развитии детей, о проведении онлайн-занятий, консультировать родителей по любым другим вопросам. Общение в прямом эфире, как правило, имеет непринужденный тон, семьи и коллеги-специалисты задают самые разные вопросы, которые, возможно, и не стали бы задавать по другим каналам связи.

Карантин стал для всех нас непростым испытанием. Но несмотря на все ограничения и неудобства, ситуацию можно было использовать и себе на пользу. Что мы и сделали, создав онлайн-курсы для воспитанников «Танцующего дома» и всех желающих. Получая восторженные отзывы о наших материалах от коллег-специалистов, наблюдая по видеосвязи за тем, как развиваются дети даже в «нерабочих» условиях квартир и дач, мы увидели, что это очень полезная и необходимая форма работы.

Сейчас, когда карантин закончился, мы планируем развивать наши онлайн-программы, сделав их частью деятельности школы инклюзивного творчества «Танцующий дом».

Проблема, о которой молчат

Н. Ю. Иванова, обозреватель Даунсайд Ап

Основные ориентиры государственной политики в сфере защиты детства – сохранение кровной семьи для ребенка и обеспечение приоритета семейного воспитания детей, утративших родительское попечение – открыли реальную возможность обрести семью тем, у кого раньше шансы на это были ничтожно малы: детям с различными генетическими заболеваниями и тяжелыми множественными нарушениями развития. К их числу относятся и дети с синдромом Дауна, с самого рождения попавшие в сиротскую систему.

Истории многих семей, взявших на себя заботу о детях и подростках с лишней хромосомой, вдохновляют и радуют: в домашней обстановке сироты расцветают на глазах и демонстрируют такие скачки в развитии, которых от них никто не ждал.

Однако не все так однозначно. Любой ребенок в той или иной мере беззащитен в мире взрослых. Ребенок-сирота с инвалидностью, который зачастую и сказать-то о своем состоянии ничего не может, беззащитен и зависим от доброй воли своих опекунов в крайней степени. Можно ли считать, что в нашей стране выстроена надежная система защиты его интересов? Пожалуй, нет.

В последние годы в России отмечается увеличение числа детей, передаваемых на возмездную опеку, и сокращение числа сирот, устраиваемых на безвозмездную опеку. Чтобы убедиться в этом, достаточно сравнить статистические сведения, опубликованные на официальном сайте Министерства просвещения РФ. Так, согласно этим сведениям, в 2015 году в нашей стране на безвозмездную опеку было передано 249966 детей в возрасте до 18 лет, а на возмездную – 150019. В 2019 году эти показатели составили, соответственно, 203660 человек и 176463 человека. (Более подробные данные можно найти в отчетах по ссылке <https://edu.gov.ru/activity/statistics/guardianship>)

И хотя сама по себе тенденция увеличения численности профессиональных приемных родителей, получающих оплату за свои услуги по воспитанию сирот, не плоха и не хороша, нельзя забывать, что она напрямую связана с ростом материального стимулирования. А значит, возникают предсказуемые и неизбежные риски по части добросовестности исполнения «мами на зарплате» своих обязанностей.

«Надо же, ребенок третий год в семье, а его только привели к логопеду! Что раньше-то удерживало?» – «А зачем? Ребенок же приемный. Главное, что государство

деньги платит за опеку. Ничего личного, просто бизнес!»

С недавнего времени такие или похожие диалоги между специалистами, оказывающими коррекционную помощь детям с синдромом Дауна, перестали быть редкостью. Но как бы ни откровенничали педагоги-дефектологи между собой, до тех пор, пока любые заявления о несостоятельности приемных родителей могут привести лишь к возврату ребенка в государственное учреждение, они не решатся заявлять о замеченных проблемах публично.

«Не знаю, как вы собираетесь освещать такую деликатнейшую тему в журнале», – заметила в ответ на вопрос о проблемах воспитания детей с синдромом Дауна в приемных семьях М. Л. Семенович – известный московский специалист в области коррекционной педагогики, психолого-медико-педагогического сопровождения образования и современных методов и технологий обучения детей с ограниченными возможностями здоровья. «Нужно сто раз взвесить, говорить ли публично о негативных явлениях семейного устройства детей с синдромом Дауна, – считает она. – Здесь – палка о двух концах. С одной стороны, мы противники формального, показного отношения приемных родителей к своим обязанностям. С другой стороны – хотим, чтобы дети с синдромом Дауна и другими нарушениями попадали в приемные семьи, потому что в любом случае это лучше, нежели пребывание в интернате. Хорошо известно, какая статистика была в прошлом: до 50 % детей с синдромом Дауна, от которых матери отказались сразу после рождения, погибали в «Домах малютки» на первом году жизни – именно потому, что им больше, чем другим детям, необходима забота близкого взрослого».

В ситуации, при которой есть все условия, позволяющие относиться к профессиональному родительству как к коммерческому проекту, очень важен контроль за тем, как ребенок развивается в приемной семье.

В то же время М. Л. Семенович признает: в ситуации, при которой есть все условия, позволяющие относиться к профессиональному родительству как к коммерческому проекту, очень важен контроль за тем, как ребенок развивается в приемной семье. И, к сожалению, существующий порядок контроля со стороны государственных органов опеки оставляет достаточно лазеек для формализма и недобросовестности. «Не хорошо написанный отчет – показатель эффективной модели семейного устройства, а то, насколько на самом деле мама заинтересована в развитии детей, – подчеркивает Марина Львовна. – Красиво говорить о «солнечных» детях, красиво их одевать и публиковать в соцсетях красивые фотографии – это еще далеко не всё. Самое главное – в них нужно вкладываться душой, с ними нужно очень много заниматься. Да, уровень включенности приемного родителя не измеришь градусником, как температуру, но его и не скроешь. Это видно из регулярной педагогической практики. Если приемная семья смогла восполнить зияющую рану недолюбленности, наплатила ребенка теплотой и заботой, он начинает доверять миру. В противном случае ребенок будет замкнут, агрессивен, несчастен».

Давайте признаем: педагог в школе, специалист развивающего центра, сотрудник некоммерческой организации, регулярно оказывающий помощь приемной семье, – у всех у них гораздо больше реальных возможностей отслеживать объективную картину развития ребенка и уровня включенности приемных родителей в этот процесс, чем у государственных органов опеки и попечительства. Но при этом – ни малейшего права требовать от опекуна выполнения рекомендаций профессионалов.

В настоящее время решение этого противоречия в рамках правового поля предполагает лишь один возможный вариант действий: поделиться своими опасениями по поводу компетентности приемных родителей с органами опеки. Однако все мы знаем: действовать таким образом – значит создавать серьезную угрозу возвращения ребенка в казенное учреждение. И пока никаких альтернативных вариантов этому нет, заставить специалистов помогающих профессий жаловаться в госорганы может только замеченное ими прямое насилие над ребенком в приемной семье.

Итак, вот он, замкнутый круг: проблема есть, но говорить о ней официально – опасно, а пока проблема фактически табуирована, то ее как бы и нет...

Еще один замкнутый круг образуется даже раньше – на этапе принятия решения об установлении опеки над ребенком. Специалисты, занимающиеся подготовкой кандидатов в приемные родители (а это прежде всего психологи, которые взаимодействуют со слушателями ШПР в течение многих часов, внимательно наблюдают за ними, изучают их мотивы, жизненные установки и т. д.), готовы самым активным образом участвовать в принятии таких решений. Но, судя по имеющейся практике, их мнение (на законном основании!) может быть как учтено, так и полностью проигнорировано.

Вероятно, разорвать эти круги мог бы пока отсутствующий в нашей стране институт распределенной опеки. Если говорить о нем совсем уж в общих чертах, то его преимущество в том, что он позволяет быть опекунами над одним человеком нескольким физическим и юридическим лицам, в том числе НКО. Таким образом, решения относительно жизни этого человека будут приниматься коллегиально, и он сможет в большей степени рассчитывать на защиту своих прав.

Возможность если не полностью исключить издержки коммерциализации в сфере опеки и попечительства, то хотя бы отчасти застраховаться от них существует уже сегодня. Такая возможность реальнее всего «на входе» в проекты приемного родительства.

Сейчас о необходимости распределенной опеки говорят только применительно к недееспособным или частично дееспособным гражданам, находящимся в психоневрологических интернатах. На самом деле, она помогла бы минимизировать риски и при назначении опеки над детьми с генетическими заболеваниями и тяжелыми множественными нарушениями развития. Даже при росте материального стимулирования опекунов очередь из приемных родителей за такими детьми не стоит. И если появляется кандидат, который не очень-то внушает доверие, но формально подходит на эту роль, специалистам по семейному устройству приходится принимать высокий риск, понимая, что другой кандидат может не прийти никогда. При этом каждый раз остается открытым вопрос: поступили ли они во благо ребенка или, наоборот, обрекли его на продолжение депривации, только при других условиях. Распределенная опека и, соответственно, распределенная ответственность позволили бы с меньшими рисками принимать такие решения. Специалисты по семейному устройству знали бы: если что-то пойдет не так в приемной семье, есть инструменты, позволяющие не допустить пренебрежения интересами ребенка.

Но чтобы институт распределенной опеки заработал, нужен соответствующий закон. Его проект был внесен в Госдуму еще в 2015 году. В 2016 году законопроект был одобрен профильным комитетом по гражданскому, уголовному, арбитражному и процессуальному законодательству и принят в первом чтении. Он получил заключение Правительства Российской Федерации, есть и положительное заключение Общественной палаты при Правительстве РФ. Ряд замечаний к законопроекту был сделан, но они не принципиальные и, по мнению многих компетентных экспертов, могут быть устранены. Однако на дворе уже 2020-й, а никаких продвижений этого законопроекта так и нет.

Так что же – молчать и ждать или говорить и действовать? Ведь возможность если не полностью исключить издержки коммерциализации в сфере опеки и попечительства, то хотя бы отчасти застраховаться от них существует уже сегодня. Такая возможность реальнее всего «на входе» в проекты приемного родительства. Это более тщательная и самое главное – неформальная подготовка приемных семей.

«Хорошо, если обучение кандидатов в приемные родители будет тренинговое, а может быть, даже оценочное, – считает М. Л. Семенович. – И чтобы у тех специалистов, которые этим занимаются, была возможность высказать свое мнение о готовности семьи принять особого ребенка. Законодательно нужно закрепить право специалистов по подготовке приемных родителей влиять на конечное решение об установлении опеки».

В декабре 2019 года во время ежегодной встречи Владимира Путина с членами президентского Совета по правам человека ему были переданы предложения

благотворительного фонда «Волонтеры в помощь детям-сиротам» по реформированию системы опеки и семейного устройства людей, оставшихся без попечения родителей. В этом документе в числе прочего говорится о необходимости уделять больше внимания подготовке приемных семей. По мнению его авторов, потенциальные усыновители и опекуны должны проходить полноценное обследование у психиатра, а не краткую проверку. Подготовка людей, готовых принять ребенка в семью, должна различаться в зависимости от того, планируется ли его устройство как временное или как постоянное. Подготовку опекунов также нужно варьировать в зависимости от особенностей ребенка – его возраста, здоровья и так далее.

В фонде не стали дожидаться, когда (и если!) его инициативы в сфере опеки и попечительства получат законодательную поддержку и распространение, и начали предпринимать все от них зависящее задолго до этого. Одна из успешно действующих программ фонда – школа приемных родителей «Дети в семье» – это не только общий курс подготовки, состоящий из 23 занятий, но и краткосрочные тематические модули. В том числе модуль, который включает в себя изучение различных аспектов, связанных с семейным устройством детей с ограниченными возможностями здоровья. В разработке этого модуля участвовали авторитетные специалисты, в первую очередь – педагоги и психологи, а также врачи. На занятиях кандидатам в приемные родители предлагаются интерактивные лекции, практика и тренинги.

В феврале 2020 года сотрудники фонда А. Ю. Синкевич и Н. В. Гусарова провели семинар «Подготовка семей к приему детей с ОВЗ», на котором подробно рассказали об этом тематическом модуле. Участниками семинара могли стать специалисты, работающие в сфере защиты детства, психологи, которые ведут занятия в школах приемных родителей, и сотрудники служб сопровождения приемных семей.

Ведущие семинара не только заострили внимание слушателей на наиболее важных проблемах приемного родительства, но и предложили им много важных аналитических выводов, которые, учитывая опыт работы фонда, безусловно, заслуживают того, чтобы к ним прислушаться. Один из таких выводов – о том, что для приема в семью детей с ОВЗ обычных компетенций приемных родителей может быть недостаточно и что тут нужен профессиональный родитель-эксперт, у которого есть все необходимые ресурсы, знания и навыки.

Если подходить к вопросу опеки над сиротами с ОВЗ с этой позиции, то все становится на свои места: любой профессии надо учиться, и профессии приемного родителя – тоже. И если во всех других случаях успеваемость каждого обучающегося оценивается, а по окончании обучения ему присваивается квалификационная категория, то почему здесь должно быть как-то иначе? Другой вопрос, что ни в одном среднем или высшем учебном заведении не обучают по специальности «приемная мама». Хотя бы отчасти восполнить этот пробел и призван тематический модуль, о котором шла речь на семинаре.

По словам Н. В. Гусаровой – ведущего тренера этого тематического модуля, социального психолога программы «Близкие люди», – модуль состоит из девяти занятий (32 часа) и охватывает многие значимые темы.

«Требование к слушателям – прохождение базового курса ШПР, – отметила Н. В. Гусарова. – Главное, к чему мы стремимся – дать больше практической информации».

Даже при самых бескорыстных намерениях и самом жгучем желании не каждый способен стать опорой особому ребенку.

С этой целью слушателям модуля предоставляется возможность взаимодействовать со многими приглашенными специалистами, и все они – из числа лучших: психиатр, нейропсихолог, специалист по поведенческим нарушениям и другие.

«Обучение снимает много вопросов, напряжения, тревоги, делает кандидатов в приемные родители более устойчивыми и помогает принять более качественные решения», – считает Н. В. Гусарова.

Информация, которой поделилась с участниками семинара координатор проекта «Близкие люди» А. Ю. Синкевич, позволила оценить серьезность проблем, могущих возникнуть у приемных родителей особых детей. И еще раз убедиться: уровень и количество этих проблем таковы, что даже при самых бескорыстных намерениях и самом жгучем желании не каждый способен стать опорой особому ребенку. По словам Алены Юрьевны, самое важное в подготовке кандидатов – научить их оценивать те риски, с которыми им придется столкнуться. Не всегда можно полностью описать их, дать точные ответы. Некоторые риски будут не настолько очевидными, как кажется на первый взгляд. Поэтому особенно важно знать, на что необходимо обратить внимание, и адекватно оценить свои возможности.

Имея большой опыт сопровождения приемных семей, в которых воспитываются дети с серьезными хроническими заболеваниями и врожденными пороками, специалисты фонда видят проблему комплексно, с разных сторон. Они сформулировали ряд ключевых вопросов, которые помогут кандидатам определить, достаточно ли у них ресурсов, чтобы стать приемными родителями ребенка с ОВЗ.

А. Ю. Синкевич рассказала участникам семинара, о каких психологических, социальных и медицинских проблемах приемного ребенка специалисты информируют слушателей школы приемных родителей, как помогают сформулировать приоритеты и задачи воспитания ребенка с ОВЗ при сопровождении приемных семей.

«Очень полезный, грамотно составленный тематический модуль!», – делились своими впечатлениями по окончании семинара многие его участники. В то же время ведущие семинара, отвечая на вопрос, насколько востребован их опыт, вынуждены были признать: запросов на методические разработки фонда в области подготовки кандидатов в приемные родители детей с ОВЗ пока довольно мало. Впрочем, даже если бы их было в разы больше, для сколько-нибудь масштабных изменений ситуации в сфере семейного устройства детей-сирот с ограниченными возможностями здоровья этого недостаточно, тут необходимы системные решения.

С этим, конечно же, не поспоришь. И все же профессиональное сообщество – тоже немалая сила. Способствуя более широкому распространению опыта фонда «Волонтеры в помощь детям-сиротам» по подготовке кандидатов в приемные родители детей с ОВЗ, можно не только более надежно вооружить необходимыми знаниями людей, намеренных взять на себя заботу о детях-инвалидах, но и выявить тех, кто не готов к этой непростой миссии.

Выйти за флажки

Как сделать профильное обучение путевкой в жизнь для учащихся с нарушением развития и интеллекта

Е. Ю. Головинская,
председатель СРООИ «Интеллект» (Самара),
автор учебно-методического комплекта для
учащихся с нарушениями развития и интеллекта
«Технологии. Профильный труд. Подготовка
младшего обслуживающего персонала»

**Не отрываться от реальности,
действовать в интересах детей,
а не образовательных организаций**

События последних месяцев показали: если реальность вокруг закономерно меняется, устремляясь в будущее, а содержание образования черпается из прошлого, возникают серьезные системные проблемы как с самим процессом обучения, так и с его результатами. Именно это мы увидели, когда все образовательные организации были вынуждены без подготовки перейти в дистанционный режим. И именно эти опасности в максимальном проявлении присущи обучению детей и подростков с интеллектуальными нарушениями.

Это обучение регламентируется особым стандартом, в котором декларируется отказ от понятия «уровни образования», – чтобы обеспечить большую гибкость программ с учетом разнообразия образовательных потребностей. Но на самом деле за счет этого отказа решаются лишь внутренние задачи школы: изучение школьных предметов и прохождение программы, а не развитие детей и формирование у них востребованных компетенций.

А после школы выпускник переходит в систему профессионального обучения, где тот же приоритет: прохождение программы учащимися. Плюс – общая цель организаций профессионального образования – привлечение абитуриентов, получение госзадания на обучение по программам для учащихся с инвалидностью. И, конечно, цели и потребности тех, кто обучает, перевешивают цели и потребности обучаемых.

В результате сложившейся системы профессионального обучения молодых людей с интеллектуальными нарушениями происходит подмена их реальных нужд набором случайных и неслучайных факторов, не имеющих к этим нуждам никакого отношения.

После школы выпускники поступают в колледж, а возможности их выбора ограничены как набором программ, так и теми организациями, в которых открываются группы для данной категории учащихся. Предложение в этом случае определяется вовсе не спросом, а его отсутствием со стороны остальных абитуриентов, то есть в полном соответствии с принципом «на тебе, убоже, что другим не гоже». Именно поэтому по всей стране из года в год для инвалидов с нарушенным интеллектом открываются программы подготовки

керамистов, дизайнеров и операторов ЭВМ, с недавнего времени переименованных в «специалистов по обработке цифровой информации», маляров, плотников, швей.

Объединяет все это одно – невостребованность данных профессий современным рынком труда. Давно известно: трудоустройство выпускников с интеллектуальными нарушениями не превышает 4 %. Практически все профессии, которые предлагаются им, еще в первой версии Атласа новых профессий <http://atlas100.ru/>, подготовленного АСИ, были отнесены к исчезающим на рубеже 2030 года. С учетом кризиса и наиболее пострадавших от него сфер экономики очевидно, что в нынешнем году и такого результата не будет: и без того небольшой спрос еще сократился.

Но в данном случае это – следствие не кризиса, а системной проблемы. Когда финансирование имеющихся программ обеспечено автоматически, у образовательной организации нет стимулов разрабатывать новые. Зато на исходе обучения родителям как законным представителям предлагается (и это чуть ли не первый случай, когда родителям делегируется право участия в выборе образовательной траектории ребенка) под предлогом, что «все равно же не трудоустроится и сидит дома», зачислить ребенка на обучение по новой программе – из той же параллельной реальности, не востребованной в жизни, и в той же образовательной организации. В выигрыше и организация, получившая без лишних телодвижений учащихся и финансирование (не надо ничего менять и осваивать новые методики работы с новыми категориями учащихся), и даже семья – какая-никакая социализация.

Раньше такая «магистратура» после получения первой специальности была полуподпольной, но 4 февраля 2020 года на встрече президента России В. В. Путина с представителями общественности в Череповецком химико-технологическом колледже с подачи Натальи Чудиновой, заместителя директора по учебно-воспитательной работе в Северодвинском техникуме строительства, дизайна и технологий, она была фактически узаконена. Вот что говорила Н. Чудинова на этой встрече: «Профессиональное образование эти ребята получают по программам профессиональной подготовки. Зная особенности этих детей, то есть что им нужно больше внимания, больше времени на подготовку, на освоение таких программ, на сегодняшний день на федеральном уровне федеральным законодательством эти ребята ограничены в праве на получение возможности на ошибку. То есть все мы знаем, что с первого раза не всегда получается правильно сделать профессиональный выбор. Мы хотели бы, чтобы права детей-сирот с ограниченными возможностями здоровья и права детей-сирот, которые этих ограничений не имеют, как-то были уравнены».

Включить родителей в планирование и реализацию профессиональных траекторий

То, что сняты ограничения на возможность второй попытки за счет бюджетных средств – замечательно! Но осторожный оптимизм сводится на нет самой формулировкой запроса, в котором происходит подмена понятий. Названа проблема особых потребностей, которые не учитываются в профессиональном обучении, но в качестве решения предлагается не развитие системы профориентации, не раннее включение родителей в определение и реализацию образовательных и карьерных траекторий детей, не привлечение к этому на этапе школы специалистов служб занятости (как рекомендовано еще Саламанкской декларацией о принципах, политике и практической деятельности в сфере образования лиц с особыми потребностями, которая является одним из основополагающих международных документов). Не рассматриваются в качестве возможного решения проблемы ни преемственность программ школы и СПО, ни развитие службы сопровождения профессионального самоопределения и трудовой адаптации, ни обеспечение возможностей профессиональных проб. Не идет речь о развитии баз производственной практики, целенаправленной подготовке под конкретное рабочее место с параллельной подготовкой принимающего коллектива, или, в конце концов, о пролонгации сроков обучения по программе. Единственное, что предлагается – просто возможность поступления на другую программу.

Почему это плохое решение? Потому, что законное право любого человека на ошибку в выборе профессии в ситуации с людьми с интеллектуальными особенностями имеет оборотную сторону, которая сокращает до минимума право на ошибку сопровождающих взрослых. Дело в том, что типологическая особенность людей с интеллектуальными нарушениями – высокая ригидность. Им сложно корректировать план действий по ситуации и выходить за рамки выверенных схем, менять алгоритмы – переучиваться. Именно поэтому такой работник, обученный под конкретное рабочее место, идеален. И именно поэтому обучение по другой программе – не новый шанс, а бессмысленная трата ресурсов (в том числе человеческих: времени, усилий), не обеспечивающая развития.

Системные проблемы не имеют простых решений. Механическое увеличение количества доступных проб лишь закрепляет стагнацию. Предложенный вариант вообще не предполагает никаких системных изменений. Только пошире раскрыть объятия. На 1 год и 10 месяцев. И еще на столько же.

И что делать? Как вариант – сформулировать и обосновать ожидаемый результат. И включить-таки родителей в процесс планирования и реализации профессиональных траекторий. Сегодня этого нет. Законные представители выпускников с особыми потребностями ставятся перед фактом наличия (или отсутствия) каких-то возможностей.

Отказаться от традиционных решений

Принципиально важно время начала профессионального самоопределения и вовлечения в него родителей. С учетом ригидности психических процессов у учащихся с интеллектуальными нарушениями и того, что им необходимо дополнительное время для освоения навыков, очевидно, что это должно происходить гораздо раньше, чем в выпускных классах школы.

В соответствии с примерными адаптированными основными образовательными программами (ПАООП) профильный труд в рамках предметной области «Технология» начинается в 5-м классе и последовательно продолжается на протяжении всего школьного обучения с постепенным наращиванием количества часов на предметную область «Технология». Сейчас это регулируется базисным учебным планом С(К)ОУ VIII вида и ПАООП для обучающихся с умственной отсталостью¹:

Класс	5	6	7	8	9
часов в неделю					
БУП С(К)ОУ VIII вида	6	8	10	12	14
примерный учебный план АООП	6	6	7	8	8
(вариант 1: обучающиеся с УО)	1*	1*	2*	2*	2*
примерный учебный план АООП	–	2	2	4	5
(вариант 2: умеренная, тяжелая УО, ТМНР)	3*	5*	5*	5*	5*

Первый год – диагностический, предполагает предоставление максимального количества проб для определения предпочтений и интересов каждого ученика. Фактически же профиль определяется 1 сентября – исходя из наличия учителя и необходимости обеспечить ему нагрузку, а также – учебных пособий, входящих в Федеральный перечень учебников, рекомендованных к использованию при реализации программ общего образования, выбор которых крайне ограничен. Традиционный подход к технологическому обучению обеспечивал вариативность в рамках выбора одного из трех направлений: «Индустриальные технологии», «Технологии ведения дома», «Сельскохозяйственные технологии». Он реализовывался на протяжении полувека, как в общем, так и в специальном образовании, которое строилось как облегченная версия общего с высоким порогом вхождения.

Таким образом, и в школе выбор профиля регулируется внешними причинами, а не определяется потребностями учащихся.

¹Во второй строке указаны часы, отведенные на предметы «Основы социальной жизни» (вариант 1) и «Домоводство» (вариант 2), отнесенные к предметной области «Окружающий мир». В рамках этих предметов развиваются и закрепляются навыки, сформированные на уроках технологии.

Проанализировать опыт предшественников

Включение детей с ограниченными возможностями здоровья в трудовую деятельность с первых шагов развития олигофренопедагогики признавалось одним из главных условий подготовки к самостоятельной жизни. Но роль труда понималась разными исследователями неодинаково. В одних случаях труд рассматривался как инструмент физического, умственного и нравственного воспитания (Э. Сеген), в других – как средство активизации учебной деятельности (Ж. Демор), способ удовлетворения потребности растущего организма в мышечной деятельности (В. П. Кашенко).

В годы становления отечественной вспомогательной школы А. Н. Граборов отмечал, что труд умственно отсталых школьников способствует развитию их восприятия, мышления, является основным средством воспитания и коррекции, решает задачу профессиональной подготовки. То есть является средством развития учеников.

Вопросы содержания и методов трудовой подготовки учащихся с интеллектуальными нарушениями в отечественной специальной педагогике начали разрабатывать в 50–60-е годы прошлого века (Д. И. Азбукин, Г. М. Дульнев, В. Ю. Карвялис, М. И. Кузьмицкая, С. Л. Мирский, Б. И. Пинский и др.). Исследования НИИ дефектологии 60-х годов показали, что развитие умственно отсталого ребенка нельзя рассматривать как побочный результат его труда, эффективное развитие возможно только в специально организованном для решения этой педагогической задачи труде (Г. М. Дульнев). Появились методики трудового обучения: в начальных классах (Н. П. Павлова), обучения сельскохозяйственному труду (Е. А. Ковалева), профессионально-трудоов обучения (С. Л. Мирский).

Развитие трудового обучения в специальной коррекционной школе VIII вида шло в двух направлениях:

- уточнение дидактических аспектов трудового и профессионально-трудоов обучения подростков с умственной отсталостью на основе дифференцированного подхода (Е. А. Ковалева, С. Л. Мирский, Н. П. Павлова, В. А. Шинкаренко, А. М. Щербакова и др.);

- изучение профессионально-трудоов обучения как средства повышения адаптивных возможностей учащихся с нарушением интеллекта, их интеграции в профессиональную среду; расширение профилей в соответствии с уровнем развития современных производственных отношений (И. М. Бгажнокова, А. А. Гнатюк, В. Ю. Карвялис, В. В. Коркунов, М. И. Кузьмицкая, Н. Н. Малофеев, В. Ф. Мачихина, Г. Н. Мерсиянова, У. М. Муртузалиева и др.).

Тогда же, в прошлом веке, в рамках предметной области была создана система, включающая ручной труд (пропедевтический период) в 1–4-м классах, профессионально-трудоовое (профильное) обучение в 5–12-м классах. Она сохраняется до сих пор.

Обозначить актуальные проблемы

Для сложившейся в середине XX века в индустриальном обществе и сохраняющейся до сих пор практики обучения умственно отсталых школьников характерно следующее:

- подготовка ведется линейно по одному из профилей, ориентированных чаще на первичный (производство) или вторичный (сельское хозяйство) сектор экономики;

- общее и профессиональное образование не связаны, не обеспечивают преемственность: программы профильного обучения в школе не сопряжены с программами профессионального образования и запросами рынка труда региона;

- нет адресной подготовки для конкретного работодателя с определением обязательств сторон;

- как правило, выпускники не работают по освоенному в школе или в системе СПО профилю из-за несоответствия уровня подготовки современным требованиям, как в плане профессиональных компетенций, так и в уровне коммуникативных навыков, необходимых для вхождения в коллектив и профессионального общения.

Отсутствие преемственности и ориентации на стабильное трудоустройство оборачивается его невозможностью и вынужденным социальным иждивенчеством.

И ученые, и практики, работающие с подростками с интеллектуальными нарушениями, уже в нулевые отмечали, что имеющиеся программы не соответствуют социальной модели инвалидности, согласно которой ограничения не в возможностях человека, а в барьерах окружающей его среды. Эти программы не обеспечивают инклюзивные подходы к образованию и понимание задач обучения с учетом особых образовательных потребностей, которые обусловлены не только нозологией, но и особенностями развития и социализации.

По данным А. М. Щербаковой, 37 % руководителей специальных коррекционных образовательных учреждений (СКОУ) указывали на сложность и перегруженность программ по технологии теоретическими сведениями; более 50 % учителей технологии СКОУ считали неоправданным и избыточным наличие теоретических тем в чистом виде. Такую механическую интеллектуализацию обучения умственно отсталых детей трудовой деятельности они рассматривали как попытку приспособить эту категорию учащихся к практике общего образования. 78 % из этих педагогов указывают, что теоретические сведения не используются выпускниками в самостоятельной жизни. С приходом в школу учеников, которые прежде считались «необучаемыми», это стало еще более актуальным.

И ученые, и практики, работающие с подростками с интеллектуальными нарушениями, уже в нулевые отмечали, что имеющиеся программы не соответствуют социальной модели инвалидности, согласно которой ограничения не в возможностях человека, а в барьерах окружающей его среды.

Изучить потребности рынка труда

Необходимость отхода от принципов определения содержания технологического образования, которые успешно работали в индустриальном обществе, обусловлена кардинальными изменениями на рынке труда. До 1991 года трудоустройство выпускников специальных (коррекционных) образовательных учреждений VIII вида составляло ежегодно до 90–95 %. Впрочем, обеспечивались эти высокие цифры вовсе не качеством обучения, а наличием защищенных рабочих мест – разветвленной системы мастерских, в которых работали инвалиды. Но после взятия курса на рыночную экономику места для таких мастерских в ней не осталось, и за последнее десятилетие прошлого века показатель трудоустройства выпускников с интеллектуальными нарушениями, по сведениям органов управления образованием субъектов РФ, упал до 25–30 % и продолжает сокращаться.

Анализ, сделанный в 1997 году сотрудниками Института коррекционной педагогики РАО, показал, что доля трудоустройства выпускников с интеллектуальными нарушениями по профилям трудового обучения, получаемого ими в школьных мастерских (слесарное, столярное и швейное дело), низка. В связи с этим министерство образования рекомендовало ввести новые трудовые профили, в первую очередь – сферы обслуживания (младший медицинский персонал, озеленители, дворники).

Однако обучение велось партизанскими методами: программа подготовки младшего обслуживающего персонала С. Л. Мирского была разработана и издана, а вот учебников не было. Учителю, ориентированному на традиционный академический учебный процесс: открыли учебники, параграф такой-то, читаем и отвечаем на вопросы – работать без учебных пособий было непривычно и неудобно. Поэтому основным оставалось обучение по двум профилям, обеспеченным учебниками и мастерскими – швейное дело и сельскохозяйственный труд. То, что сфера применения такого труда стремительно сокращалась, во внимание не принималось.

Однако анализ и прогноз секторального развития рынка труда при определении содержания обучения школьников с интеллектуальными нарушениями очень важен потому, что необходимую в новых условиях профессиональную мобильность этой категории невозможно обеспечить традиционными способами работы с подростками с нормативным развитием.

Сфера возможного приложения труда людей с интеллектуальными особенностями ограничена. Для обеспечения возможности каждому найти себя надо, во-первых, выделить сегмент рынка труда, который готов принять людей с особенностями развития, и определить максимально широкий перечень доступных школьникам квалификаций, которые будут востребованы в перспективе человеческой жизни. И во-вторых, организовать с первых уроков работу по формированию и развитию конкретных трудовых навыков и компетенций с постепенным наращиванием профессионального потенциала учащихся по выбранному профилю, как за счет расширения круга этих навыков, так и через включение их в более сложные, многоступенчатые алгоритмы и виды деятельности.

Трехсекторное деление экономики, предложенное К. Кларком, и анализ долгосрочной динамики развития секторов позволяют выделить в качестве доминирующей тенденции преобладание такого сектора, как сфера услуг, и увеличение количества занятого в нем экономически активного населения. В условиях постиндустриальной экономики сервисная занятость существенно преобладает над занятостью в других сферах экономики. Так, в нашей стране около 9 % работников занято в сельском хозяйстве, 28 % – в отраслях промышленности, 63 % – в сфере услуг. Заметно преобладание вклада этого сектора экономики и в общий объем ВВП.

По экспертным оценкам, в конце десятилетия доля сферы услуг в ВВП Российской Федерации составляла более 50 % с тенденцией к постоянному увеличению. При этом высока доля сервисной занятости именно благодаря востребованности малоквалифицированного труда. Потребность в рабочей силе в этой сфере экономики не только сохраняется, но и постоянно растет вместе с развитием этой сферы, а конкуренция здесь ниже, чем в других секторах. Индустрия сервиса с характерной для нее низкой оплатой труда надолго останется защищенной от роботизации – вытеснения людей механизмами: затраты на их разработку не окупятся экономией на зарплате. Это еще раз убедительно подтверждает: именно в сфере услуг имеются наиболее реальные перспективы трудоустройства работников с особенностями развития. Но готовы ли принять этот факт во внимание те, кто занимается выстраиванием образовательных траекторий особых молодых людей?

К сожалению, очевидная всем потребность в изменениях почти совсем не отражается на практике. У родителей из-за высоких патерналистских ожиданий, неверного понимания госуслуги по сопровождаемому трудоустройству, низкой информированности о состоянии рынка труда, об условиях и характере труда в сфере услуг, сохраняется предубеждение против любой занятости в ней. Школа не несет ответственности за результаты профессионального самоопределения и профильной подготовки, поэтому на уроках технологии все, как на прежних уроках труда: производятся грелки на несуществующие уже чайники, делаются гигиенически опасные деревянные швабры, шьются тряпки для мытья доски, клеятся конверты – по «матрице» индустриальной эпохи воспроизводятся реалии полувековой давности. И приводит это лишь к разбазариванию и без того ограниченных ресурсов развития учащихся с интеллектуальными нарушениями, а вовсе не к выстраиванию востребованных образовательных траекторий.

По данным мониторинга СРООИ «Интеллект», в 2019 г. только 30 % школ Самарской области, в которых учатся подростки с интеллектуальными особенностями, обеспечили переход ВСЕХ выпускников 9-х классов в систему профобучения; от 11 до 80 % выпускников 9-х классов и от 25 до 80 % выпускников 12-х классов специальных школ области НЕ учатся и НЕ работают. И примерно такие же цифры по стране. Это значит, что школ, в которых больше трех четвертей выпускников либо продолжили учиться дальше, либо смогли устроиться на работу, единицы. В среднем-статистическом образовательном учреждении путевку во взрослую жизнь получают лишь два особых подростка из десяти!

Искать доступные и последовательные решения

Новым стандартом предусмотрена возможность применения метода экспертных групп при оценке результатов обучения выпускников с интеллектуальными особенностями, с участием родителей и других значимых взрослых из ближайшего социального окружения, способных оценить изменения в развитии и адаптации молодого человека с ОВЗ. Повсеместного использования таких групп не произошло, но все же именно метод экспертных оценок дал старт разработке новой программы трудового обучения школьников с интеллектуальными нарушениями.

В 2012 году Россия ратифицировала Конвенцию ООН о правах инвалидов. Понятие «необучаемый» по отношению к людям с нарушениями интеллекта было отменено. В преддверии этого события стало понятно, что теперь необходимо будет подготовить вариативную программу, позволяющую учесть разные образовательные возможности учеников с особенностями интеллектуального развития. С этой целью было создано издательство «Современные образовательные технологии» – единственное в России специализированное издательство, которое стало заниматься подготовкой пособий для сопровождения обучения детей с ОВЗ. Педагоги из разных школ присылали в издательство свои методические наработки по обучению детей и подростков с интеллектуальными нарушениями. Сотрудники издательства выбрали наиболее интересные из присланных материалов, проехали по стране, лично познакомились с работой авторов и обобщили их опыт. Причем это был успешный опыт, обеспечивающий стабильное трудоустройство выпускников и их автономную жизнь. Для дальнейшей работы над новой программой были выбраны модели школ Екатеринбурга, Москвы и Самары. Но чтобы успешные практики трудового обучения сделать доступными для всех, требовалось согласовать их с существующим нормативно-правовым обеспечением.

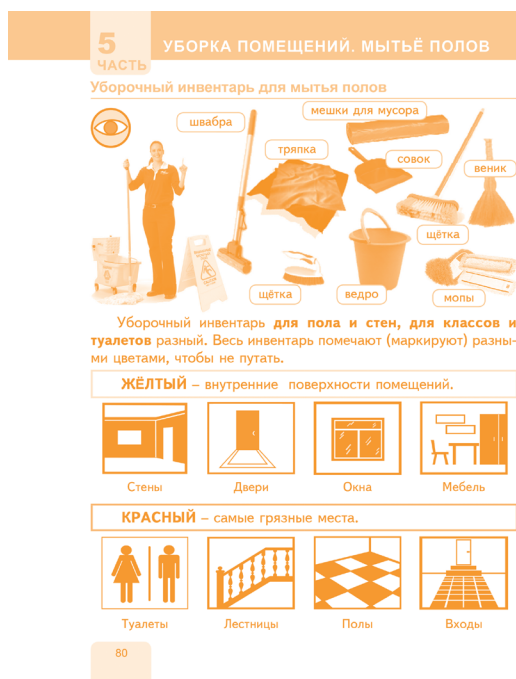
2009 год. Нет ни ФЗ №273 «Об образовании в РФ», ни новых ФГОСов образования обучающихся с интеллектуальными нарушениями, ни концепции предметной области. Есть архаичная программа по учебному предмету «профессионально-трудовое обучение» и свеженькая концепция новых образовательных стандартов с выделением в результатах образования, наряду с академическими достижениями, компонента жизненной компетенции. Вот и все официальные документы, на которые могли опереться разработчики новой программы трудового обучения. А ведь требовалось еще согласовать школьную программу с профессиональной и обеспечить гибкость, чтобы можно было подстраиваться под колебания рынка труда и запросы работодателей. Эта ситуация обеспечила вынужденный прорыв – отход от школьной предметоцентричности, когда прохождение имеющейся программы – самоцель. В таких условиях в 2010 году были созданы программа «Технологии. Профильный труд. Подготовка младшего обслуживающего персонала» и учебно-методический комплект для ее реализации (автор – Е. Ю. Головинская)².

Взять на вооружение программу и УМК «Технологии. Профильный труд. Подготовка младшего обслуживающего персонала»

Для сопряжения школьной программы с реальной жизнью авторы курса «Подготовка младшего обслуживающего персонала» использовали инструменты, определяющие требования к квалификации работника. Именно эти требования и профессиональная документация определили ее содержание.

При разработке этого курса для согласования подготовки учащихся с интеллектуальными нарушениями к трудовой деятельности в школе и учреждениях профессионального образования с запросами работодателей была использована «Национальная рамка квалификаций Российской Федерации» (НРК РФ). Это обобщенное описание квалификационных уровней, подготовленное специалистами системы образования и объединений работодателей. НРК позволяет выделить значимые для трудоустройства образовательные результаты, спланировать систему заданий, обеспечивающих необходимую квалификацию. Это дает возможность сохранить единую систему требований при переходе от первого, школьного уровня обучения на второй, который осуществляется как в рамках средних специальных образовательных учреждений, так и через построение индивидуальной образовательной траектории на рабочем месте. Благодаря такой единой системе обеспечивается комфортный режим адаптации учащихся.

В конце нулевых началась разработка профессиональных стандартов. Для каждой области профессиональной деятельности определялся перечень трудовых функций. Одними из первых были созданы профессиональные стандарты индустрии питания и гостеприимства. В них выделены четыре квалификационных уровня и дополнительный,



Страница из учебника «Технологии. Профильный труд. Подготовка младшего обслуживающего персонала» для 5-го класса

² Более подробно о содержании учебно-методического комплекта (УМК) можно узнать по ссылке http://www.osobyirebenok.ru/Catalog.php?fbclid=IwAR0-BHowLyQ-Am6gX98QHdz9dkO8lrq03EH6sk5ijegeq_z8COSWuEHlS7M



традициям семьи, общества и государства, которые при нормативном развитии осваиваются в обыденной деятельности.

Ученики, обучающиеся по этой программе, знают, как правильно мыть руки, чтобы не допустить инфекционных заболеваний, переноса микробной среды и возникновения внутрибольничных инфекций (программа «Технологии. Профильный труд. Подготовка младшего обслуживающего персонала» предполагает и подготовку младшего медицинского персонала).

Формирование устойчивого навыка гигиены рук рассматривается и как жизненная компетенция, и как академический результат, обеспечивающий профессиональную квалификацию младшего обслуживающего персонала. Программой предусмотрено элементарное знакомство школьников с микробами и вирусами, их влиянием на наше здоровье и выработкой иммунитета. Доступность обеспечивается отбором сообщаемой информации и ее представлением в виде комикса с минимальным текстовым сопровождением.

При определении содержания обучения были учтены и потребности работодателя, его требования к работнику и условия, выдвигаемые работодателем в отношении его компетенций.

Законодательство предоставляет работодателю выбор: можно определить функционал работника в соответствии с профстандартом, либо – как и раньше – по Общероссийскому классификатору занятий ОК 010-93 (ОКЗ). В ОКЗ выделены параметры, опираясь на которые, авторы курса определили круг теоретических сведений и набор практических умений, компетенций, необходимых для освоения профессий, отнесенных к укрупненной группе «неквалифицированные рабочие, младший обслуживающий персонал», разделы программы и планируемые образовательные результаты, а также структуру и содержание заданий.

Универсальность показателей позволила изменить традиционный подход к профильному обучению в школе, когда на протяжении 5 (7) лет осваивается один профиль. В рамках программы «Технологии. Профильный труд. Подготовка младшего обслуживающего персонала» возможно последовательное наращивание компетенций, необходимых для разных профессий младшего обслуживающего персонала, и освоение за время обучения более 25 родственных специальностей.

Формирование «пучка компетенций» (термин П. Лукши – эксперта Сколковского центра развития образования, основателя международной платформы по разработке новых систем образования Global Education Futures и движения образовательных инноваторов) обеспечивает выпускникам больший выбор при трудоустройстве. В случаях сужения образовательных возможностей предусмотрен выбор одной доступной конкретному ученику и востребованной в его социуме компетенции (соответствующий модуль).

«входной». Кроме того, перечислены надпрофессиональные и профессиональные функции, приведены примеры карточек видов трудовой деятельности (выполняемых функций и условий допуска) для работников в этой сфере. Так профессиональные стандарты стали ориентирами при определении содержания обучения младшего обслуживающего персонала.

В активно развивающейся сфере клининга стандартов еще не было. Но изменения, которые произошли в этой традиционной для младшего обслуживающего персонала деятельности, а также в системе требований к профессиям, связанным с санитарным содержанием территорий и помещений, необходимо было учесть при подготовке школьников, которым предстоит жить и работать в середине XXI века. Уже сейчас (а в будущем – тем более) цель клининга – не только ликвидация загрязнений, но и предотвращение распространения болезнетворных бактерий и инфекций. Причем акцент делается на использование экологически предпочтительных технологий для поддержания санитарного состояния помещений и территорий, благоприятного для здоровья людей при сохранении окружающей среды.

При создании обучающего курса для учащихся с ОБЗ в качестве ориентиров были выбраны технологические карты, которые использовались при обучении сотрудников «Ассоциацией российских уборочных компаний» (АРУК). Через несколько лет именно АРУК стала одним из разработчиков профстандартов в клининге, и использование карт уже на нормативном уровне было закреплено.

Кроме того, в программу «Технологии. Профильный труд. Подготовка младшего обслуживающего персонала» был введен модуль «Сохранение и поддержка здоровья». Школьникам с интеллектуальными нарушениями и ТМНР он обеспечивает формирование элементарных социально-бытовых умений, приобщение к социокультурным нормам,

Вот что говорит Павел Лукша, который в международной ассоциации WorldSkills изучает навыки будущего и является идейным вдохновителем «Атласа новых профессий», а также автором методики прогнозирования Rapid Foresight, используемой во многих странах: «Имеет смысл вести речь не столько о профессиях, в которые можно будет “сбежать” и “надежно спрятаться”, сколько о наборе конкретных навыков, освоив которые, работники смогут закрепиться в той или иной деятельности будущего и быть востребованными. Многие навыки станут “сквозными”».

Программа «Технологии. Профильный труд. Подготовка младшего обслуживающего персонала» обеспечивает овладение учащимися за пять лет обучения максимально широким кругом видов трудовой деятельности младшего обслуживающего персонала. С первых уроков в 5-ом классе они осваивают конкретные трудовые действия и трудовые функции, наращивая их.

Младший медицинский персонал: санитарка приемного отделения, процедурного кабинета, ваннщица (мойщица), уборщица медицинской организации (МО), заготовщик продуктов, материалов, полуфабрикатов и изделий медицинского назначения, буфетчица МО, сиделка	9 класс
Домашняя прислуга, прачка и гладильщица вручную, стеклопротирщик, мойщик окон, полотер, рабочий бюро бытовых услуг	8 класс
Уборщик территорий /улиц/, мойщик посуды, помощник в ведении домашнего хозяйства, уборщик квартир	7 класс
Рабочий зеленого хозяйства, уборщик служебных и производственных помещений, уборщик лестничных площадок, горничная	6 класс
Дворник, рабочий по комплексной уборке и содержанию домовладений с прилегающими территориями, уборщик мусора	5 класс

Выдающийся советский педагог Ш. Амонашвили сказал: «Нет умственно ограниченных детей, есть умственно ограниченная педагогика». Построение программы с учетом интересов и потребностей детей позволяет преодолеть ограничения. Применение модульного подхода обеспечивает возможность построения индивидуальных образовательных траекторий. Использование в качестве содержательных ориентиров квалификационных требований и профстандарта, включение в содержание обучения актуальных задач позволяет реализовать адаптированные программы опережающего профессионального обучения в рамках школьного курса технологии.

Учебно-методический комплект по программе «Технологии. Профильный труд. Подготовка младшего обслуживающего персонала» успешно прошел научную, методическую, педагогическую и общественную экспертизы. На их основании УМК был включен в федеральный перечень учебных пособий, которые допущены к использованию в образовательных организациях. Сегодня практически во всех регионах нашей страны есть школы, в которых учащиеся с особыми образовательными потребностями осваивают эту программу. По имеющимся отзывам педагогов можно говорить, что это открывает перед молодыми людьми с интеллектуальными нарушениями гораздо больше возможностей для трудоустройства. Отход от ориентации на строго предметные задачи обучения позволяет обеспечить воспитание «производственной компетентности» – максимальное овладение навыками, необходимыми как для успешного трудоустройства, так и для самостоятельной жизни. Главное – не побояться «выйти за флажки», которые расставлялись в рамках трудового обучения школьников на протяжении более полувека.



Е. Ю. Головинская



Валентина Яковлева с сыном: счастливые моменты общения

Здравствуйте, уважаемая редакция!

Благодарю вас за возможность обратиться к вашим авторам – специалистам, работающим с детьми с синдромом Дауна – и затронуть очень важную тему воспитания приемного ребенка с тяжелыми множественными нарушениями развития.

Такие дети все чаще стали попадать из государственных детских учреждений в семьи, и у приемных родителей бывает немало вопросов, связанных с их здоровьем, воспитанием, обучением.

Немного о нашей семье. У меня есть сын Глеб, на текущий момент ему 13 лет. С рождения до 10 лет он находился в детских учреждениях, потом постоянно стал жить в семье. Я воспитываю сына сама, но мы часто общаемся с бабушкой и другими родственниками.

Учреждения, в которых жил Глеб, несколько раз менялись. Помимо этого, он часто находился на лечении в больницах: перенес менингит в 2 месяца и лейкоз с 5 до 8 лет. Постоянного стабильного сопровождения одним и тем же человеком у него во время госпитализаций не было.

Из подтвержденных диагнозов на текущее время у Глеба синдром Дауна, лейкоз. Сын наблюдается у эндокринолога, по рекомендации которого стабильное состояние эндокринной системы поддерживается препаратами на основе йода. Также наблюдаемся у кардиолога, поскольку под вопросом был диагноз открытого овального окна или порока сердца. Но через 1,5 года жизни в семье отверстие уменьшилось до 4 мм, что врачами признано нормой для ребят с синдромом Дауна, и диагноз был снят. Два раза в год Глеба обследует гематолог, показатели крови наблюдаются в динамике, есть небольшие не критичные изменения. Еще регулярно консультируемся у гастроэнтеролога из-за периодических сбоев с пищеварением (возможно, потому что до 7 лет ребенок питался лежа из соски, или по другим причинам). К неврологу приходится обращаться по поводу тревожности, тяжелого переживания изменений, сложной адаптации в социуме: после стрессов у Глеба наблюдаются откаты вплоть до расстройства базовых функций, таких как жевание. А еще регулярно бываем

у офтальмолога. Очки у сына впервые появились в 10 лет, с диоптриями +6, а сейчас +4, и это соответствует зрению.

Помимо врачебной поддержки сын занимается с логопедом. До 8 лет он не произносил звуков, а сейчас с опорой на жесты говорит слова, называет буквы, произносит звуки, печатает слова, владеет жестовой коммуникацией, пользуется карточками, но наличие речи очень зависит от среды.

Одно из ключевых направлений, дающих опору для дальнейшего развития – сенсорная интеграция. Здесь у Глеба появилось много новых достижений. Он стал лучше чувствовать свое тело и управлять им. Заметно, что он планирует свои движения и другие действия, у него появилась стратегия, улучшилась саморегуляция...

Глебу нравится заниматься плаванием. Начинали мы с того, что он боялся воды, а сейчас в ней чувствует себя, как рыба – намного увереннее, чем на суше. Видимо, поэтому именно в воде начинает многое новое: какие-то игры, сближение со сверстниками.

А еще сын поет, пробует играть на гитаре, катается на роликах, на физическом уровне преодолевая страхи и закрепляя уверенность в том, как много может получиться, если попробовать. Ему вообще часто приходится преодолевать страхи: в начале каждого нового дела он боится неуспеха, сомневается в себе и в своих возможностях. Поэтому Глебу нужна постоянная поддержка психолога, специалиста по работе с приемными детьми. И сын получает ее. Он нагнал свой физический возраст и на текущий момент вошел в пубертат.

Простите, что очень подробно пишу именно про повседневную жизнь сына. Раньше при поисках стратегии помощи я опиралась только на сиюминутные проявления проблем, не анализируя ситуацию в целом. Но жизнь впоследствии меня корректировала. Например, когда-то мы пробовали начать заниматься с дефектологом, но сын уходил, отказывался от занятий. Мы решили, что это связано с его прошлым опытом, со стрессом, полученным в раннем возрасте. А по факту оказалось, что ему нужны были очки: просто человек плохо видел, потому и не интересовался.



Глеб на отдыхе летом 2019 года

Сегодня моя жизнь — наблюдение. Чтобы найти действенные методики реабилитации и адаптации, лучше понимать происходящее, я много наблюдаю, стараюсь разобраться. Пробую в первую очередь понять особенности этого конкретного ребенка, но, конечно, опираясь в том числе и на уже разработанные методики и подходы работы с детьми с разными особенностями. Больше внимания уделяю особенностям детей с синдромом Дауна, детей, долгое время находившихся в детских учреждениях, в одиночку проходивших лечение от тяжелых заболеваний. И вот сейчас я вижу у Глеба все больше признаков РАС. В какой-то момент для меня стало шоковым открытием, что синдром Дауна и расстройства аутистического спектра могут сочетаться. К сожалению, крайне мало информации по этой теме.



Что же меня убеждает в том, что у сына сочетанное расстройство СД-РАС?

1) У Глеба высокая чувствительность к звукам (не всегда громким, скорее негативная реакция у него бывает на звуки определенных частот). На некоторые звуки ребенок реагирует, как на острую боль. Бывают ситуации, в которых он спокойно чувствует себя только в наушниках. Эксперименты, попытки «приучить» привели к тому, что из страха получить эту боль сын стал чаще пользоваться наушниками. И теперь его иногда приходится убеждать, что можно обойтись без них, поскольку вокруг все действительно спокойно. То есть насчет неприятных ощущений он не придумывает.

2) Намного спокойнее, свободнее, безопаснее сын чувствует себя в одиночестве или в присутствии постоянного (находящегося только с ним) взрослого.

3) Много играет сам, часто из любых материалов изготавливает для себя «болтушки». Любит определенную форму (кольцо). Всегда равнодушен к воздушным шарикам. Любит качаться, и если нет качелей, то садится в кресло-качалку или просто раскачивается, сидя на кровати.

4) Высокая тревожность. Всегда должны быть составлены расписания и понятный план действий, особенно если предстоят перемещения вне дома. Всегда должно быть понятно, кто из взрослых сопровождает. Глеб может не одеваться, не сдвинется с места, если план не озвучен. Он очень тяжело переживает любые изменения.

5) Бывает (сейчас реже), что сын как будто уходит в себя. Чтобы вернуть контакт, я беру его за руки, смотрю в глаза, называю по имени. Нужно время, чтобы он «вернулся». Как только зрительный контакт возвращается — все снова становится хорошо.

6) Мясо Глеб ест только в пюреобразном состоянии. Если находит в своей тарелке даже небольшие кусочки, может проявлять недовольство, отказываться от еды. Другую еду тоже предпочитает в виде пюре, однородной консистенции. Справляется, если есть небольшие мягкие кусочки. Но может быть этим недоволен, хотя физически способен жевать.

7) Сложности с коммуникацией и речью.

8) Замечаю, что больше всего сын истощается и устает в местах, где много людей (массовые мероприятия, поездки в транспорте).

9) Замечаю, что порой у Глеба увеличивается аутоагрессия, хотя у него есть адекватные способы донести свое мнение.

10) Проблемы с усвоением еды, ухудшающиеся на фоне стресса.

Я не прошу подтверждения или опровержения диагноза для своего ребенка. Но мне очень хочется привлечь внимание специалистов на детей с синдромом Дауна, у которых также имеются признаки расстройства аутистического спектра. Есть ли у них какие-то характерные особенности? Какие у них слабые и сильные стороны? Что можно и нужно пытаться исправить с помощью коррекционной педагогики и поведенческой терапии, а что остается только принять и найти «костыли», чтобы ребенок мог максимально комфортно жить в этом мире, а не просто существовать? У вас колоссальный опыт, уверена, есть чем поделиться. Родители таких детей будут вам очень благодарны. А я продолжу наблюдать за сыном и надеяться, что его ждет счастливое будущее.

С уважением,

Валентина Яковлева, г. Москва

Формирование произвольной регуляции у ребенка с синдромом Дауна: от исследований к практической помощи

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

В последние годы было проведено много исследований функций произвольной регуляции у детей, и все чаще эти функции изучаются у детей и взрослых с генетическими аномалиями, в частности с синдромом Дауна. Важно отметить, что своевременное и гармоничное формирование функций произвольной регуляции в значительной степени связано со многими аспектами развития ребенка, включая социально-эмоциональные и академические показатели, а также то, что сформированность этих функций является основным показателем готовности к школе. Кроме того, исследования указывают, что недоразвитие произвольной регуляции в раннем детстве может оказаться индикатором для выявления рисков, связанных с трудностями в обучении: развитии речи, письма, чтения и более широкого круга академических навыков.

В № 1 (20) журнала «Синдром Дауна. XXI век» за 2018 год был представлен обзор зарубежных и отечественных научных исследований, посвященных произвольной регуляции у детей школьного возраста с синдромом Дауна. Напомним, что в основе произвольной регуляции лежат три фактора: *торможение* (inhibitory control), под которым понимается подавление доминантной реакции во время выполнения задач; *оперативная память* (working memory), определяемая как удержание и обновление информации во время выполнения каких-либо операций с ней, и *переключаемость* (cognitive flexibility or shifting) – способность переключать внимание или мыслительный процесс между различными, но связанными между собой аспектами какого-либо задания. Понимание того, как эти функции формируются в раннем возрасте у детей с синдромом Дауна, необходимо, чтобы изучить не только то, как они взаимодействуют и влияют друг на друга, но и то, как они способствуют определенным траекториям развития ребенка. В данной статье мы представим обзор современных исследований развития предпосылок функций произвольной регуляции в раннем возрасте у детей с синдромом Дауна. Основной акцент сделан на появлении целенаправленной деятельности и возможностей для коррекционно-развивающего воздействия, а также способах улучшения этих функций с раннего возраста и методах тренировки оперативной памяти.

Исследователи предполагают, что ранние предпосылки функций произвольной регуляции можно увидеть в первые годы жизни, когда дети начинают демонстрировать контроль над своим поведением, исследовать окружающее пространство, играть, совершать выбор, инициировать новые действия с игрушками, узнавать о причинно-следственных связях и справляться с такими задачами, как сортировка или складывание игрушек. На этом этапе для изучения различных предметов и манипулирования ими важны двигательные навыки. Контроль движений проявляется в детстве раньше, чем язык и речь.

Важно также отметить, что у людей с синдромом Дауна дольше, чем у нормотипичных людей, сохраняется феномен разговора с самим собой в затруднительных ситуациях, не переходя во внутренний план, что может говорить о специфических трудностях произвольной регуляции при синдроме Дауна.

В одной из рассматриваемых нами публикаций американский ученый Лайза Даунхауер из университета штата Колорадо представила обзор современного состояния научных исследований функций произвольной регуляции у детей с синдромом Дауна, предложив начать обсуждение с проявления этих функций у типично развивающихся детей [12]. Отслеживание развития функций произвольной регуляции в обратном порядке – от более поздних к более ранним механизмам – проливает свет на то, как они формируются на основе очевидных предшественников, и может облегчить разработку высокоэффективных и таргетированных стратегий раннего вмешательства.

Большинство исследований по раннему развитию функций произвольной регуляции сфокусировано на дошкольных годах как важном периоде приобретения навыков, но ясно, что эти многокомпонентные процессы развиваются с самого раннего детства. Что касается функции торможения, то типично развивающиеся 8-месячные младенцы демонстрируют эту способность, останавливая выполнение задачи примерно в 40 % случаев, а в 22 и 33 месяца – уже в 78 и 90 % соответственно [6]. В сложных задачах на отработку функции торможения, таких как модифицированная игра «Саймон говорит», наблюдается еще большая дифференциация в возрасте от 3 до 5 лет, и 3-летние дети гораздо хуже справляются с этой задачей, чем дети старше 3 лет. Прогресс в задачах на отработку функции торможения резко возрастает в возрасте от 3 до 8 лет, так как дети начинают лучше подавлять доминантные реакции [1, 6].

Оперативная память в младенчестве и в раннем детстве имеет важные последствия для развития языка и речи, социального развития и социальной компетентности. Показано, что она проявляется в младенчестве уже примерно в 5 месяцев и оценивается выполнением задач по отложенной имитации [8]. Отложенная имитация у младенцев указывает на представление о цели, поскольку они могут распознать цель своего социального партнера. Соответственно, она связана с целенаправленной деятельностью, так как после того,

как младенец успешно имитировал, цель была достигнута. Поскольку оперативная память тесно связана с торможением, она проявляется по сходной схеме: 3-летние дети испытывают трудности, а дети в возрасте 4–5 лет более успешно выполняют задачи, связанные с оперативной памятью. Естественным образом оперативная память у детей раннего возраста формируется в сфере зрительно-пространственной информации, лишь позже актуализируясь в слухо-речевой сфере.

Переключаемость описывается как способность переориентировать внимание на соответствующие стимулы, а также одновременно учитывать противоречивые представления информации для формирования целенаправленного поведения. Считается, что недостаточность функции переключения проявляется как упорство в отношении доминантного ответа, что демонстрирует трудность или неспособность человека перейти к новым представлениям. Трудности с переключаемостью наиболее часто наблюдаются у детей в возрасте до 3 лет, а улучшение данной функции происходит между 3 и 5 годами. Поскольку переключаемость является функциональным звеном произвольной регуляции и тесно связана с оперативной памятью и торможением, выявление трудностей для людей с синдромом Дауна в этой области имеет важное значение для развития их целенаправленной деятельности.

Целенаправленная деятельность как важный компонент произвольной регуляции на самом раннем этапе может быть изучена на примере двигательного планирования и его взаимосвязи не только с тем, как младенец ориентируется и учится в окружающей его среде, но и с общим когнитивным развитием.

Четкое намерение в целенаправленной деятельности наблюдается у детей в возрасте 8 месяцев [13]. Младшие дети демонстрируют меньшую переключаемость в подходе к новому объекту, а также менее успешны в выполнении задач, которые требуют от них использования уже знакомого объекта по-новому. Понимание этих ранних функций планирования и их основных механизмов в раннем младенчестве у типично развивающихся детей позволяет лучше понимать и характеризовать нарушение этих функций у детей с синдромом Дауна.

Есть несколько проблем, усложняющих оценку и понимание функций произвольной регуляции на ранних этапах развития ребенка с синдромом Дауна. Во-первых, в настоящее время не существует общепринятой группы критериев для оценки произвольной регуляции в раннем возрасте [6]. Во-вторых, при оценке произвольной регуляции важна роль контекста. Это говорит о том, что требования к оценке произвольной регуляции могут варьироваться в зависимости от того, в школе или дома производится тестирование, а результаты – по-разному интерпретироваться. Что касается роли контекста, неизвестно, как показатели, обычно фиксируемые экзаменатором при выполнении одной изолированной задачи в условиях спокойной, тихой обстановки, сравнивать с показателями, полученными в реальных жизненных условиях.

Важно также отметить, что у людей с синдромом Дауна дольше, чем у нормотипичных людей, сохраняется феномен разговора с самим собой в затруднительных ситуациях, не переходя во внутренний план, что может говорить о специфических трудностях произвольной регуляции при синдроме Дауна.

Исследования функций произвольной регуляции у детей раннего возраста с синдромом Дауна

В исследованиях произвольной регуляции у детей с синдромом Дауна есть два основных подхода к сбору информации. Относительно детей младшего возраста используются опросники для описания примеров повседневной деятельности, заполненные родителями и учителями. Для детей старшего возраста, подростков и взрослых применяют целый ряд экспериментальных заданий. Как правило, сопоставление групп проводится по показателям невербальных способностей. Логично предположить, что, поскольку языковые способности сравниваемых групп различаются, это может быть важно для понимания основных причин различий в результатах. Кроме того, люди с синдромом Дауна – даже маленькие дети – не имеют такого же игрового или учебного опыта, как дети из контрольной группы, и вряд ли так же хорошо знакомы с предлагаемыми задачами.

Большая часть исследований функций произвольной регуляции у детей с синдромом Дауна была сделана исследовательской группой Деборы Фидлер. Она утверждает, что основы произвольной регуляции и когнитивного развития закладываются при изучении окружающего пространства и развитии двигательных навыков. Ученые показали, что дети с синдромом Дауна испытывают трудности с двигательным планированием и задачами на решение проблемных ситуаций [12]. Задержки в двигательных навыках означают, что дети не могут исследовать и узнавать свойства предметов и то, как они работают. Д. Фидлер и коллеги рекомендуют помогать детям испытывать объекты, исследовать и играть, чтобы компенсировать их задержки в двигательном развитии. Одно лонгитюдное исследование показывает, что уровень мотивации у ребенка с синдромом Дауна 3 лет предсказывает произвольную регуляцию у взрослого 23 лет, подтверждая мнение о том, что важно своевременно оценивать и стимулировать навыки и функции, лежащие в основе произвольной регуляции [7].

В исследовании Л. Даунхауэр и коллег, проведенном в 2014 году [10], представлена оценка функций произвольной

регуляции у детей с синдромом Дауна и группы типично развивающихся детей. Анкетные исследования показали, что по сравнению с типично развивающимися сверстниками дети с синдромом Дауна, как правило, демонстрируют специфические трудности в оперативной памяти и целенаправленной деятельности, но не в переключаемости или эмоциональном контроле. Результаты подтвердили, что оперативная память является выраженной областью трудностей у лиц с синдромом Дауна, причем большую сложность они испытывают со слухо-речевой оперативной памятью, чем со зрительной. Результаты, связанные с торможением, у детей с синдромом Дауна были несколько противоречивыми: у детей в возрасте от 5 до 11 лет показатели торможения были значительно ниже по сравнению с показателями типично развивающихся детей такого же интеллектуального возраста, представленными в отчете родителей. Интересно, что согласно отчетам учителей, различия были очень небольшими, что позволяет предположить, что требования, связанные с функцией торможения в разных контекстах, могут различаться и в школьной обстановке детям может быть проще решать задачи на отработку торможения [12]. Считалось, что способности к переключаемости у детей с синдромом Дауна развиты хуже, чем у типично развивающихся сверстников [2, 5]. Тем не менее эти проблемы не всегда наблюдались у детей младшего возраста. В частности, по показателям, указанным родителями и учителями, у детей с синдромом Дауна в возрасте 5–11 лет не было значительных различий в переключаемости с типично развивающимися сверстниками из контрольных групп. Небольшая разница в результатах может свидетельствовать о более позднем появлении переключаемости у детей с синдромом Дауна.

Таким образом, дети с синдромом Дауна в исследовании Л. Даунхауэр и коллег демонстрируют трудности в произвольной регуляции, которые могут быть вызваны спецификой ее компонентов, особенно оперативной памяти. Этот профиль сильных и слабых сторон в функциях произвольной регуляции может пролить свет на развитие целенаправленной деятельности в раннем детстве, так как планирование – это компонент произвольной регуляции более высокого уровня, который объединяет другие компоненты для реализации целенаправленного поведения.





Целенаправленная деятельность у детей раннего возраста с синдромом Дауна

При рассмотрении фактических данных о сильных и слабых сторонах в функциях произвольной регуляции у детей с синдромом Дауна имеет смысл оценить роль, которую отдельные ее компоненты, такие как оперативная память, могут играть в развитии целенаправленной деятельности.

У детей с синдромом Дауна наблюдаются выраженные задержки и высокая степень нестабильности при освоении такого навыка, как дотягивание до предметов и захват их рукой. Следовательно, младенцы и маленькие дети с синдромом Дауна тратят больше времени на осмотр объектов вместо манипулирования ими, они взаимодействуют с объектами реже и в течение более коротких периодов времени, чем типично развивающиеся дети [4, 9]. Эти данные показывают, что детям с синдромом Дауна может потребоваться больше времени для визуальной обработки стимулов окружающей среды, что связано с очень ранними ограничениями в объеме оперативной памяти по сравнению с типично развивающимися сверстниками. Учитывая, что время обработки информации связано со степенью развития функций произвольной регуляции, увеличение времени обработки, наблюдаемое у младенцев и детей с синдромом Дауна, может иметь последствия не только для текущего отставания этих функций, но и для развития более поздних. Бóльшее количество времени, затрачиваемое на обработку входящей информации, связанной с объектом, уменьшает количество времени, затрачиваемое на целенаправленное поведение по отношению к объекту и на его исследование, учитывая, что физические характеристики объекта влияют на планирование двигательной активности в отношении него.

Снижение взаимодействия с объектами напрямую связано со способностью дотягиваться и хватать их. У младенцев с синдромом Дауна насчитывается меньшее количество дотягиваний до объектов по сравнению с типично развивающимися младенцами. Кроме того, дети с синдромом Дауна также делают больше ошибок при планировании движений при попытке вступить в контакт с объектом.

Детям с синдромом Дауна может потребоваться больше времени для визуальной обработки стимулов окружающей среды, что связано с очень ранними ограничениями в объеме оперативной памяти по сравнению с типично развивающимися сверстниками.

Исследование о связи между когнитивным развитием и функциями произвольной регуляции в раннем возрасте

Исследование Д. Фидлер и ее коллег, проведенное в 2018 году, является одним из первых исследований основ нейробиологии и общей когнитивной оценки у детей раннего возраста с синдромом Дауна, а также возможного влияния биомедицинского риска на эту связь. Авторы исследования сосредоточились на связи между когнитивным функционированием и ранним проявлением функций внимания и памяти. В младенчестве эта связь включает в себя способность поддерживать и переключать зрительное внимание и способность временно хранить и извлекать визуальную информацию. Другая цель исследования состояла в том, чтобы понять, играют ли биомедицинские факторы роль в наблюдаемых когнитивных задержках. Например, многие дети с синдромом Дауна рождаются недоношенными, с пороками сердца или иными серьезными заболеваниями. Эти факторы, как известно, влияют на психическое развитие в общей популяции, но ранее не изучались в группе детей с синдромом Дауна.

Д. Фидлер и ее команда включили в свое исследование 38 детей с синдромом Дауна. Когнитивное функционирование оценивалось с использованием шкал Бэйли для развития младенцев и детей в возрасте 1–3 лет. Средний хронологический возраст составлял девять месяцев, а средний интеллектуальный возраст — шесть месяцев. 13 младенцев родились недоношенными, у 11 был диагностирован врожденный порок сердца, а у 5 — иное заболевание.

Внимание и память младенцев оценивались тремя разными тестами. Результаты исследования показали четкую связь между переключением внимания и когнитивным развитием. Младенцы с более низкой когнитивной способностью медленнее переключали внимание, даже с учетом биологического возраста. Эти результаты могут заложить основу для более сложных исследований взаимосвязи между ранними предпосылками произвольной регуляции и последующим когнитивным развитием детей с синдромом Дауна и в конечном итоге привести к более всеобъемлющей модели вмешательства для поддержки развития у них функций произвольной регуляции в раннем возрасте. Изучая связь биомедицинских факторов с результатами исследования, Д. Фидлер и ее коллеги обнаружили, что неполный срок гестации также влияет на функцию переключения внимания.

Как одно из первых исследований, посвященных изучению факторов раннего когнитивного развития, работа Д. Фидлер и коллег дает ценную информацию, которую можно использовать при целенаправленном вмешательстве в раннем возрасте в период нейропластичности, когда когнитивное развитие можно и нужно стимулировать. Для разработки методов вмешательства, которые уменьшат влияние нейрогенетических диагнозов на общее когнитивное развитие, критически важен комплексный учет ранних фенотипических профилей. Исследовательская группа также рекомендовала проводить лонгитюдные исследования, чтобы выяснить влияние раннего переключения внимания на дальнейшее развитие. Таким образом, будущее изучение должно заполнять пробелы в имеющихся знаниях, касающихся самых ранних нейropsychологических аспектов когнитивного развития и произвольной регуляции при синдроме Дауна, чтобы способствовать разработке более эффективных подходов к профилактике и вмешательству.

Что может помочь?

Методы, направленные на устранение связанных с синдромом Дауна проблем с оперативной памятью, обычно нацелены на улучшение функций слухо-речевой памяти путем обучения детей с использованием таких приемов, как интенсивная отработка и повторение. Эти методы показали умеренный прогресс в улучшении слухо-речевой кратковременной памяти, но часто улучшения не являлись значительными, не поддерживались с течением времени и не переходили на другие когнитивные навыки.

В последнее время исследования, проводимые с типично развивающимися детьми, показали, что задачи на непосредственную тренировку оперативной памяти улучшают как слухо-речевую, так и зрительную кратковременную память [11]. Программы, которые кажутся наиболее эффективными, включают в себя интенсивную повторную практику, в частности задачи на тренировку оперативной памяти, которые могут быть адаптированы к текущему уровню способностей ребенка. Одной из таких программ является Cogmed Working Memory Training (CWMT). В течение нескольких недель люди проходят интенсивную тренировку оперативной памяти с помощью компьютерных задач, встроенных в игровую среду. Несколько недавних исследований показали положительный эффект обучения у детей, использующих эту программу [14]. Значительные улучшения были достигнуты как в слухо-речевой, так и в зрительной кратковременной памяти, а также в торможении у детей с СДВГ [3]. Также улучшения в кратковременной памяти были зафиксированы в исследовании детей с нарушениями слуха в возрасте 7–15 лет, имеющих кохлеарные имплантаты [14].

В исследовании Стефани Беннет из Портсмутского университета, Джони Холмса из отдела исследований проблем познания и мозга Кембриджского университета и Сью Бакли, директора Фонда научных исследований в области синдрома Дауна, которое проводилось в 19 разных школах в течение 10–12 недель, приняли участие 25 детей с синдромом Дауна в возрасте от 7 до 12 лет. Дети использовали компьютерную программу Cogmed JM, предназначенную для дошкольного возраста и включающую в себя 7 видов деятельности, встроенных в игру. Они занимались по программе от 15 до 30 минут в день три раза в неделю. Каждые несколько недель вводился новый вид деятельности, а один из прежних удалялся для поддержания интереса. Дети были разделены на экспериментальную и контрольную группы: одна группа проходила тренировку, вторая – нет. Позже их результаты сравнили. Все функции памяти измерялись у детей до и после тренировки с использованием автоматической оценки оперативной памяти (AWMA), а родители оценивали их поведение с помощью дошкольной версии опросника BRIEF-P. В первом тесте на память у 60 % детей экспериментальной группы отмечалось улучшение зрительной краткосрочной памяти. И что еще более важно, первая группа сохранила прогресс даже через 4 месяца после обучения.

В исследовании Франчески Пулины, Сильвии Ланфранчи и Барбары Карретти из университета Падуи, проведенном в 2015 году, возможность улучшения зрительной краткосрочной памяти у людей с синдромом Дауна была проверена с использованием обучения, проводимого в домашних условиях учителем либо родителями.

При адекватной поддержке и обучении родители детей с синдромом Дауна могут самостоятельно использовать программы для улучшения функций оперативной памяти у своих детей, достигая при этом такого же прогресса, как и при обучении под контролем учителя.

В данной работе фокус был именно на человеке, проводившем обучение, потому что одной из основных проблем является общая загруженность семей, которые вынуждены приводить ребенка на занятия по тренировке оперативной памяти в специализированный центр. Представляется целесообразным выяснить, могут ли родители получить необходимые знания о том, как улучшить функции оперативной памяти своего ребенка, и достичь самостоятельно результатов, сравнимых с обучением под руководством учителя. Результаты исследования показали, что при адекватной поддержке и обучении родители детей с синдромом Дауна могут самостоятельно использовать программы для улучшения функций оперативной памяти у своих детей, достигая при этом такого же прогресса, как и при обучении под контролем учителя.

Выводы и направления будущих исследований

За последние десять лет ряд исследований показал возможность измерения функций произвольной регуляции у детей с синдромом Дауна. Кроме того, некоторые исследования продемонстрировали, что функции произвольной регуляции в значительной степени связаны с рядом аспектов детского развития, в том числе с социально-эмоциональной компетентностью и академическими способностями.

Резюмируем основные выводы, сделанные авторами рассмотренных нами исследований.

1. Характеристика профиля функций произвольной регуляции у индивидуума с синдромом Дауна имеет решающее значение, потому что уровень развития этих функций влияет на успеваемость, социализацию и общее состояние здоровья, а также на степень вовлеченности в школьную жизнь и поведение, связанное с учебой.

2. Основы функций произвольной регуляции и когнитивного развития закладываются в ходе изучения окружающего пространства и зависят от степени раннего развития двигательных навыков. Дети с синдромом Дауна испытывают трудности с двигательным планированием и задачами на решение проблемных ситуаций. Задержки в двигательных навыках у младенцев с синдромом Дауна имеют множество последствий для двигательного планирования и целенаправленной деятельности. Рекомендуется помогать детям исследовать объекты и играть с ними, чтобы компенсировать задержки в двигательном развитии.

3. Люди с синдромом Дауна испытывают больше трудностей со слухо-речевой оперативной памятью, чем с задачами на зрительную краткосрочную память. Есть свидетельства о том, что переключаемость формируется у детей

с синдромом Дауна позднее, чем у типично развивающихся детей. Результаты исследований показали четкую прямую зависимость между переключением внимания и когнитивным развитием. Результаты по функции торможения среди детей с синдромом Дауна оказались несколько противоречивыми, поэтому здесь нужны дальнейшие исследования с учетом влияния окружающей обстановки.

4. В области связанных с синдромом Дауна проблем со слухо-речевой оперативной памятью исследования показали, что кроме традиционных методов интенсивной практики, основанной на повторении слов, заметный прогресс в устранении этих проблем дают компьютерные программы, позволяющие отрабатывать задания на тренировку памяти.

5. Исследования доказали, что при адекватной поддержке и обучении родители детей с синдромом Дауна могут самостоятельно использовать компьютерные программы для улучшения функций оперативной памяти у своих детей, достигая при этом такого же прогресса, как и при обучении под контролем учителя.

Таким образом, ближайшие задачи в данной сфере заключаются в более точных лонгитюдных измерениях ранних предпосылок функций произвольной регуляции, в выявлении ранних индикаторов развития этих предпосылок, которые можно измерить у детей в период младенчества и старше, и данных о возможности обучения им.

Можно обоснованно ожидать, что новые подходы в программах раннего вмешательства улучшат развитие произвольной регуляции у детей младшего возраста. Тем не менее необходимы дальнейшие исследования развития этих функций не только в раннем детстве, но и на протяжении младшего школьного и подросткового возраста. Кроме того, необходимы исследования, направленные на важные аспекты домашнего и школьного окружения ребенка, которые могут как содействовать, так и препятствовать развитию произвольной регуляции.

В заключение можно кратко сформулировать направления дальнейших исследований в области развития функций произвольной регуляции у детей с синдромом Дауна.

1. Очень важно проследить развитие всех компонентов произвольной регуляции у детей с синдромом Дауна с течением времени и их взаимодействие и взаимовлияние.

2. Необходимо провести лонгитюдные исследования для выяснения, можно ли такой показатель, как переключаемость внимания, принимать в качестве определяющего для последующего психического (в частности интеллектуального) развития.

3. Нужно исследовать связи между функцией произвольной регуляции и развитием языка и речи.

4. Необходимо разработать и оценить учебные методики, направленные на улучшение отдельных компонентов произвольной регуляции.

Литература

1. Best J. R., Miller P. H., Jones L. L. Executive functions after age 5: Changes and correlates // *Developmental Review*. 2009. Vol. 29. P. 180–200.
2. Cognitive flexibility among individuals with Down syndrome: Assessing the influence of verbal and nonverbal abilities / C. Campbell et al. // *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*. 2013. Vol. 118. P. 193–200.
3. Computerized training of working memory in children with ADHD – a randomized, controlled trial / T. Klingberg et al. // *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 2005. Vol. 44, № 2. P. 177–186.
4. Effects of dose frequency of early communication intervention in young children with and without Down syndrome / P. Yoder et al. // *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*. 2014. Vol. 119. P. 17–32.
5. Executive functions in intellectual disabilities: A comparison between Williams syndrome and DS / F. Costanzo et al. // *Research in Developmental Disabilities*. 2013. Vol. 34, № 5. P. 1770–1780.
6. Garon N., Bryson S. E., Smith I. M. Executive function in preschoolers: A review using an integrative framework // *Psychological Bulletin*. 2008. Vol. 134, № 1. P. 31–60.
7. Hauser-Cram P., Woodman A. C., Heyman M. Early mastery motivation as a predictor of executive function in young adults with developmental disabilities // *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*. 2014. Vol. 119. P. 536–551.
8. Hoskyn M. Working memory in infancy and early childhood: What develops? // *Self and social regulation: Social interaction and the development of social understanding and executive functions* / B. W. Sokol, U. Miller, J. M. Carpendale, A. R. Young, G. Larocci (Eds.). N. Y. : Oxford University Press, 2010. P. 155–184.
9. Object-related generativity in children with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities* / D. J. Fidler et al. (In press).
10. Profiles of everyday executive functioning in young children with Down syndrome / L. A. Daunhauer et al. // *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*. 2014. Vol. 119, № 4. P. 303–318.
11. Short- and long term benefits of cognitive training / S. M. Jaeggi et al. // *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*. 2011. Vol. 108, № 25. P. 10081–10086.
12. Will E., Fidler D., Daunhauer, L. A. Executive function and planning in early development in Down syndrome // *International Review of Research in Developmental Disabilities*. 2014. Vol. 47. P. 77–98.
13. Willatts P. Development of problem solving strategies in infancy // *Children's strategies: Contemporary views of cognitive development* / D. F. Bjorklund (Ed.) Hillsdale, NJ: Erlbaum, 1990. P. 23–66.
14. Working memory training for deaf children with cochlear implants: A pilot study / W. G. Kronenberger et al. // *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*. 2011. Vol. 54. P. 1182–1196.

Новые издания Благотворительного фонда «Даунсайд Ап»

Усольцева Н. А., Бурмистрова А. И.

при участии Марковой О. О., Титаевой О. Е., Трайт Т. Е.

Трудоустройство человека с ментальной инвалидностью.

Рекомендации для социальных работников и сотрудников НКО

М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2020. 96 с.

Практика показывает, что какой бы самостоятельностью ни обладал человек с ментальной инвалидностью, ему достаточно сложно самому найти работу в соответствии с его возможностями и предпочтениями, а также освоить рабочие обязанности и адаптироваться в рабочем коллективе. Трудоустройство людей с ментальными особенностями представляет собой целый комплекс мероприятий, требующий вовлечения не только работодателя и кандидата на трудоустройство, но и его семьи, а кроме того, специалиста по сопровождению.

Основная часть пособия дает представление о важных аспектах, которые необходимо принимать во внимание при оказании помощи людям с ментальной инвалидностью в процессе их трудоустройства. Кроме того, пособие содержит ряд приложений, которые будут полезны в практической работе специалистов по сопровождению. Эти материалы с успехом могут использовать все, кто задействован в процессах подготовки к трудоустройству и собственно трудоустройства людей с синдромом Дауна и другими особенностями ментальной сферы: специалисты социальных служб и служб занятости, сотрудники НКО, волонтеры, студенты профильных вузов и, конечно, работодатели.

Трайт Т. Е., Талызина Л. И.

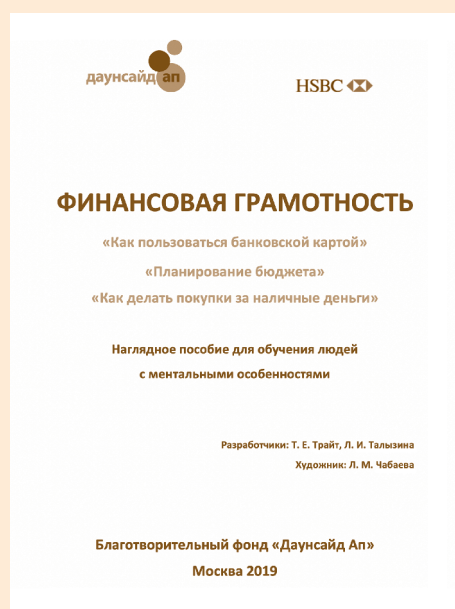
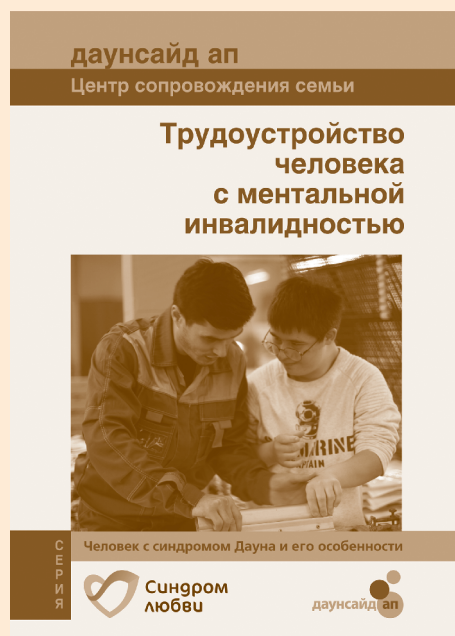
Художник Чабеева Л. М.

Финансовая грамотность. Наглядное пособие для обучения людей с ментальными особенностями

М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2019.

Люди с ментальными особенностями, в том числе и люди с синдромом Дауна, часто недопонимают, в чем состоит ценность денег, и поэтому даже самые простые денежные операции могут вызывать у них серьезные затруднения. В условиях современного экономического и социального пространства важно предоставить таким людям возможность не только научиться совершать несложные финансовые операции, но и обезопасить себя от мошеннических действий, поэтому учебные программы, направленные на освоение социально-бытового взаимодействия, обязательно должны включать в себя обучение элементарной финансовой грамотности.

Иллюстративное пособие включает в себя комплект картинного материала, который дает визуальную опору, что способствует лучшему усвоению достаточно сложной для наших подопечных информации. Следуя краткой инструкции, пособие можно использовать и на специально организованных занятиях, и в домашних условиях. Кроме помощи в процессе обучения, эти же карточки в дальнейшем могут служить визуальной подсказкой, инструкцией для подростка или взрослого с синдромом Дауна, если ему нужно будет самостоятельно пойти в банк или продуктовый магазин.



Трайт Т. Е., Лентьева Ю. В., Усольцева Н. А., Титаева О. Е.

Художник Пирогова П. И.

Кем ты хочешь стать? Я выбираю профессию. –

Иллюстрированное пособие

М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2020. 24 с.

Этот буклет расскажет подросткам с синдромом Дауна о доступных профессиях и поможет им определиться с выбором будущей трудовой деятельности. Для каждого, в том числе и для человека с инвалидностью, работа – это не только зарплата, но и социальный статус, самореализация, возможность развиваться, учиться чему-то новому, ощущение своей нужности, общение с другими людьми. Правильно выбрать профессию – значит найти свое место в жизни.

Задумывая и разрабатывая этот буклет, авторы выбирали такую форму подачи информации, чтобы подростки и молодые люди с синдромом Дауна могли самостоятельно познакомиться с разными профессиями. Иллюстрации выполнены в современной манере, они просты, очень наглядны и могут с успехом использоваться подростками и взрослыми с синдромом Дауна.

Занкина В. В.

Фотографии: Яблонская К. Л.

Йога для детей с синдромом Дауна

М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2020. 64 с.

Йога – это универсальная наука и практика, и любой человек, независимо от его возраста и исходного состояния здоровья, места проживания и культурной принадлежности, может получить пользу от регулярных занятий. Не составляют исключения и люди с синдромом Дауна, но только тогда, когда рядом с ними понимающие и образованные наставники. Именно таким людям, которые профессионально занимаются телесно-ориентированными практиками с особыми детьми и взрослыми, адресовано данное пособие. Оно содержит краткие сведения об истоках особой йоги и ее инструментах, общие рекомендации касательно того, как построить занятия йогой с детьми с синдромом Дауна, а также иллюстрированные описания 25 практик, оптимальных для таких детей.

Лентьева Ю. В., Усольцева Н. А.

при участии Титаевой О. Е., Марковой О. О.

Ваш ребенок заканчивает школу. Что дальше? –

Рекомендации для родителей

М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2020. 32 с.

Какую роль в жизни человека с ментальной инвалидностью играет та или иная форма трудоустройства? Где и кем могут работать люди с синдромом Дауна? Какие возможности есть у выпускников школ? Куда можно обратиться, чтобы решить вопросы профориентации и трудоустройства молодых людей с синдромом Дауна?

Специалисты Даунсайд Ап делятся своим опытом, который поможет родителям сориентироваться и получить краткие ответы на эти вопросы. Брошюра будет полезна и социальным работникам, и сотрудникам НКО, а также всем, кто занимается вопросами трудоустройства людей с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями.



КЕМ ТЫ ХОЧЕШЬ СТАТЬ?

Я выбираю профессию

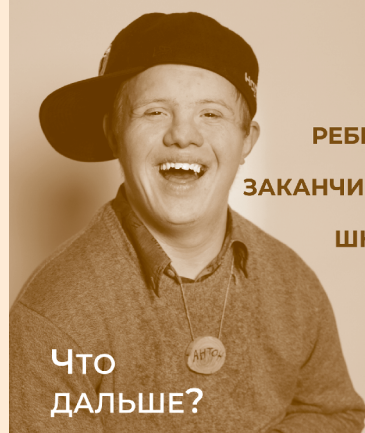
Занкина В. В.
ЙОГА
для ДЕТЕЙ
с СИНДРОМОМ
ДАУНА



25 упражнений йоги для силы,
спокойствия и сосредоточения



Центр сопровождения семьи



Что
ДАЛЬШЕ?

ВАШ
РЕБЕНОК
ЗАКАНЧИВАЕТ
ШКОЛУ

Рекомендации для родителей

Ю. В. Лентьева, Н. А. Усольцева

Семь месяцев программы 7+

Материал подготовлен Ю. А. Пузырей, сотрудником редакционно-издательской группы Даунсайд Ап

В 2016 году к программам, которые Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» реализует начиная с 1998 года, добавилось новое важное направление работы – поддержка школьников и молодых людей с синдромом Дауна и их семей. Начавшись как пилотный проект, эта работа сейчас органично дополнила наши программы, развиваясь и пополняясь новыми идеями и планами.

В самом широком смысле программа 7+ нацелена на поддержку семей в процессе социализации и адаптации детей и подростков к школе и социуму. Такая формулировка действительно очень широка и охватывает большой объем задач, включающих и снижение рисков школьной дезадаптации у детей с синдромом Дауна, и формирование множества адекватных возрасту практических навыков, и дальнейшее развитие эмоционально-волевой сферы, саморегуляции, самостоятельности и умения общаться, и поддержку при прохождении пубертатного кризиса, и помощь старшеклассникам в процессе их профориентации, и творческую самореализацию.

В рамках этого направления в Даунсайд Ап в настоящее время идут разные виды групповой работы с детьми младшего, среднего и старшего школьного возраста, проводятся встречи психологической группы для подростков 13–16 лет, идут занятия в медиалаборатории, театральной мастерской и студии мультипликации, а также в группе дневной занятости для молодых людей, уже окончивших школу.

На страницах наших журналов мы уже размещали материалы о работе со старшими ребятами и взрослыми, которую ведет Даунсайд Ап. Сегодня нам хотелось бы подробнее рассказать о новостях и событиях, которые произошли за последнее время. Для этого мы поговорили со специалистами о том, что интересного и важного произошло с октября 2019 года по апрель 2020 года в группе профориентации, группе дневной занятости, в студии мультипликации, в театральной мастерской и в медиалаборатории. Нам кажется важным также сделать акцент на том, какие новые формы занятий с ребятами и родителями специалистам фонда удалось оперативно организовать в условиях «онлайнизации» всех процессов и какие новые возможности это открыло для всех участников.



Любовь Шалонская на профориентационной экскурсии в типографии «Трафарет»

Человеку с синдромом Дауна сложно составить конкуренцию на открытом рынке труда людям без интеллектуальных особенностей. Для них существует несколько видов трудовой занятости, в частности, поддерживаемое трудоустройство, работа на защищенных рабочих местах, в социальных мастерских, волонтерство. Трудовая занятость – это и средство реабилитации, и возможность для интеграции в общество.

Чтобы молодой человек с синдромом Дауна мог успешно работать в офисе, магазине, кафе, сувенирной мастерской, ему прежде всего нужна мотивация к труду, жизненные и социальные навыки. И, конечно, нужно понять, к чему у человека есть склонности, чем ему нравится заниматься, какая форма занятости ему может подойти. Поэтому в группе по профориентации ребят не только знакомят с профессиями, но и обучают необходимым навыкам, которые им пригодятся и в работе, и в жизни. Также мы организуем для молодых людей стажировки в организациях и компаниях, чтобы у них появился реальный опыт работы.

Так, часть занятия всегда посвящена развитию навыков общения. Ребята играют в коммуникативные игры, участвуют в обсуждениях разных тем. В процессе они учатся рассказывать о себе и своих интересах, слушать других, задавать вопросы, высказывать свое мнение и принимать во внимание мнение другого человека. Это важно для успешного общения в любых ситуациях, в частности с коллегами во время работы.

Также на занятиях подростки обязательно занимаются каким-либо ремеслом: например, были занятия, посвященные обучению технике резьбы по парафину, изготовлению венецианских карнавальных масок, росписи по дереву.

В октябре для участников группы состоялась экскурсия в Центр профориентации метрополитена. Во время экскурсии ребята познакомились с историей метрополитена, узнали, какие профессии задействованы в этой системе, как работает метро и как правильно вести себя на его территории, а еще при помощи специального тренажера каждый желающий смог побыть в роли машиниста.

В ноябре ребята посетили котокафе «Котики и люди». Сотрудники котокафе рассказали о том, как они ухаживают за кошками, каковы привычки и судьба каждой из них, и в целом об особенностях профессий, связанных с животными. Вообще, уход за животными – один из видов трудовой деятельности, где люди с синдромом Дауна могут быть вполне успешны.

В декабре участники группы сходили на экскурсию и на мастер-класс в Центр адаптации и развития «Изумрудный город». В этом центре работает мастерская занятости для людей с особенностями развития «Маленькая типография». Ребята не только увидели специальное оборудование, но и попробовали на нем работать, например, научились пользоваться прессом для получения оттисков: сначала сделали рисунки для новогодней открытки на бумаге, потом перевели их на пластиковые листы с помощью копирки, затем «продавили» эти изображения инструментами на пластиковом листе и в итоге получили оттиски своих рисунков в виде гравюр.



Педагог Лада Талызина и Сергей Куркин на занятиях группы дневной занятости

Кроме того, в ноябре и декабре участники продолжили знакомиться с основами финансовой грамотности. Обсуждалось, из каких источников можно получить деньги; что такое «зарплата», «пособие» и «пенсия», кому и в каких случаях они выплачиваются. Ребята учились пользоваться основными клавишами калькулятора, которые могут им пригодиться в социально-бытовых ситуациях, например, чтобы посчитать, хватит ли им имеющихся денег на желаемую покупку. Отдельное внимание уделялось правилам финансовой безопасности.

Большое внимание уделяется навыкам сервировки стола, кулинарным занятиям, а также формированию понимания того, для чего служат разные предметы посуды и приборы. За рубежом люди с синдромом Дауна часто работают в кафе и ресторанах помощниками официантов и поваров. Мы надеемся, что скоро и в России у них будет такая же возможность. Но эти навыки могут пригодиться и для работы в офисе или социальной мастерской. Так, одна из выпускниц группы, Арина, недавно прошла стажировку в банке, где в ее обязанности помимо прочего входила уборка чашек и стаканов со столов сотрудников.

В середине марта группа перешла на дистанционную форму работы. Сначала ребята получали задания с пошаговыми фотоинструкциями в чатах Ватсапа, затем занятия перешли в онлайн-формат на платформе Zoom. Нам также кажется очень важным, что ребята не только имеют возможности для общения, но и учатся пользоваться новыми для них функциями своих телефонов и компьютеров.

«Радость всех участников от общения и встреч очень вдохновляет, – рассказывает Ольга Титаева, один из педагогов, ведущих занятия в группе. – Мы видим, что наши задания получились удачными, потому что вызвали большой интерес и отклик. Наш онлайн-курс посвящен архитектуре, здесь много тем для обсуждения (инфраструктура города, красота зданий, разные стили и эпохи) и много простора для творчества и работы с разными материалами. Замечательно, что ребята начинают выполнять задания сразу после Zoom-конференции и вскоре уже присылают фотографии созданных работ.»

Другое направление занятий – совместное чтение вслух и обсуждение прочитанного – тоже стало очень популярным: участники слушают внимательно и активно реагируют. Я прошу всех устроиться поудобнее, переселиться куда-то, где уютно, и слушать. Читаем стихи, маленькие сказки (Д. Биссет, Г. Цыферов, С. Козлов); выбор произведения для чтения привязан к теме занятия».



Учебный год близится к концу, и мы уже знаем, как пройдет наше общее заключительное занятие: педагоги обсудят с участниками группы буклет-комикс «Кем ты хочешь стать? Я выбираю профессию». Мы разработали его для подростков с синдромом Дауна и другими интеллектуальными особенностями, а также для их родителей. Он состоит из нескольких серий иллюстраций, каждая из которых рассказывает, чем занимается представитель какой-либо профессии – сотрудник офиса, почты или магазина, помощник повара или официанта, ткач, портье и другие. Буклет призван помочь нашим ребятам определиться с выбором будущей трудовой деятельности.

Обобщая опыт занятий группы профориентации в этом учебном году, отметим, что вся работа строится очень гибко. Педагоги знают возможности участников группы и, исходя из них, подбирают виды деятельности. Как правило, они довольно просты, поэтому практически все ребята могут их освоить и порадоваться своей успешности. Если педагоги видят, что какая-то деятельность вызывает интерес участников, но дается им с трудом, то адаптируют ее к их возможностям по ходу занятия. Большинство занятий наши педагоги ведут сами, а некоторые (например, резьба по парафину) проводят приглашенные волонтеры. Единой программы, в отличие от школ и колледжей, у нас нет: планы занятий составляются на каждый учебный год с учетом возможностей участников, а их последовательность привязана к временам года и праздникам. Выступая на конференциях и вебинарах, наши педагоги охотно делятся своим богатым опытом с коллегами.

Арина Ипатова на профориентационной практике в Рокетбанке



Лада Талызина

о работе группы дневной занятости

В очных встречах нашей группы участвовали 14 человек от 15 лет и старше, средний возраст от 20 до 32 лет. В работе группы в текущем учебном году можно выделить несколько ключевых моментов – как событийных, так и связанных с регулярными занятиями.

В начале декабря состоялась поездка на косметическую фабрику «Свобода», где ребята узнали, как делается мыло и зубная паста, а еще под руководством мастера научились делать фигурное мыло. Замечательно для участников группы прошел и новогодний праздник: молодые люди раскрашивали пряники, дарили друг другу подарки в рамках игры «Тайный Санта» и танцевали под музыку, которую для этой дискотеки выбрали сами участники.

В феврале к нам на целую неделю приезжали восемь волонтеров из Швейцарии: они участвовали во всех занятиях группы и даже сходили вместе с ребятами в боулинг. В процессе изготовления памятных подарков для гостей молодым людям пригодились освоенные ранее элементы типографского дела: умение аккуратно нарезать бумагу, сброшюровать листы и заламинировать обложки. В итоге каждый гость получил в подарок блокнот, обложку которого к тому же украшал рисунок на тему «достопримечательности Москвы»: авторами рисунков тоже стали участники группы. Это было здорово!

С начала февраля и до момента, когда началась самоизоляция, участники группы каждую пятницу занимались актерским мастерством с приглашенным педагогом Ириной Светличной. Во время занятий они мастерили необычные музыкальные инструменты из кухонной утвари, работали со звуком, а также сочиняли свои собственные истории.

В начале марта участники группы осваивали комплекс навыков, который требуется для самостоятельного пользования общественным транспортом. Первая задача состояла в том, чтобы научиться ориентироваться в метро: правильно выстраивать маршрут до определенной станции и уметь, следуя указателям, отыскать нужный выход на улицу. Вторая задача заключалась в поиске остановки нужного наземного транспорта и самостоятельном следовании до конечного пункта маршрута. Итогом «зачетной поездки» стало то, что молодым людям удалось справиться с обеими задачами при самом минимальном участии педагогов.

Кроме того, каждую среду ребята участвовали в кулинарных занятиях, включающих в себя разбор рецепта, составление списка продуктов, поход в магазин, непосредственно приготовление и затем – дегустацию полученного блюда. Один из участников, который и раньше увлекался кулинарией, на занятиях в группе так хорошо освоил разные навыки, что не только сам справлялся с поставленными задачами на отлично, но и помогал своим одноклассникам. Его успехи в этой области были столь очевидны, что молодому человеку была предложена рабочая стажировка. В начале марта он вышел на практику и попробовал себя в работе на кухне в качестве помощника повара, где



Дарья Муханова, Филипп Лентьев, Алина Афанасьева, Станислав Богданов, Григорий Данишевский на занятиях группы дневной занятости

тоже удачно справился с задачами. Надеемся, что после завершения карантина стажер сможет продолжить практику, которая пришлась ему по душе!

Дистанционные занятия в нашей группе начались сразу после перехода в онлайн-формат работы. Теперь занятия проходят на платформе Zoom, и в них участвуют не только те молодые люди, которые посещали очные занятия в центре, но и новые ребята из числа тех, кому раньше не хватало свободных часов для посещения занятий. Желающие из группы дневной занятости принимают участие и в других форматах работы для взрослых с синдромом Дауна. Это, во-первых, коммуникативные онлайн-группы для участников из регионов: занятия в каждой группе проходят один раз в неделю, в них принимают участие взрослые с синдромом Дауна из Краснодара, Воронежа, Казани, Уфы, Хабаровска, Екатеринбурга и Москвы. Группы созданы в первую очередь для общения на разные темы, которые волнуют самих участников, а также для обсуждения фильмов, книг и новостей. Во-вторых, работает «читальный зал», в котором педагог читает участникам книгу (по одной-две главы за занятие), а затем они все вместе обсуждают прочитанное и услышанное.

Анастасия Денисова, Кристина Козик, Светлана Кислякова, Дмитрий Зыков, Дмитрий Ивлев и Глеб Козлов на занятиях в студии мультипликации



Ольга Силкина

о работе студии мультипликации

В нашей студии сейчас занимаются восемь подростков от 11 до 19 лет.

Этот учебный год мы начали с того, что съездили на экскурсию в «Этномир» – на фестиваль «Хлеб, ты – мир». Там ребята делали скетчи и фотографии выставки, чтобы потом из этих материалов создать мультфильм-рассказ. Вообще в этом году большое внимание на занятиях уделялось тому, как преобразовывать персонажей с помощью раскрашивания и применения разных материалов, иными словами, как из одного эскиза создавать совершенно разные образы. Ребята учились не останавливаться на первом придуманном варианте, а прорабатывать своих персонажей более детально. К Новому году у них получился мультфильм-клип «Панк-рок Новый год»: изначально это должны были быть отдельные мультфильмы, но в итоге мы собрали персонажей в рок-группу. Там, кстати, есть и настоящие прототипы звезд – Лиза Хейл и Горшок из группы «Король и шут»! Музыку для этого мультфильма специально сочинили и записали два замечательных музыканта – Даниил Борейко и Владислав Ярош.

В январе участники группы приступили к созданию индивидуальных проектов. На момент, когда началась самоизоляция, многие ребята успели отснять кадровый ряд (хотя, к сожалению, не все), затем уже в домашних условиях записали звук, и мы смогли собрать мультфильмы. Проекты остальных участников пока на паузе и ждут своей реализации – видимо, уже в новом учебном году.

Самоизоляция открыла и новые возможности – например, предметной домашней анимации; стало ясно, что ребята могут самостоятельно (или с небольшой помощью) организовать съемку мультфильма, используя «подручный материал». Творческий порыв, выдумка, самостоятельное принятие решений всегда были в нашей группе на первом месте, поэтому мне очень отраднo, что сейчас ребята могут заниматься мультипликацией самостоятельно, ведь в конечном итоге это и есть цель наших занятий.

Сейчас я регулярно высылаю ребятам небольшие видеопослания и примеры того, как что можно снять, а мне приходят домашние работы; некоторым авторам монтаж делают родители, а некоторым – я сама. Вообще процесс идет очень бодро, и, как я уже сказала, в нынешних условиях открывается много новых возможностей. Во-первых, ребята могут творить не «по расписанию по пятницам», а по вдохновению, каждый в своем темпе: кто-то, получив задание, почти сразу присылает в ответ готовую работу, а кто-то вынашивает идею долго. Во-вторых, теперь к съемкам иногда подключаются и родители, которых тоже увлек этот процесс. Кроме того, наличие множества самых разных предметов вокруг дает большой простор фантазии: в роликах с домашним заданием я только задаю общее направление (например, «снимаем, используя предметы одежды») и дальше уже не контролирую процесс – а то, что у ребят получается в результате, мне очень нравится.

Работа нашей мастерской идет в двух возрастных группах. Расскажу о каждой из них.

Младшая группа (от 7 до 13 лет) начиная с сентября заметно выросла по количеству участников: сейчас их 24, и что особенно радует – в ней много нормотипичных детей (в основном это братья и сестры детей с синдромом Дауна), т. е. нам удалось создать вполне инклюзивную среду с соотношением примерно 50 на 50. Эта среда очень хороша для того, чтобы дети учились выстраивать между собой отношения, даже если бывают неурядицы.

С младшей группой мы начали готовить спектакль по сказке Толкиена «Хоббит»: планировали грандиозную премьеру, но пока разработка спектакля на паузе из-за карантина. В будущем хочется начать выступать на различных фестивалях (пока по фестивалям разъезжает в основном старшая группа). Надеемся, что доделаем нашего «Хоббита» и в будущем году сможем выбраться и с младшей группой на какой-нибудь первый совместный фестиваль.

Старшая группа (возраст участников – от 13 до 25 лет) тоже развивается в хорошем энергичном темпе. Так, в декабре мы делали наш традиционный новогодний капустник: как у любого театрального коллектива, у нас есть традиция устраивать капустники, когда каждый артист может предложить свой номер для выступления – песню, танец, сценку. Наши ребята создали очень интересные и яркие номера, а еще мы подготовили совместный номер с сотрудниками фондов «Даунсайд Ап» и «Синдром любви»! Лейтмотивом капустника стал сюжет сказки Андерсена «Снежная королева». Как правило, мы работаем в жанре театра теней, а сейчас нашли новый интересный прием, когда ребята выходят из-за экрана и выступают перед ним – и, соответственно, перед зрителями. Для этого мы отдельно записывали текст, чтобы избежать невнятности звука и речи на большой сцене перед большим залом. На мой взгляд, у нас получилось очень мощное сценическое действие: зрители были впечатлены всем происходящим. Мы взяли на заметку, что старшая группа уже может работать не только в театре теней, но и перед экраном, а в будущих постановках попробуем освоить еще какие-то новые направления.

Из важных событий у нас был выезд в город Хотьково: там есть Дом культуры, где нас всегда рады принять в своем театральном зале и уже ждут наших новых спектаклей.

Эдгар Дега «Отдыхающая танцовщица»



Еще у нас есть такие друзья, как театр «Около дома Станиславского», который нам каждый год предоставляет сцену для небольшого фестиваля под названием «Разные грани». Традиционно мы его проводим в начале июня – и в этом году фестиваль тоже состоится, хотя и в онлайн-формате.

Вообще вся вторая половина года планировалась как разъездная, было несколько идей, в каких фестивалях можно поучаствовать. Однако некоторые прошли в заочном формате, и мы стали лауреатами двух фестивалей: «Цветик-семицветик» и «Московская мозаика», получив диплом первой степени за спектакль старшей группы «Маленький принц». Здесь важно сказать, что эти фестивали не являются инклюзивными: это обычные театральные фестивали с мощными коллективами-участниками и совершенно независимым жюри, и поэтому вдвойне приятно, что работу наших детей отметили и наградили призами. Для нас каждая такая победа – это не просто напечатанная бумажка диплома: это своего рода знамя и символ того, что мы продвигаемся в своей идее достичь инклюзии через творчество, через театральное сообщество, через фестивальную историю.

Сейчас наша деятельность не прерывается: продолжаем усиленно работать, удалось адаптировать и программы, и упражнения. Вместе с моими коллегами Сергеем Гюльазизовым и Александрой Ключниковой высылаем ребятам видеоуроки, появилась возможность заниматься сценической речью. Сейчас готовим к празднику 9 мая видео-открытки с рисунками и стихами, которые дети читают в образах. А еще мы поддерживаем флешмоб «ИзоИзоляция»: исследуем картины, пытаемся придумать, как с помощью подручных материалов можно себя задекорировать, чтобы получилось похоже на то, как нарисовано на картине, и даже задумали театральный онлайн-показ на платформе Zoom, где можно собраться вместе, повидать друг друга, посмотреть наработки и поделиться своими мыслями и впечатлениями.

Конечно, по-прежнему хочется больше ездить, путешествовать, смотреть и выступать «вживую»: это не сравнится ни с каким онлайн- и заочным участием. Надеемся, что в следующем году у нас появятся новые друзья и новые площадки, и мы сможем продолжать свой путь к новым достижениям. А пока из плюсов можно отметить, что для некоторых детей формат занятий дома оказался даже удачным, потому что в зале они немножко теряются и зажимаются, а дома, наоборот, раскрываются, уверенно работают, и это очень здорово. Ребятам удается сохранять хороший ученический тонус и добиваться своих небольших побед и продвижений. У нас на театральном фронте в этом году вот так!

Модель – Варвара Верховая





Пабло Пикассо «Моряк»



Модель – Дмитрий Ивлёв



Сандро Боттичелли «Портрет юноши»



Модель – Федор Богданов

ИЗОИЗОЛЯЦИЯ



Винсент ван Гог «Автопортрет с отрезанным ухом и трубкой»



Модель – Михаил Шефёр

С октября 2019 года наша медиалаборатория занимается дважды в неделю: по понедельникам учимся создавать медиаконтент и видеосюжеты, по субботам – работать с интернетом и соцсетями. В общей сложности в занятиях участвуют 14 человек в возрасте от 16 до 26 лет, и если говорить про текущий учебный год, то в каждом месяце можно выделить одно самое яркое событие.

В сентябре благотворительный фонд «Синдром любви» стал информационным партнером фестиваля американского кино «Амфест», в рамках которого российским зрителям был впервые представлен художественный фильм «Арахисовый сокол». Главную роль в этом фильме сыграл актер с синдромом Дауна. На премьеру (она состоялась в вечер открытия фестиваля, 24 сентября 2019 года) были приглашены и трое участников медиалаборатории: Григорий Данишевский, Федор Богданов и Любовь Шалонская. Причем перед ребятами были поставлены серьезные задачи: подготовить информационные сообщения о фильме, чтобы поделиться своими впечатлениями с пользователями социальных сетей. Люба и Федя написали короткие отзывы о фильме, а Гриша – развернутую рецензию. И если в том, что Григорий написал подробно, особой заслуги педагогов нет (это было свойственно автору и ранее), то умению правильно структурировать материал он научился именно на занятиях медиалаборатории. Его тексты стали более стройными и внятными. При этом важно отметить, что короткие отзывы Феде и Любы порадовали нас не меньше. На наш взгляд, удалось добиться главного: ребята поняли, что они могут высказать свое мнение насчет любого события и что это мнение – не пустой звук, оно действительно интересно другим. В итоге все три текста были опубликованы в соцсетях Даунсайд Ап, что было очень важно для авторов.

В октябре состоялась «журналистская командировка» на хлебопекарный форум «Хлеб, ты – мир», проходивший в этнографическом парке «Этномир» в Калужской области. Наша группа заранее аккредитовалась на конгресс по хлебопечению, чтобы посмотреть, как пекари соревнуются в своем мастерстве. В день поездки соревновались как раз ровесники наших ребят – студенты колледжей. Ребята из медиалаборатории брали у участников соревнований интервью о том, как делают хлеб. Вопросы они придумывали сами, и некоторые были весьма неожиданными, например, зачем есть суп с хлебом и почему булочки вкуснее, чем батон?

Педагоги сделали расшифровку интервью, а дальнейшую работу по редактированию исходного текста участники медиалаборатории выполняли уже самостоятельно. Им было предложено выстроить вопросы от основных к уточняющим и познавательным. Ребята объединили полученные от респондентов ответы, выбрали наиболее точные и полные из них, убрали лишние слова и фразы, выстроили вопросы с ответами в соответствии с предложенной структурой и, таким образом, составили полноценное интервью.

Кроме работы над интервью, участники командировки сделали фотографии с прицелом на будущий фоторепортаж. Важно также отметить, что пятеро ребят были в поездке

одни, без родителей, и проявили себя как самостоятельные, взрослые и ответственные люди! Фестиваль был многолюдным, а дорога – долгой и непростой, но все прошло замечательно.

В ноябре участники медиалаборатории на практике показали, как изменилось их представление об интернете. Если раньше они использовали его только для развлечения (игр, просмотра мультфильмов, музыкальных клипов), то теперь поняли, что интернет – это еще и источник знаний, и решили в свою очередь поделиться через интернет знаниями, приобретенными на занятиях. Они написали короткий сценарий и продумали, как и что говорить. В итоге получилась видео-иллюстрация того, как работает правило «5 W and H». Это правило гласит, что если вы хотите написать внятное сообщение или интересный репортаж, а может быть, снять ролик, то нужно обратиться к вопросам-помощникам: «Кто? – Что? – Когда? – Где? – Почему? – Как?». С тех пор как ребята запомнили это правило и стали им пользоваться, у них получается гораздо четче и понятнее излагать свои мысли. Этот ролик – тому пример. Он был опубликован на страницах Даунсайд Ап в Фейсбуке и ВКонтакте, где за месяц его посмотрели более 1500 человек!

В декабре медиалаборатория приняла участие в торжественной церемонии подведения итогов V юбилейного Международного кинофестиваля «Отцы и дети». Наша работа была представлена в номинации «лучший игровой короткометражный фильм» и получила специальный приз жюри «За удачный дебют в кино». Наши ребята не только получили награду из рук организаторов фестиваля, но и увидели многих профессиональных кинематографистов, которые также участвовали в церемонии, услышали истории создания фильмов-призеров фестиваля, приняли участие в фотосессии. Фестиваль «Отцы и дети» не является ни инклюзивным, ни специализированным, поэтому участие в подобных мероприятиях является важным фактом интеграции людей с синдромом Дауна в социальную и культурную среду.

В январе участники медиалаборатории выпустили свой второй обучающий видеоролик – «Правило треугольника». Самостоятельно работая над сценарием ролика, ребята продемонстрировали то, как на занятиях медиалаборатории они научились структурировать тексты. Мотивация создать этот ролик была очень высока: ребятам хотелось поделиться своими знаниями с другими – теми, кто будет смотреть ролик в интернете.

В феврале стало известно о том, что фильм участников медиалаборатории «Шутки и шутники. Ку-ку, мой мальчик» стал обладателем диплома II степени на фестивале детского кино «Веселая ларга», который проводился во Владивостоке. Еще одна победа!

В марте произошло сразу несколько важных событий.

Сначала очень насыщенно и продуктивно прошли съемки третьего сюжета фильма «Шутки и шутники» – «В цирке» (они проходили в цирковом училище при участии замечательного творческого коллектива «Высокие братья»). Затем к 21 марта – Всемирному дню людей с синдромом Дауна – в интернет-версии журнала «Сноб» были опубликованы сказки, созданные участницами медиалаборатории. А на международной конференции Down Syndrome International, которая ежегодно



Педагоги и участники медиалаборатории на церемонии награждения победителей и призеров кинофестиваля «Отцы и дети»

проходит в штаб-квартире ООН в Нью-Йорке (в этом году – в цифровом формате), была представлена презентация проекта «Медиалаборатория Даунсайд Ап».

Начиная с конца марта занятия медиалаборатории стали проходить в режиме видеоконференции на платформе Zoom. В марте было проведено два онлайн-занятия, которые показали, что такой формат возможен и востребован. Ребята быстро освоились в онлайн, научились не перебивать друг друга и активно отвечали на вопросы ведущих.

В апреле занятия в онлайн-формате продолжаются. К группе присоединились трое новых участников, которые из-за режима самоизоляции вынуждены были отказаться от многих своих привычных занятий. В медиалабораторию они влились очень органично и сразу же начали участвовать в общих проектах, выполнять домашние задания. Постепенно мы осваиваем технологию дистанционного общения: так, инструктор по йоге Виктория Занкина присоединяется к нам в середине наших занятий, чтобы провести для ребят небольшую йога-разминку – это помогает немного отдохнуть и переключиться.

А еще Виктория и координатор семейной поддержки Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап Алла Киртоки присутствовали на одном из онлайн-занятий в качестве экспертов: завершая изучение темы «Как правильно задавать вопросы», ребята взяли у Вики и Аллы интервью. Первоначально это интервью предполагалось посвятить теме времяпрепровождения в условиях самоизоляции, и ребята задали экспертам очень хорошие вопросы об этом. Но, кроме этого, они спрашивали Аллу и Вики об их отношении к работе в Даунсайд Ап и к людям с инвалидностью. Интервью получилось очень интересным! Также ребята подготовили несколько коротких сообщений о том, как они восполняют дефицит общения на карантине. Сейчас на занятиях по субботам обсуждаются возможности учебы с помощью интернета, а на занятиях по понедельникам – тема «Учимся писать репортаж». Наша медиа-жизнь продолжается!

Резюмируя этот обзор, отметим, что комплексная поддержка школьников и молодых людей с синдромом Дауна и их родителей прочно заняла свое место в деятельности Даунсайд Ап и стала еще одним компонентом семейно-ориентированной модели поддержки, органично ее дополнив.

Как и остальные ступени поддержки семьи (в пре- и перинатальный периоды, в раннем и дошкольном детстве), это направление постоянно развивается, идет поиск новых форм и методов работы, появляются новые идеи, осваиваются новые виды работы, разрабатываются методические материалы. Так, за прошедший учебный год сотрудники программы 7+ на основе приобретенного практического опыта выпустили в свет первые методические материалы для подростков и молодых людей с синдромом Дауна, а также для их родителей и специалистов; кроме того, были разработаны и с успехом проведены первые обучающие мероприятия на тему сопровождения людей с интеллектуальными особенностями в процессе их трудоустройства и на рабочем месте.

В будущих номерах журнала мы надеемся продолжить публиковать материалы о том, как развивается это направление работы фонда, что нового мы можем предложить нашим семьям и специалистам, оказывающим поддержку и помощь школьникам, подросткам и молодым людям с синдромом Дауна в процессе их социализации, профориентации и трудоустройства.



Курс «УЧИМСЯ ЧИТАТЬ С ЛОГОПЕДОМ»

В феврале 2020 года стартовал курс «Учимся читать с логопедом», разработанный для тех родителей и специалистов, которые хотят овладеть всеми навыками поэтапного обучения чтению и добиться хороших результатов. Отличительной особенностью этого курса стало то, что он проходил в онлайн-пространстве и был доступен каждому, кто хотел к нему присоединиться.

Курс «Учимся читать с логопедом» разработала и проводит Ирина Анатольевна Панфилова, логопед Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап.

Курс состоит из 4-х частей, которые раскрывают все этапы овладения навыками чтения.

1 этап – «Изучение букв»

На этом этапе подробно рассказывается о том, как сформировать у ребенка акустический, кинестетический и графический образ букв. Даны ответы на вопросы: когда начинать учить буквы, как это лучше сделать, что для этого нужно, и в какой последовательности проводить обучение.

2 этап – «Глобальное чтение»

Этап глобального чтения посвящен запоминанию и чтению целых слов посредством их узнавания и называния. Этот вид чтения опирается на сильные стороны детей с синдромом Дауна – хорошее зрительное восприятие и зрительную память. Глобальное чтение подходит для детей, которые еще не овладели устной речью или только начинают ее использовать. Также глобальное чтение мы начинаем практиковать у маленьких детей – для вызывания и стимуляции устной речи.

3 этап – «Послоговое чтение»

Послоговое чтение дети начинают усваивать сразу же, как выучили буквы. Восприятие слога как целой единицы позволяет быстро перейти к чтению по слогам и простых, и сложных слов.

4 этап – «Аналитико-синтетическое чтение»

Это заключительный этап освоения чтения. Теперь ребенок готов читать предложения и небольшие тексты, усваивать содержимое прочитанного, отвечать на вопросы, делать простые пересказы.

На сайте Даунсайд Ап и на странице фонда в YouTube размещены 4 видеопрезентации к каждому этапу, записи прямых эфиров с подробными ответами логопеда на вопросы и большое количество видеороликов занятий с детьми, где показаны приемы логопедической работы с детьми с синдромом Дауна. Таким образом, курс не только обучающий, но и очень наглядный, он позволяет прослушать и просмотреть презентацию по каждому этапу и воспользоваться видеофрагментами занятий, иллюстрирующих то, что можно включить в свою практическую работу.

Присоединяйтесь к нашему курсу и работайте вместе с нами!



И. А. Панфилова



Ева Криворотенко



Артем Жеганин

Медицина и генетика

Я. М. Сереброва

Фертильность при синдроме Дауна

В статье описан случай рождения здорового ребенка от мужчины с синдромом Дауна с использованием вспомогательных репродуктивных технологий: экстракорпорального оплодотворения (ЭКО) и инъекции сперматозоида в цитоплазму ооцита (ИКСИ), а также преимплантационного генетического скрининга (ПГС). Поднимаются актуальные вопросы о влиянии трисомии 21 на саму способность к продолжению рода, а также о наличии риска того, что у ребенка тоже будет синдром Дауна или другое хромосомное нарушение.

Н. А. Семенова

Перспективные методы лечения: будущее начинается сегодня

В статье освещены медико-биологические исследования, которые могут быть первыми шагами в разработке принципиально новых терапевтических подходов лечения пациентов с синдромом Дауна.

Психология и педагогика

Я. М. Сереброва

Факторы риска поведенческих и психических расстройств у взрослых людей с синдромом Дауна

Обзор публикаций о современных исследованиях, посвященных психическим расстройствам и девиациям поведения у взрослых с синдромом Дауна. Рассматриваются основные характеристики таких расстройств у людей с синдромом Дауна и то, как они проявляются в разных возрастных группах, а также факторы риска их возникновения.

Спецпроект «КОПИЛКА»

Н. Ю. Иванова, Л. И. Талызина

Инклюзивный музей: инструкция по применению

Тематическая подборка статей в рамках спецпроекта «Копилка» посвящена различным практикам социализации и творческой реабилитации детей с особенностями развития с использованием просветительских и образовательных музейных программ и проектов.

Отечественный и зарубежный опыт

Е. В. Поле

Деятельность Образовательного центра Даунсайд Ап

Статья знакомит читателей с опытом работы Образовательного центра Даунсайд Ап, задачей которого является информационно-методическая поддержка специалистов.

Н. С. Грозная

Что говорят зарубежные научные исследования о замещающих семьях, в которых воспитываются дети с синдромом Дауна

В обзоре представлены данные ряда научных работ, посвященных особенностям воспитания детей с синдромом Дауна в замещающих семьях. Наиболее подробно рассмотрено исследование Э. Ричтер (США), которая на основе проведенной ею серии видеосъемки производит качественный анализ и сравнение жизненных установок, взглядов и ценностей замещающих и кровных семей. Представлены данные о потребностях семей в конкретных службах поддержки и дополнительных услугах.

Ю. А. Пузырей

«Семье необходим маршрут пути... и поддержка»

О радостях и тревогах усыновления, о значимости взаимной поддержки, об отношениях кровных и приемных детей рассказывают мамы пятерых девочек и мальчиков с синдромом Дауна,

Екатеринбурга и Свердловской области – региона, который в последние годы славится успешным взаимодействием некоммерческих организаций, созданных родителями детей с синдромом Дауна, медиков и чиновников.

Е. В. Поле, Ю. А. Пузырей

Протокол объявления диагноза: действенная помощь медикам и родителям

Статья посвящена важной проблеме – соблюдению этических норм в процессе сообщения диагноза родителям новорожденного с синдромом Дауна. Родительские общественные объединения при участии Даунсайд Ап ведут активную деятельность по созданию и внедрению в своих регионах «Протокола объявления диагноза в случае рождения ребенка с синдромом Дауна», регламентирующего действия медработников.

С. А. Фурсов

«Танцующий дом» ОНЛАЙН.

Опыт организации занятий через интернет

Опыт работы московской школы инклюзивного творчества «Танцующий дом» в условиях самоизоляции показал: развивать большой творческий коллектив можно в любых обстоятельствах. Ситуация карантина позволила попробовать непривычные формы работы и проверить их достоинства и недостатки на практике.

Интеграция в общество

Н. Ю. Иванова

Проблема, о которой молчат

В статье поднимается актуальная проблема последствий коммерциализации приемного родительства и обсуждаются пути сокращения возможных рисков при передаче детей, оставшихся без попечения родителей, под возмездную опеку.

Е. Ю. Головинская

Выйти за флажки

Автор учебно-методического комплекта «Технологии. Профильный труд. Подготовка младшего обслуживающего персонала», предназначенного для учащихся с нарушениями развития и интеллекта, пишет о необходимости изменить подход к трудовому обучению этой категории школьников, нацелить его на развитие детей и формирование у них востребованных компетенций.

Письма наших читателей

В. В. Яковлева

Письмо в редакцию

Приемная мама 13-летнего Глеба в своем письме обращается к специалистам – читателям и авторам журнала – с просьбой в своих исследованиях и публикациях уделять больше внимания теме воспитания, медицинского сопровождения и обучения приемного ребенка с тяжелыми множественными нарушениями развития, в частности, при сочетании синдрома Дауна и РАС.

Новые публикации. Статьи

Я. М. Сереброва

Формирование произвольной регуляции у ребенка с синдромом Дауна: от исследований к практической помощи

Обзор современных научных исследований функции произвольной регуляции у детей с синдромом Дауна. Произвольная регуляция представлена как системная функция, обозначены сильные и слабые функциональные звенья произвольной регуляции у людей с синдромом Дауна и предпосылки их формирования и развития. Оценивается роль, которую отдельные компоненты произвольной регуляции могут играть в развитии целенаправленной деятельности.

Medicine and Genetics

Y. Serebrova

Fertility in people with Down Syndrome

This article describes a case of a man with Down Syndrome fathering a normal child, using assisted reproductive technologies: in vitro fertilization (IVF) and intracytoplasmic sperm injection (ICSI), as well as preimplantation genetic screening (PGS). The influence of trisomy 21 on fertility itself and the risks that the baby will have Down Syndrome or another chromosomal disorder are discussed as well.

N. Semenova

Promising methods of treatment: future starts today

In the last few decades significant achievements were made in genetics thanks to breakthroughs in computer technologies. The article describes recent noteworthy research as it might provide initial steps for developing genuinely new therapeutic approaches to treatment for patients with Down Syndrome.

Psychology and Pedagogy

Y. Serebrova

Risk factors for behavioral and psychological disorders in adults with Down Syndrome

Overview of the recent research, dedicated to psychological disorders and deviations in behaviour in adults with Down Syndrome. This paper examines how basic characteristics of these disorders are displayed in people with DS in different age brackets and risk factors for their development.

Special Project «Best Practice Collection»

N. Ivanova, L. Talyzina

Inclusive museum: user manual

A selection of articles within the framework of the special project «Best Practice Collection», about various socialization practices and creative rehabilitation of children with special needs, with the help of educational museum programs and projects.

Russian and International Experience

Y. Pole

Activities of educational centre Downside Up

The article talks about the educational centre Downside Up, whose aim is to provide specialists with informational and methodological support. Along with searching, sorting, developing and publishing methodological materials, Downside Up holds educational events, which allow specialists to get familiar with the latest approaches and methods of work with people with Down Syndrome and their families.

N. Groznaya

Foreign scientific research on substitute families of children with Down Syndrome

Overview of scientific research on parenting experience of children with Down Syndrome in substitute families. The research that is examined in the most detailed way is by E. Richter (USA), who interviewed the participants through a digital survey to qualitatively investigate and compare the family beliefs, values, and perceptions of parenting of families who have adopted children with Down Syndrome to parents who have biological children with DS. There is data on the needs of the families in specific support and additional services.

Y. Puzyrei

«Families need a road map... and support»

The mother of five adopted girls and boys with Down Syndrome discusses the joys and worries of adoption, the role of mutual support

and the relationships of biological and adopted children. All the families live in Yekaterinburg and Sverdlovsk Oblast – the region, which has become famous in recent years for successful collaboration of nonprofit organizations, created by parents of children with Down Syndrome, health professionals and government officials.

Y. Pole, Y. Puzyrei

Protocol of informing the parents of a diagnosis: practical help for doctors and parents

This article deals with an important issue- the establishing of ethical guidelines for doctors to follow when informing parents of a newborn's Down Syndrome diagnosis. Parent communities with the support of Downside Up are actively participating in the creation and implementation of protocols for informing parents of a Down Syndrome diagnosis in their newborn child, regulating actions of doctors in their regions.

S. Fursov

«Dancing house» ONLINE. Experience of organizing lessons via the internet

The recent pandemic has represented significant challenges for organizations, creating unusual conditions for work due to self-isolation. The experience of Dancing House, a school of inclusive creativity based in Moscow, shows that it is possible to develop a performance group under any circumstances. Video lessons, online classes, support for children and parents via messengers and social networks – quarantine has given us an opportunity to test unusual methods of work and weigh up their pros and cons.

Social Inclusion

N. Ivanova

A silenced problem

An article on the consequences of commercialization of adoption and ways of reducing the risks related to placing children deprived of parental care into foster care.

E. Golovynskaya

Crossing the boundaries. How professional education can help children with special needs get a toehold in life.

The author of the educational program «Technologies. Specialized labour. Training the junior service staff», aimed at children with special needs, discusses the need for changing the approach to labor education in this category of children. It should aim at developing the children and helping them to acquire in-demand competencies.

Letters of Our Readers

V. Yakovleva

Letter to the editor

In her letter, the adoptive mother of 13 year old Gleb addresses specialists, readers and authors, asking them to pay more attention to parenting, medical support and education of children with multiple impairments, in particular, when Down Syndrome is combined with ASD.

New publications. Articles

Y. Serebrova

Developing voluntary regulation in children with Down Syndrome: from research to practical help.

Overview of recent research of voluntary regulation in children with Down Syndrome. Voluntary regulation is considered as a system function. Strong and weak aspects of voluntary regulation in people with DS are outlined and pre-existing conditions for its development are discussed. The paper evaluates the role of separate components of voluntary regulation in developing of goal-oriented activities and examines the connection between cognitive functioning and early displays of functions of attention and memory.

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 молодых людей с синдромом Дауна. Наша деятельность позитивно влияет на отношение общества к людям с ограниченными возможностями.

Наши программы

- Информационно-методическая поддержка семьи и специалистов
- Психолого-педагогическая и социальная поддержка семьи
- Консультирование московских и иногородних семей
- Дистанционное консультирование
- Групповые занятия с детьми, подростками и молодыми людьми 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

даунсайд ап

Помощь, которую дети получают в Даунсайд Ап, абсолютно бесплатна для их родителей.

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

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!»

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).