

# СИНДРОМ ДАУНА

Междисциплинарный научно-практический журнал

XXI  
ВЕК  
1(4), 2010

«Мы просто обязаны создать нормальную систему образования для инвалидов, чтобы дети и подростки могли обучаться среди сверстников в обычных общеобразовательных школах, и как минимум с самого раннего возраста...»

*Д. А. Медведев, Президент РФ*

Медицина

Психология

Педагогика

Интеграция  
в общество

Творчество

Отечественный  
и зарубежный  
опыт

Новости

Анонсы



Уважаемые читатели!

Выходит в свет четвертый номер журнала. Мы получаем от вас много откликов, пожеланий и рассказов о той работе, которая проводится специалистами в разных учреждениях нашей страны и за рубежом. Редакция журнала благодарна всем написавшим нам за теплые слова, конструктивные советы и интересные материалы. Некоторые из них опубликованы в этом номере. Вы сможете воспользоваться указанной в этих статьях контактной информацией, что будет способствовать профессиональному обмену, сотрудничеству, оптимизации работы ваших учреждений.

Мы продолжаем экскурс в историю и в этом выпуске рассказываем о человеке, который еще в XIX веке впервые систематизировал симптомы и описал синдром, названный в 1965 году его именем, – Джоне Лэнгдоне Дауне. Подвижнический труд этого ученого и гуманистические идеалы, направлявшие его деятельность, сегодня вызывают уважение и благодарность.

Практикоориентированные статьи в рубриках «Медицина», «Психология и педагогика», надеемся, расширят представления, а главное, арсенал возможностей специалистов, по долгу своей службы оказывающих помощь детям с этой генетической аномалией.

Эти материалы могут быть полезны и тем, кто, возможно, скоро впервые встретит таких детей в своем классе или группе детского сада, кружке или секции. Ведь интеграция становится сегодня уже не просто лозунгом модернизации системы образования, но реальностью, с которой сталкиваются специалисты массовых учреждений. Возникшая «снизу», по инициативе родителей или отдельных педагогов, она декларируется сейчас как социальное обязательство государства. Не случайно данная тема звучит в словах Президента России: «Мы просто обязаны создать нормальную систему образования для инвалидов, чтобы дети и подростки могли обучаться среди сверстников в обычных общеобразовательных школах... с самого раннего возраста...» Необходимостью осознания сделанного в этой области, подведения промежуточных итогов, выявления трудностей и потенциаль-



ных возможностей вызвано обращение журнала к данной проблематике: в этом номере вы сможете ознакомиться как с зарубежным опытом, так и с тем, как инклюзивные формы дошкольного образования зарождались и развивались у нас в России, в Москве. Мы посчитали важным поговорить и об организационных условиях, шагах и схемах создания инклюзивных форм обучения и воспитания на базе образовательного учреждения.

Как всегда, мы помещаем материалы, посвященные творческой реализации людей с синдромом Дауна. Беседа с хореографом не оставляет сомнений в их эстетической одаренности и внутренней гармоничности. В концептуальной статье о новой модели театрального центра для людей с особенностями развития раскрыта идеология, смысл и цели их творческой реабилитации.

В следующих выпусках журнала многие темы этого номера будут продолжены. Мы надеемся, что они интересны и полезны нашим читателям.

Мы благодарим британский фонд «OAK Foundation» за финансовую помощь в подготовке и публикации 4-го номера журнала.

*Н. А. Урядницкая*

## 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, в том числе интернет-ресурсов. 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 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».

Журнал основан в 2008 году,  
выходит 2 раза в год

2010, № 1(4)

Издатель:

**НО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»»**

Главный редактор **Н. А. Урядницкая**

Редакционная коллегия:

**Н. С. Грозная** (зам. главного редактора),

**П. Л. Жиянова, Г. Ю. Одиноква, Н. Ф. Ригина, Н. А. Семенова**

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);

**Н. П. Бочков**, доктор медицинских наук, профессор, действительный член РАМН;

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

**В. И. Лубовский**, доктор психологических наук, профессор МГППУ, действительный член РАО;

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

**Ю. А. Разенкова**, кандидат педагогических наук, доцент, заведующая лабораторией содержания и методов ранней диагностики и специальной помощи детям с выявленными отклонениями в развитии Института коррекционной педагогики РАО

Редакторы **О. Я. Литвак, А. Г. Мордвинцев**

Дизайн макета **И. П. Мамонтова**

Верстка **В. И. Рохлин**

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](mailto:SDXXI@downsideup.org) или по адресу издателя:

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

Тел.: (499) 367-1000, факс: (499) 367-2636

E-mail: [downsideup@downsideup.org](mailto:downsideup@downsideup.org)

Адрес сайта: [www.downsideup.org](http://www.downsideup.org)

В оформлении этого номера использованы фотографии, помещенные на сайте: [www.flickr.com/photos/](http://www.flickr.com/photos/)

# Кто Вы, доктор Даун?

Очерк о жизни и деятельности Джона Лэнгдона Дауна

Н. Ф. Ригина, директор по сотрудничеству с государственными и международными структурами Даунсайд Ап

13 лет минуло с тех пор, как закрылись двери за последним обитателем психоневрологического интерната в Нормансфилде, неподалеку от Лондона. Основанный в 1868 году Джоном Лэнгдоном Дауном как частный приют для умственно отсталых детей и взрослых, он приобрел всемирную известность как одно из самых передовых реабилитационных учреждений Викторианской эпохи, где наравне с медицинским уходом активно применялись трудотерапия, новаторские подходы к обучению пациентов, развитию их речи и формированию навыков самообслуживания. Незадолго до этого, в 1862–1865 годах, ученый впервые описал этническую классификацию слабоумия, отнеся группу фенотипических признаков и характерную умственную отсталость, впоследствии получившие название «синдром Дауна», к категории «монголов».

# Normansfield

За прошедшее столетие в мире произошли кардинальные изменения, позволившие людям с синдромом Дауна активно включиться в жизнь общества, получить право на образование, трудоустройство, организацию досуга и творческое самовыражение. Открытие в 1959 году Жеромом Леженом генетической природы синдрома Дауна дало мощный импульс к развитию клинической генетики, созданию классификации болезней, сопровождаемых умственной отсталостью, а также разработке системы медико-социального сопровождения людей с данным хромосомным нарушением.

Всемирная организация здравоохранения в утвержденной в 1965 году Международной классификации болезней закрепила за состоянием, обусловленным трисомией по 21-й паре хромосом, определение «синдром Дауна», увековечив память ученого-первооткрывателя.

Сегодня Нормансфилд обретает вторую жизнь. В сохранившемся мемориальном доме располагаются Фонд Джона Лэнгдона Дауна, штаб-квартира Международной ассоциации Даун синдром, Британская ассоциация Даун синдром. Уникальный театр, являющийся шедевром Викторианской эпохи, открыт для проведения спектаклей и различных мероприятий.

В нашей стране научные достижения Джона Лэнгдона Дауна нашли свое отражение преимущественно в медицинской литературе. Широкому кругу российских читателей практически неизвестна биография ученого, факты его личной жи-

зни, истории его пациентов. Поэтому редакционная коллегия нашего журнала решила рассказать в нескольких номерах об ученом и созданной им системе реабилитации, проиллюстрировав текст сохранившимися фотографиями людей с синдромом Дауна XIX века – обитателей Эрлсвуда и Нормансфилда, а также другими документальными материалами, любезно предоставленными Фондом Джона Лэнгдона Дауна. С согласия фонда эти уникальные документы впервые публикуются в России, что дает нам возможность перебросить мост между прошлым и настоящим, обратиться к историческим корням современной модели инвалидности.

На страницах нашего журнала мы также расскажем о легендах Нормансфилда, подробно познакомим читателей с историями его пациентов, носящими порой детективный характер, заглянем за кулисы театра. В основу очерка о жизни и деятельности ученого положены книги «Доктор Джон Лэнгдон Даун и Нормансфилд» Уорда О'Конора, биографа Д. Л. Дауна (*Ward O'Connor. «Dr. John Langdon Down and Normansfield»*), «Легенды Нормансфилда» Энди Мэримана (*Andy Merriman. «Tales of Normansfield»*), а также отечественная монография «Синдром Дауна. Медико-генетический и социально-психологический портрет» под редакцией Ю. И. Барашнева. Приглашаем вас присоединиться к путешествию в прошлое в поисках ответа на вопрос: «Кто Вы, доктор Даун?»

## Семейный бизнес «Даун и сыновья» и начало медицинской карьеры Джона Лэнгдона Дауна

Джон Лэнгдон Даун родился 18 ноября 1828 года в деревне Торпойнт в Корнуолле и был шестым, младшим ребенком в семье. Семья проживала на втором этаже дома № 27 по улице Форе, а на первом был магазин, принадлежавший отцу Джона. Джозеф Альманд Даун имел собственный бизнес. В справочнике Пайгота (*Pigot's Directory*) 1832 года его фирма значится как «Down & sons». Основным профилем ее была торговля пищевой и фармацевтической продукцией, а также льняными и шерстяными портьерными тканями. На протяжении своей жизни Джозеф Даун трижды терпел неудачи в бизнесе, что можно объяснить наличием у него тяжелой формы алкогольной зависимости. Тем не менее, начатое им в Торпойнте дело процветало благодаря быстрому экономическому развитию деревни, в которой жили мастера, работавшие на военно-морской базе в Девонпорте.

Джон рано включился в семейный бизнес, прервав обучение в школе. Несмотря на то что он был прилежным учеником, демонстрировавшим хорошие знания по основным дисциплинам, Джон, уйдя из школы, не сумел выучить латинский и греческий языки, что впоследствии затруднило получение им медицинского образования.

В 1853 году Джозеф Альманд Даун умирает, оставляя свой бизнес сыновьям Ричарду и Келланду. В 1856 году в справочнике Уильяма (*William's Directory*) разросшийся семейный бизнес записан как фирма «Братья Дауны». Она занималась оптовой и розничной торговлей бакалейными товарами, поставкой и торговлей колониальными товарами, химикатами и фармацевтической продукцией, красками и скобяными изделиями, книгами и канцелярскими товарами, льняными и шерстяными тканями. Фирма также являлась официальным агентом Союза страхования жизни и имущества от пожаров графства Норвич [3]. Несмотря на свою успешную предпринимательскую деятельность, семья не была состоятельной и жила в окружении представителей рабочего класса и мелких лавочников.

В возрасте 18 лет Джон покидает родной дом и делает первые шаги в области медицины. Приехав в Лондон, он устраивается помощником аптекаря, ассистирует хирургу при удалении зубов, кровопускании, лечении пиявками. В середине 40-х годов XIX века Королевское фармацевтическое общество разработало учебный курс для начинающих химиков-фармацевтов, куда наряду с основными дисциплинами были включены основы физики, биологии и ботаники. Этот расширенный базовый курс позволял впоследствии продолжить медицинское образование. Стоимость курса составляла 30 фунтов. На тот период у Джона было накоплено 50 фунтов, и он подал документы на конкурс. Из 3000 начинающих фармацевтов со всей Великобритании только 80 студентов были зачислены на этот курс. Притом только 31 студент из 80 имел закрепленное за ним место в учебной лаборатории. И Джон Лэнгдон Даун был одним из них [3].

Закончив обучение с квалификацией химика-фармацевта, он по-прежнему не имеет персональной профессиональной лицензии. Джон возвращается в Торпойнт и вновь входит в семейный бизнес. Благодаря полученным им знаниям фир-



Джон Лэнгдон Даун

ма значительно расширяет фармацевтическое направление своей деятельности. Его брат Ричард добивается принятия фирмы в члены Королевского фармацевтического общества, что дает возможность производить собственные запатентованные медикаменты с соответствующей рекламой. Выпущенные «Братьями Даунами» жаропонижающие средства и лекарства от диареи, невралгии, кашля пользовались большим спросом и продавались как в Торпойнте, так и в других городах. Фирма также расширила ассортимент косметических товаров, начав выпускать ароматизаторы, отбеливающие пасты для зубной эмали, лавандовую воду и вазелиновую помаду, стимулирующую рост волос и облегчающую их расчесывание. Линия выпускаемой ею фармацевтической и косметической продукции была аналогом современной аптеки [3].

Предположительно Джон Лэнгдон также в этот период помогал своему брату Генри Дауну в развитии в Обурне его бизнеса, специализирующегося на производстве химикалий для сельского хозяйства и ветеринарной продукции. Рецепты средства «Оссилин» для лечения воспаления суставов у лошадей и препарата «Друг фермера» для борьбы с ржавчиной зерновых культур создавались при его участии [3].

Работая в семейном бизнесе, он не прекращает научной деятельности. Интересы его в это время сосредоточены в области органической химии. В 1849 году, в возрасте 21 года, Джон Лэнгдон становится ассистентом профессора Редвуда, а затем участником исследований знаменитого химика и физика Майкла Фарадея.

## Королевский приют для умственно отсталых в Эрлсвуде и первое описание синдрома Дауна

Неожиданно легочная болезнь (предположительно туберкулез) заставляет его на три года прервать научную карьеру. В 1846 году после поездки на морской курорт в Барбадос, не принесяшей выздоровления, он оставляет свою должность и вновь возвращается в Торпойнт на лечение. Даун преподает в институте механики в Девонпорте и пишет научную работу «Равновесие в природе» (*«Nature's Balance; or the wisdom and beneficence of the Creator as displayed in the compensation between the animal and vegetable kingdoms»*), удостоенную в 1852 году награды института Стоунхаус. В своем научном эссе он выступает с позиции естествоиспытателя и христианина, утверждая, что созданный творцом баланс между животным и растительным миром необходимо поддерживать. Он пророчески предсказал губительные для окружающей среды последствия уничтожения лесов и дикой природы.

После смерти отца в 1853 году Джон Лэнгдон Даун окончательно определяется в выборе своего профессионального пути. Он решает продолжить медицинское образование и поступает в медицинскую школу при Лондонском госпитале. Работая в семейном бизнесе как платный сотрудник, Джон получал жалованье в размере 50 фунтов год. На момент принятия решения о продолжении образования он имел накопления в 100 фунтов. За учебный курс надо было заплатить 75 фунтов, и перед ним встала проблема оплаты питания и жилья. На помощь приходит сестра Сара и ее муж, Филипп Креллин. Они были бездетной парой и предоставили Джону возможность жить в их доме на положении гостя на протяжении пяти лет обучения. В течение своей жизни Джон Лэнгдон неоднократно высказывал слова благодарности сестре и матери, поддерживавшим его материально в этот сложный период [3].

Джон становится одним из лучших студентов курса. Его специализация – хирургия и общая терапия. Особое внимание он уделяет диагностике и новым методам ее проведения. Методика пальпации органов и использование недавно появившегося стетоскопа позволяют ему успешно диагностировать многие заболевания, включая кардиологические и легочные. В 1856 году после успешно сданных экзаменов Джону Лэнгдону Дауну присваивают квалификацию врача общей практики. Он также избирается членом Королевского общества хирургов и продолжает врачебную практику в отделении гинекологии Лондонского госпиталя под руководством проф. Фрэнсиса Рамсботанна, автора учебника по гинекологии и хирургии. Работа в отделении была напряженной. Она требовала его постоянного присутствия в больнице и участия в каждом случае патологического течения родов. В этот период отдельных палат для рожениц в госпитале не было и их размещали в палатах терапевтического и хирургического отделений. Материнская и младенческая смертность была высокой. Многие роженицы погибали от перитонита. Постоянное наблюдение пациентов, ведение студенческой практики, обеспечение родовспоможения на дому позволили Джону получить разносторонний врачебный опыт. В 1859 году ему присваивается степень доктора медицины [3].

Однако за год до этого карьера подающего надежды столичного врача делает крутой поворот. Даун возвращается в провинцию и возглавляет Королевский приют для умственно отсталых детей в Эрлсвуде.

Сегодня мы пытаемся найти ответ на вопрос, что заставило успешного молодого врача, научные интересы которого никогда не были связаны с изучением умственных способностей человека, занять должность медицинского интенданта приюта в Эрлсвуде, переживавшего не лучшие времена, а в дальнейшем посвятить свою жизнь реабилитации людей с нарушением интеллекта. Биографы Джона Лэнгдона Дауна объясняют это рядом причин.

Решение было им принято в лондонском доме его сестры Сары Креллин. Несколькими годами раньше он встречает там Мэри Креллин, сестру его зятя Филиппа, обаятельную девушку, владевшую французским языком и прекрасно игравшую на фортепьяно. Дружеские отношения переросли во взаимное чувство, и Джон задумывается о женитьбе. В 1858 году подруга Сары принесла новость об объявленной вакансии на должность руководителя приюта в Эрлсвуде. Жалованье медицинского интенданта составляло 400 фунтов в год, также должность предусматривала обеспечение служебной квартирой, газом и дровами, оплачиваемыми за казенный счет. Это открывало для молодой семьи возможность начать независимую жизнь [3].

Но существовала и другая причина. Сам Даун в одном из своих публичных выступлений в Нормансфилде в 1879 году приводит случай из своей биографии, произошедший с ним в восемнадцатилетнем возрасте:

«Во время пикника, проходившего на побережье, в поисках укрытия от сильного дождя я был вынужден зайти в сельский дом. Неожиданно я встретил там слабоумную девушку и задал себе вопрос – могу ли я что-либо сделать для нее? В то время я еще не задумывался о медицинском образовании, но ее образ долго преследовал меня, и меня не оставляла мысль о том, как облегчить ее существование» [2].

Этот вопрос задавал себе не только молодой Джон Лэнгдон Даун. В английском обществе середины XIX века начались реформы, связанные с изменением отношения к людям с нарушением интеллекта и организацией медицинского и социального ухода за ними. В 1845 году в стране принимается закон, обязывающий каждое графство в Англии и Уэльсе предоставить приют всем «нищенствующим лунатикам». В этом же году принимается «Акт о лунатизме», обеспечивающий законодательную базу для создания государственной системы приютов, где бездомные и нуждающиеся люди с нарушением интеллекта получали бы уход в соответствии с утвержденными



Здание Королевского приюта для умственно отсталых в Эрлсвуде. Современный вид

стандартами. Контроль за качеством услуг в государственных и частных интернатах, а также системой помещения в них и выписки душевнобольных пациентов осуществляли «комиссии по лунатизму», имевшие в составе трех врачей, трех юристов, а также неоплачиваемых сотрудников (волонтеров) в количестве до пяти человек [2].

Создание Эрлсвудского приюта стало ответом на новые веяния времени и результатом общественной инициативы, поддержанной аристократическими и церковными кругами Англии. Идея принадлежала Эндрю Риду и была подсказана ему прихожанкой г-жой Пламб, матерью ребенка-инвалида. Он был настоятелем успешного прихода Уиклиф (*Wycliffe*) и известным филантропом. Рид отправляется в Париж, Германию и Швейцарию изучать систему организации ухода за слабоумными. Воодушевленные миссионерским порывом Эндрю Рида, вокруг него собираются представители палаты лордов и архиепископы пяти крупнейших приходов страны. 20 июля 1847 года в таверне «Королевская голова» в Лондоне состоялось историческое собрание под председательством герцога Веллингтонского, заявившее о необходимости отделения лиц с нарушением интеллекта от душевнобольных и создания для них особых специализированных учреждений. Была объявлена подписка по сбору средств, объединившая 10 тысяч подписчиков. В их число вошли и представители деловых и банковских структур. В октябре 1847 года сэр Джордж Кэрролл, мэр Лондона, объявил о начале реализации проекта по созданию в Британии первого приюта для слабоумных.

В 1848 году приют был открыт сначала неподалеку от Лондона, а затем, в 1852 году, переведен в Эрлсвуд. Возглавил его доктор Чарльз Рид. Основной принцип предложенной им

новой философии заключался в приоритете образования пациентов над другими формами ухода. Развитие речи, когнитивных навыков должно было сочетаться с активными физическими упражнениями. Религиозный компонент также играл важную роль в жизни обитателей заведения. Обязательным было посещение еженедельных воскресных церковных служб, разрабатывались инструкции по удовлетворению религиозных потребностей верующих с нарушением интеллекта. К организации ухода за пациентами были привлечены светила медицины, среди них – доктор У. Литтл, бывший преподавателем Джона Лэнгдона Дауна в период его обучения в Лондоне. Число обитателей приюта быстро возрастало. Он был открыт для представителей всех сословий, и к середине 50-х годов численность пациентов достигла 300 человек. Несмотря на энтузиазм основателей заведения, быстрый темп его развития вскоре стал негативно влиять на качество предоставляемых услуг. Неоднократно комиссия по лунатизму отмечала антисанитарные условия проживания пациентов. Несколько раз менялось руководство приютом, а в 1858 году разразился скандал в связи со смертью пациентки от гангрены нижних конечностей в результате плохого ухода. В связи с этим правлением попечителей был объявлен конкурс на должность медицинского интенданта приюта.

Заручившись рекомендациями профессоров Уильяма Литтла и Френсиса Расботтана, Джон Лэнгдон Даун подает документы на конкурс и получает назначение.

За десять лет (с 1858 по 1868 г.) под его руководством приют в Эрлсвуде превращается в образцовое заведение, пользующееся мировой известностью. В эти годы закладывается основа реабилитационной модели Джона Лэнгдона Дауна, которая получит свое развитие уже в его частном заведении в Нормансфилде. Именно в Эрлсвуде Даун раскроется как ученый, разработавший классификацию умственной отсталости и принципы обучения детей с нарушением интеллекта. Его новаторский подход заключался в повышении качества жизни обитателей приюта, включающем высокие стандарты медицинского ухода, санитарного и гигиенического режима, обучающие и развивающие программы, творческую реабилитацию и социализацию.

Учитывая тот факт, что в наследство от предшественников он получил заведение с высоким уровнем смертности, прежде всего Даун берется за налаживание медицинского ухода за пациентами. Несмотря на периодические вспышки эпидемий в Эрлсвуде (самой серьезной была эпидемия краснухи в 1864 г.), ему удается сократить смертность до 5 % по сравнению с 10 % в других подобных учреждениях [3].

Особое внимание уделялось диетологии, гигиене питания, сервировке стола, поддержанию санитарных норм. Качество поставляемых в приют продуктов питания тщательно проверялось. К примеру, Даун предложил правлению попечителей перейти от закупки готового мяса к поставке овец, которые забивались на месте, что значительно повысило качество мяса. Правила поведения за столом тщательно соблюдались и прививались обитателям заведения с детских лет. Была решена и такая деликатная проблема, как чистота постелей. Специально нанятые ночные сестры будили хлопком в ладоши страдающих энурезом детей трижды за ночь, что сократило число мокрых постелей. Серьезное внимание уделялось социально-эмоциональному развитию детей. Были отменены такие формы наказания, как лишение еды, публичное пори-



Мери Лэнгдон Даун

# London hospital

цание и т. д. Детей приучали соотносить свои желания с чувствами и желаниями других людей.

Важной частью реабилитации детей с нарушением интеллекта Джон Лэнгдон Даун считал образование своих подопечных. Развитие речи, навыков мелкой моторики, постановка руки для письма входили в программу обучения, которую осуществляли специально нанятые школьные педагоги, гувернеры, ассистенты педагогов. В год назначения на должность Даун принял под свою опеку 207 пациентов, а к 1865 году их было уже 418 человек. Две трети детей 10 часов в неделю занимались в специально организованных классных комнатах и были разделены на 6 классов [3]. Обучение строилось на сенсорном восприятии материала, формы и цвета изучаемого объекта. Занятия велись по принципу от простого к сложному. Преподавание было очень конкретным. Важное значение придавалось логопедии и развитию речи как средства общения. Хорошо была организована логопедическая гимнастика. Уроки в классах дополнялись музыкальными занятиями, играми на свежем воздухе.

В свободное от учебы время дети работали в производственных мастерских, осваивая навыки ведения хозяйства и самообслуживания. Приют имел свою пекарню, приусадебное хозяйство, обувную, столярную и швейную мастерские, прачечную. К 1865 году приют становится самокупаемым.

Впоследствии эти принципы были описаны Джоном Лэнгдоном Дауном в работе «Образование и обучение слабоумных» («*Education and Training of the Feeble in Mind*», 1882 г.), выдержавшей несколько переизданий.

Несмотря на сильную занятость на посту руководителя приюта, Джон Лэнгдон Даун ведет активную научную, медицинскую и преподавательскую деятельность, не прекращает работать в Лондонском госпитале. «В течение ряда лет доктор Даун пытался создать классификацию слабоумия, используя при этом этнические стандарты. Информацию, необходимую для этого, он черпал из детально изученных историй болезни. Более того, большое внимание им уделялось поиску корреляций между внешними очертаниями черепа и специфическими умственными и психологическими характеристиками больного. С 1862 по 1865 год им были сфотографированы многие пациенты, до сих пор сохранилось более 200 черно-белых негативов. В одной из публикаций он давал этническую классификацию идиотов, указывая на физические черты своих пациентов, которых он описывал как кавказцев, малайцев, американских индейцев и монголов. Именно по-



Королевский госпиталь в Лондоне. Современный вид

следняя категория умственно отсталых детей заключала в себе первое описание того, что теперь известно как синдром Дауна» [1, с. 60–61]. Этому была посвящена статья: *Down, J. Langdon H. M. D. Observations on an Ethnic Classification of Idiots // London Hospital Reports. 1866. № 3. P. 259–262.* Джон Лэнгдон Даун создал общее описание «идиотии монгольского типа», которое впоследствии было дополнено другими исследователями. Фенотипический портрет таких людей состоит из 29 симптомов, значительная часть которых впервые была выделена самим Дауном: «плоское и широкое лицо, круглые и выступающие щеки, косое расположение глаз, узкие глазные щели, эпикант, нос маленький и широкий, язык большой, толстый и шероховатый, уши расположены низко и кзади» [1, с. 63].

На протяжении многих десятилетий определения «монголизм» и «монголоидная идиотия» использовались в мировой научной литературе при описании состояния, известного нам сегодня как синдром Дауна. В первой половине XX века многие зарубежные и отечественные ученые пришли к выводу, что «название “монголоидная идиотия” не оправдывает себя физиологически, так как не связано антропологически с монгольским типом» [1, с. 64]. Данная терминология постепенно вытеснялась из употребления в научной и бытовой среде определением «болезнь Дауна». В 1965 году представитель Народной Республики Монголия обратился к генеральному директору Всемирной организации здравоохранения с заявлением о том, что определение «монголоидная идиотия» является унижительным для национального сознания монголов. В этом же году ВОЗ вводит определение «синдром Дауна» в Международную классификацию болезней [3].

Обитатели приюта в Эрлсвуде. 1860-е годы







Модель корабля «The Great Eastern».  
Работа Дж. Генри Пуллена, Эрлсвуд

В период работы в Эрлсвуде счастливо складывается семейная жизнь Джона Лэнгдона Дауна. В октябре 1860 года состоялось его бракосочетание с Мэри Креллин. Семья занимает маленькую квартиру, расположенную в здании приюта. Мэри становится правой рукой Джона в деле управления приютом. Не будучи штатным сотрудником, она взяла на себя обязанности по организации досуга воспитанников, вела переписку с их родителями, была ответственной за часть обучающих программ, участвовала в театральных постановках, осуществляла поддержку пациентов, живших на частных квартирах и получавших реабилитационные услуги в приюте. Семья переезжает в просторную квартиру, и правление попечителей принимает решение об увеличении жалования доктору Дауну до 700 фунтов.

В 1862 году у супругов рождается первый ребенок – сын Эверлинг, а в 1863 году – дочь Лилиан, умершая в возрасте 2 лет от инфекционного менингита. Впоследствии и Эверлинг трагически погиб в возрасте 21 года.

Деятельность Джона Лэнгдона Дауна на посту медицинского интенданта приюта в Эрлсвуде приобрела всемирную известность. Контрольные инспекции «комиссий по лунатизму» дают лестные отзывы о состоянии заведения, приют часто посещается коллегами из Европы и Америки. В 1867 году модели кораблей работы Джеймса Генри Пуллена, одного из

пациентов с нарушением интеллекта Эрлсвудского приюта, были посланы на Всемирную выставку в Париже и удостоились там бронзовой медали.

Однако с середины 60-х годов отношения Джона Лэнгдона Дауна и правления попечителей становятся все более натянутыми. Несмотря на признание его заслуг, правление отказывается ему в организации на базе приюта студенческой практики Лондонского госпиталя, а также в посещении Эрлсвуда всемирно известным французским ученым Эдуардом Сегеном, планировавшим в течение нескольких месяцев собирать в приюте материал для своей новой книги о реабилитации лиц с нарушением интеллекта. Даун постоянно слышит упреки в нецелевом использовании средств, возникают конфликты, связанные с приемом новых пациентов. Образовательная программа Мэри Даун для воспитанников, которые проживают на квартирах штатных сотрудников и приходят в школу приюта во вторую смену, становится причиной для обвинения Джона Лэнгдона Дауна в получении дополнительного дохода от пациентов [3].

В 1868 году он принимает решение покинуть Эрлсвуд и начать семейное дело – открыть частное реабилитационное заведение для лиц с нарушением интеллекта, принадлежащих к высшим слоям общества. Таким образом, открывается новая страница биографии доктора Дауна, связанная с легендарным Нормансфилдом.

Продолжение очерка – в следующем номере.

## Литература

1. Синдром Дауна. Медико-генетический и социально-психологический портрет / под ред. Ю. И. Барашнева. М. : Триада-Х, 2007.
2. Merriman A. Tales of Normansfield. The Langdon Down Legance / Printed & bound in Great Britain by William Clowes Ltd, Btccles, Suffolk, 2007.
3. O'Connor W. Dr. John Langdon Down and Normansfield / Published in aid of the Langdon Down Centre Trust.

## Патология щитовидной железы у детей с синдромом Дауна

**А. И. Чубарова**, доктор медицинских наук, профессор кафедры детских болезней Российского государственного медицинского университета, медицинский консультант Даунсайд Ап

**Н. А. Семёнова**, врач-генетик Детской городской клинической больницы № 13 им. Н. Ф. Филатова г. Москвы, медицинский консультант Даунсайд Ап

**В. А. Румянцева**, аспирантка Научного центра акушерства, гинекологии и перинатологии имени академика В. И. Кулакова Минздрава России

Щитовидная железа – один из важнейших органов, регулирующий функции всех органов и систем организма с помощью вырабатываемых ею гормонов. Именно поэтому заболевания щитовидной железы существенно отражаются на деятельности всего организма. Хорошо известно, что патология щитовидной железы встречается у детей с синдромом Дауна чаще, чем в общей популяции. Клинические проявления гипотиреоза, такие как мышечная гипотония, макроглоссия (увеличение языка), сходны с проявлениями синдрома Дауна и зачастую вызывают трудности в диагностике, особенно если имеет место нетяжелая форма гипотиреоза.

Опасность гипотиреоза у детей состоит в том, что при отсутствии лечения ребенок будет развиваться с задержкой и уровень интеллектуальных и когнитивных возможностей в дальнейшем будет в определенной степени зависеть от того, насколько своевременно была начата терапия. В России уже много лет проводится скрининг на врожденный гипотиреоз. На третьи сутки жизни у всех младенцев в родильном доме берется кровь и отправляется в центры для проведения специальных исследований. Положительный результат анализа сообщается семье. Такое обследование несовершенно в силу причин, имеющих чисто организационный и социально-психологический характер [1]. Большинство исследователей пришли к выводу, что скрининга функции щитовидной железы у детей с синдромом Дауна недостаточно. Необходимо проведение полного анализа с определением уровня не только тиреотропного гормона (ТТГ), а также тироксина общего (Т4 общ.) и свободного (Т4 св.), а у более старших детей – и уровня антител (анти-ТПО) [6, 9].



# hypothyroidism

Самой частой патологией щитовидной железы у детей с синдромом Дауна является, по данным литературы, субклинический гипотиреоз, когда имеет место повышение тиреотропного гормона, в то время как уровень тироксина в крови остается в пределах нормы. Такое состояние отмечается у 39 % детей с патологией щитовидной железы и синдромом Дауна в возрасте до 14 лет [9].

Еще одним спорным вопросом является необходимость заместительной терапии субклинического гипотиреоза у детей с синдромом Дауна. Так стоит назначать тироксин или нет? Итальянские ученые попытались приблизиться к ответу на этот вопрос [10]. Они провели 24-месячное исследование, в котором приняли участие дети с синдромом Дауна в возрасте от 0 до 2 лет. Оказалось, что назначение тироксина в минимальных дозах от 8 мкг/сут под контролем уровня гормонов в крови (ТТГ – в пределах нормы, Т4 свободный – верхняя граница нормы) значительно улучшило показатели роста и психомоторного развития у этих детей по сравнению с теми, кто получал плацебо. Таким образом, медикаментозная коррекция субклинического гипотиреоза кажется необходимой, по крайней мере в период раннего детства.

Параллельно в некоторых странах исследовалось влияние цинка на функцию щитовидной железы. Известно, что при синдроме Дауна часто выявляется снижение общего количества цинка в крови, что отражается на работе иммунной системы, темпах роста ребенка и кожных проявлениях. Одни авторы утверждают, что применение фосфата цинка улучшает общее состояние, снижает заболеваемость и устраняет сухость кожи, ломкость ногтей [3, 4]. Более того, на фоне применения такого лечения нормализуется уровень тиреотропного гормона (ТТГ) при изначальном его повышении. Однако в другом рандомизированном слепом исследовании при использовании препаратов цинка показатели функции щитовидной железы, а именно уровень тиреоидных гормонов, в исследуемой группе никак не изменились [5].

Среди приобретенных форм гипотиреоза весьма распространенным у детей с синдромом Дауна является аутоиммунный тиреоидит. Считается, что это заболевание характерно для детей старше 8 лет. Однако в литературе есть описание раннего выявления этого заболевания.

Гипертиреоз встречается значительно реже. Подходы к его лечению существенно не отличаются от таковых у детей без синдрома Дауна.

Целью нашего исследования стало изучение распространенности и клинических особенностей проявления патологии щитовидной железы у детей с синдромом Дауна.

Нами было осмотрено 522 ребенка с синдромом Дауна в возрасте от 0 до 8 лет, воспитывающихся в домашних усло-

виях. Дети получали медико-психолого-педагогическую помощь в Центре ранней помощи Благотворительного фонда «Даунсайд Ап», где наблюдались с момента обращения (возраст при первом посещении варьировал от 0 до 7 лет) до 8 лет. При первичном обращении проводился сбор анамнеза, клиническое обследование, анализ медицинской документации. Всем пациентам было рекомендовано биохимическое исследование уровня тиреоидных гормонов. В дальнейшем эти дети наблюдались у эндокринолога, при необходимости проводились дополнительные обследования, назначалось лечение.

У всех пациентов синдром Дауна был подтвержден хромосомным исследованием. Регулярная трисомия 21-й хромосомы была выявлена у 0,4 % детей, транслокационная форма – у 4,3 %, мозаицизм – у 5,1 %, у одного ребенка – трисомии 21-й и X- хромосом (кариотип 48,XXX,+21) – 0,2 %.

Получены результаты эндокринологического обследования 186 детей. Заболевания щитовидной железы были обнаружены у 50 % (93) детей. Снижение функции, в том числе и субклинический гипотиреоз, отмечалось у 46,8 % (87) детей, а повышение – у 3,2 % (6).

Возраст детей, в котором впервые была выявлена патология щитовидной железы, распределился следующим образом. Преобладала ранняя манифестация – на первом году жизни (45 детей). Из них десяти младенцам (10,8 %) диагноз был установлен в возрасте до 3 месяцев. Группу детей от 1 года до 3 лет составили 34 ребенка (36,6 %). Старше 3 лет – всего 14 пациентов (15 %).

Среди самых маленьких пациентов чаще встречался диагноз «гипотиреоз врожденный». Мы наблюдали детей, которым был выставлен диагноз врожденного гипотиреоза, но при дальнейшем динамическом наблюдении выявлен транзиторный характер заболевания, терапия была отменена и больше нарушения не возобновлялись. Как правило, это дети, рожденные преждевременно и/или имеющие признаки морфофункциональной незрелости.

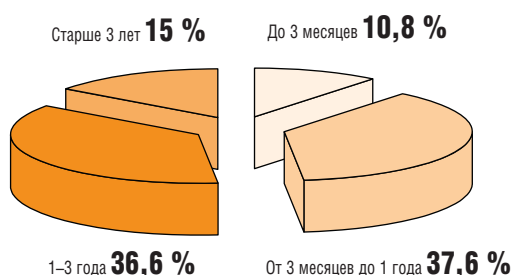


Рис. 2. Распределение детей по возрасту первичного выявления патологии щитовидной железы

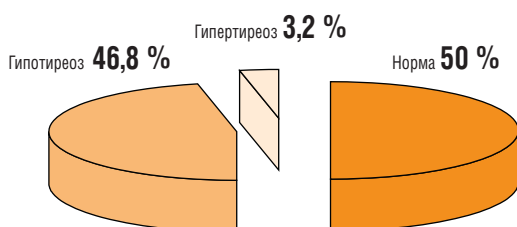


Рис. 1. Функциональное состояние щитовидной железы у детей с синдромом Дауна

Самую многочисленную группу составили дети с субклиническим гипотиреозом (51,6 %). В большинстве случаев назначались низкие дозы заместительной терапии. В некоторых – происходила самопроизвольная нормализация уровня ТТГ либо на фоне приема препаратов йода. Всем детям проводился динамический контроль уровня тиреоидных гормонов в крови.

При осмотре новорожденных и детей грудного возраста необходимо быть очень внимательным в отношении выявления снижения функции щитовидной железы. Одним из пер-



вых проявлений, позволяющих заподозрить гипотиреоз, являлась затяжная желтуха новорожденных. Легкая иктеричность сохранялась до 1 месяца. Позже родители жаловались на запоры (54 %). Известно, что у 23 % детей с синдромом Дауна запоры отмечаются на фоне гипотиреоза [2]. При осмотре обращают на себя внимание мраморность, сухость кожных покровов, общая вялость, часто холодные на ощупь конечности ребенка, сложащиеся ногти, сухие, ломкие волосы. Нередко выявлялась склонность к брадикардии (урежению сердечного ритма).

К сожалению, мы столкнулись с несколькими случаями позднего установления тяжелого гипотиреоза. Так, мальчик Иван Р. попал на консультацию в возрасте 3 лет. При осмотре обращали на себя внимание дефицит веса, выраженная мышечная гипотония, гиподинамия, брадикардия, значительная задержка психоречевого развития. У ребенка были запоры. Из анамнеза: ребенок от 1-й беременности, срочных родов. При рождении вес мальчика 2850 г, рост 48 см. Сразу после рождения заподозрен синдром Дауна. Выявлена регулярная трисомия 21-й хромосомы. С первых дней жизни получал клеточную терапию в течение 3 лет. Консультирован эндокринологом в возрасте 1,5 лет: «Данных за эндокринную патологию у ребенка с синдромом Дауна в настоящее время нет». Анализ крови на уровень тиреоидных гормонов не назначался. В 3 года

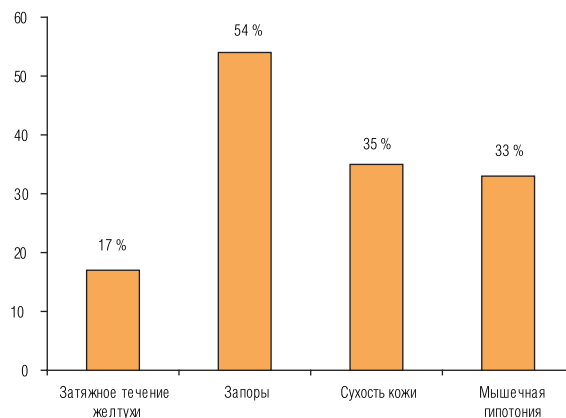


Рис. 3. Клинические проявления гипотиреоза

ТТГ = 900 мЕд/мл, Т4 св. = 0,5 пмоль/л, уровень анти-ТПО – в пределах нормы. Ребенок был направлен в эндокринологический диспансер. В дальнейшем было назначено лечение тироксином.

Для того чтобы избежать подобных диагностических ошибок, необходим контроль уровня гормонов щитовидной железы ежегодно с первого года жизни.

**Заключение.** Полученные нами результаты подтверждают уже известную распространенность патологии щитовидной железы среди детей с синдромом Дауна. В своем исследовании мы столкнулись с группой детей, которым был установлен врожденный гипотиреоз на первом месяце жизни на основании определения в крови уровня гормонов щитовидной железы. Показанием для этого исследования служило наличие синдрома Дауна. К сожалению, их результаты скрининга не были получены, возможно, в связи с переводом этих новорожденных в кардиологическое отделение по поводу врожденного порока сердца. Таким образом, мы настаиваем на важности исследования уровня тиреоидных гормонов у всех детей с синдромом Дауна на первом году жизни и в дальнейшем ежегодно или, при необходимости, чаще.

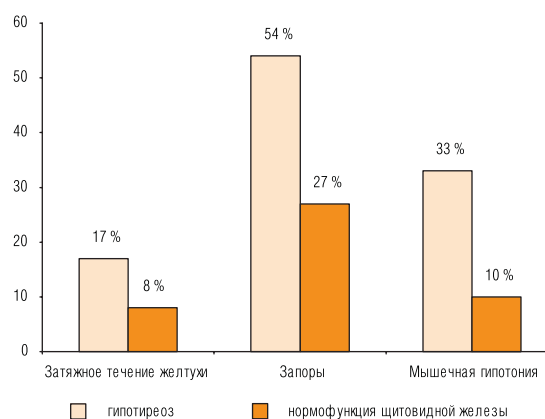


Рис. 4. Встречаемость симптомов при гипотиреозе и нормофункции щитовидной железы

## Литература

1. *Гузев Г. Г.* Эффективность генетического консультирования. Москва, 2005. С. 22–32.
2. *Чубарова А. И.* Лактулоза в диагностике и лечении функциональных запоров у детей раннего возраста // Вопросы современной педиатрии. 2004. Т. 3, № 4. С. 100–104.
3. *Chen M. H., Chen S. J., Su L. Y., Yang W.* Thyroid dysfunction in patients with Down syndrome // Acta Paediatrica Taiwanica. 2007. Jul-Aug; 48(4). P. 191–195.
4. *Dinleyici E. C., Ucar B., Kilic Z., Dogruel N., Yasar C.* Pericardial effusion due to hypothyroidism in Down syndrome: report of four cases // Neuro Endocrinology Letters. 2007. Apr; 28(2). P. 141–144.
5. *Licastro F., Mocchegiani E., Masi M., Fabris N.* Modulation of the neuroendocrine system and immune functions by zinc supplementation in children with Down's syndrome // Journal of Trace Elements and Electrolytes in Health and Disease. 1993. Dec; 7(4). P. 237–239.
6. *Licastro F., Mocchegiani E., Zannotti M., Arena G., Masi M., Fabris N.* Zinc affects the metabolism of thyroid hormones in children with Down's syndrome: normalization of thyroid stimulating hormone and of reversal triiodothyronine plasmic levels by dietary zinc supplementation // The International Journal of Neuroscience. 1992. Jul-Aug; 65(1–4). P. 259–268.
7. *Marreiro Ddo N., de Sousa A.F., Nogueira Ndo N., Oliveira F.E.* Effect of zinc supplementation on thyroid hormone metabolism of adolescents with Down syndrome // Biological Trace Element Research. 2009. Summer; 129(1–3). P. 20–27.
8. *Murphy J., Philip M., Macken S., Meehan J., Roche E., Mayne P. D., O'Regan M., Hoey H. M.* Thyroid dysfunction in Down's syndrome and screening for hypothyroidism in children and adolescents using capillary TSH measurement // Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism. 2008. Feb; 21(2). P. 155–163.
9. *Mys E., ek-Prucnal M., Sadowska L., Gruna-Ozarowska A.* [The diagnostics and developmental stimulation of small children with 21 trisomy in compliance with thyroid function] // Pediatric Endocrinology, Diabetes, and Metabolism. 2008. 14(4). P. 243–247.
10. *Shaw C. K., Thapalial A., Nanda S., Shaw P.* Thyroid dysfunction in Down syndrome // Kathmandu University Medical journal (KUMJ). 2006. Apr-Jun; 4(2). P. 182–186.
11. *Unachak K., Tanpaiboon P., Pongprot Y., Sittivangkul R., Silvilairat S., Dejkhamron P., Sudasna J.* Thyroid functions in children with Down's syndrome // Journal of the Medical Association of Thailand. 2008. Jan; 91(1). P. 56–61.
12. *Van Trotsenburg A. S., Vulsma T., van Rozenburg-Marres S. L., van Baar A. L., Ridder J. C., Heymans H. S., Tijssen J. G., de Vijlder J. J.* The effect of thyroxine treatment started in the neonatal period on development and growth of two-year-old Down syndrome children: a randomized clinical trial // The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism. 2005. Jun; 90(6). P. 3304–3311.
13. *Wexler I. D., Abu-Libdeh A., Kastiel Y., Nimrodi A., Kerem E., Tenenbaum A.* Optimizing health care for individuals with Down syndrome in Israel // The Israel Medical Association Journal. 2009. Nov; 11(11). P. 655–659.



## Гимнастика активного типа

Современный подход к формированию навыков крупной моторики

**П. Л. Жиянова**, ведущий специалист по раннему развитию,  
**Е. В. Поле**, специалист по двигательному развитию,  
**Т. Н. Нечаева**, специалист по раннему развитию,  
Центр ранней помощи «Даунсайд Ап»

*Если лишить человека возможности набираться опыта или  
делать за него то, что он может сделать сам, он не сможет  
естественно и гармонично развиваться.*

*Лизель Полински<sup>1</sup>*

В словах Лизель Полински очень точно обозначен принципиальный момент развития любого ребенка, в том числе и развития его двигательной сферы. Как помочь развиваться малышу: строить занятия по строго намеченному плану, выполняя вместе с ним то, что он еще не может, а возможно, и не хочет сделать сам, или выстраивать развивающую и приглашающую среду таким образом, чтобы нам, взрослым, оставалось лишь помогать ему и направлять его развитие? От ответа на этот вопрос зависит, если так можно выразиться, философия любого метода, используемого в занятиях с детьми. О том, как создать оптимальные условия, в которых возможности ребенка реализовывались бы наиболее успешно, и пойдет речь в нашей статье, посвященной двигательному развитию детей раннего возраста с синдромом Дауна.



<sup>1</sup> Лизель Полински широко известна за рубежом как автор программ и организатор групп раннего развития РЕКІР. На русском языке вышла книга: *Полински, Лизель. РЕКІР. Игра и движение : более 100 развивающих игр для детей первого года жизни. М. : Тервинф, 2008.*

## Что такое гимнастика активного типа

Прежде всего остановимся на описании современных методов развития крупной моторики, которые принципиальным образом отличаются от методов и приемов, принятых у нас в стране. Речь идет о гимнастике активного типа, являющейся составной частью физиотерапии.

Сразу оговоримся, что за рубежом и в России в понятие физиотерапии (*physiotherapy/physical therapy*) как специальности вкладывается разный смысл.

Существующая в настоящее время более чем в 70 странах мира специальность «физическая терапия» объединяет в себе и физиотерапию в привычном для нас понимании, и лечебную физкультуру, которая в ряде стран носит название кинезиотерапии. Естественно, наряду с реабилитационными подходами, предназначенными для взрослых пациентов, существует детская кинезиотерапия.

Добавим, что большинство используемых в кинезиотерапии методик предполагают активную позицию пациента, будь то взрослый человек или ребенок, и его сотрудничество со специалистом. Иными словами, эти методики и являются отличительной чертой гимнастики активного типа. Примером может служить широко известная Бобат-терапия.

## Использование гимнастики активного типа в занятиях с детьми

Детская кинезиотерапия – это отдельное направление, в котором выделяется работа с детьми раннего возраста, двигательное развитие которых по тем или иным причинам отклоняется от нормального. Особенностью кинезиотерапии, используемой в работе с детьми раннего возраста, является то, что в подавляющем большинстве случаев младенцы нуждаются не в восстановлении, а в формировании двигательных навыков и уже затем – в специальной помощи в их развитии и совершенствовании.

Особо отметим, что работа с детьми базируется на превентивном подходе, позволяющем предупредить или свести к минимуму нарушения, связанные с конкретным диагнозом.

Крайне важно, что принцип активной позиции пациента не утрачивает своей актуальности и в работе с детьми раннего возраста. Использование адекватной мотивации и внимание к личным интересам каждого ребенка позволяют инициировать движения малыша, превращая занятия в увлекательную и веселую игру.

Безусловно, занятия с детьми требуют точного знания особенностей развития при конкретном нарушении и четкого представления о способах предупреждения возможных отклонений.

Приведем несколько примеров.

1. Для развития у ребенка мышц шеи родителям рекомендуется при ношении малыша на руках подойти к предмету, вызывающему у ребенка интерес, и, дав ему время для сосредоточения на этом объекте, начать медленно поворачиваться так, чтобы ребенок, стараясь не выпустить объект из поля зрения, сам поворачивал голову.
2. Для развития у ребенка умения пересекать рукой среднюю линию тела используется игра, во время которой, предлагая игрушку справа и слегка придерживая при этом правую руку малыша, взрослый добивается того, что ребенок, стремясь ухватить интересный для него предмет, тянется за ним левой рукой вправо, совершая движения, характерные для перекрестного движения рук.
3. Третий пример касается развития мышц спины и живота. В данном случае используется игра, во время которой малыш поднимает и опускает ноги сам или с небольшой помощью взрослого. Для этого маме или другому взрослому, ухаживающему за ребенком, предлагается во время каждого переодевания малыша подкладывать под таз ребенка свернутый чистый памперс. Таз и ноги ребенка в этом случае оказываются приподнятыми и ему предоставляется возможность увидеть, заинтересоваться и получить опыт игры со своими ножками.

Во всех приведенных примерах вместо привычных нам манипуляций массажиста, который воздействует на ребенка, поднимая и опуская его ноги, скрещивая руки и совершая совместно ряд других движений, присутствует взаимодействие взрослого с ребенком, позволяющее сохранять активную позицию малыша. Задача взрослых (кинезиотерапевта и родителей) заключается в том, чтобы в процессе общения и совместной игры придавать его телу определенные положения и оказывать ему необходимую физическую поддержку, создавая таким образом условия для совершения того или иного движения или двигательной последовательности. Степень оказания физической помощи ребенку при этом на всех этапах должна быть минимально необходимой и постепенно снижаться от занятия к занятию.

Приведенные выше примеры демонстрируют также, что большая часть подобных упражнений вписана в повседневную жизнь семьи – в уход за ребенком и игру с ним, что позволяет сохранить привычный семейный уклад, не превращая жизнь ребенка в бесконечную череду занятий.

**Использование адекватной мотивации и внимание к личным интересам каждого ребенка позволяют инициировать движения малыша, превращая занятия в увлекательную и веселую игру.**

## Особенности двигательного развития детей с синдромом Дауна

Существующая у ребенка с синдромом Дауна (как и у любого его сверстника) естественная потребность в движении в силу специфических причин имеет ряд особенностей.

Долгое время считалось, что люди с синдромом Дауна хотя и отстают в двигательном развитии, но со временем осваивают все необходимые навыки в обычной последовательности, а отставание развития движений по срокам неразрывно связывалось с задержкой умственного развития. Именно поэтому изучение проблем в области двигательного развития в основном ограничивалось описанием и уточнением сроков освоения такими детьми тех или иных навыков и этапов двигательного развития.

Тот факт, что дети с синдромом Дауна наряду с отставанием в интеллектуальном развитии имеют не менее серьезные проблемы с развитием движений – врожденный гипотонус, недостаточные и однообразные реакции равновесия, сложности с любимыми движениями, требующими ротации туловища (ротировать – поворачивать, скручивать), и неправильные образцы движений, – оставался без внимания.

Необходимо отметить, что причинами наличия особого двигательного профиля у детей с синдромом Дауна могут быть не только дополнительные проблемы со здоровьем, такие как врожденные пороки сердца или нарушения зрения и слуха, но и отклонения, относящиеся непосредственно к синдромальным особенностям.

В специальной литературе отмечается, что практически у всех детей с синдромом Дауна присутствует та или иная степень гипотонии, которая, судя по результатам многосторонних наблюдений, практически разрушает афферентную импульсацию<sup>2</sup> от проприорецепторов, расположенных в мышцах и суставах, что негативно влияет на степень необходимой коконтракции<sup>3</sup> и постуральные рефлексы<sup>4</sup>.



Результаты миографии позволили установить, что у людей с синдромом Дауна рефлексы положения практически соответствуют норме, но время ответной реакции (промежуток между началом раздражения и началом реакции) значительно превышает норму.

Следующее затруднение, влияющее на двигательное развитие ребенка с синдромом Дауна, – недостаточная способность стабилизировать положения суставов, что является следствием недостаточной коконтракции мышц. Исследования показывают, что для большинства детей с синдромом Дауна характерна избыточная подвижность (гипермобильность) суставов.

Таким образом, причина сложностей двигательного развития кроется не только в сниженном мышечном тоне, но и в неудовлетворительном управлении положением различных частей тела, недостаточной координированности движений и однообразии постуральных реакций.

Несомненно, дети с синдромом Дауна стремятся реализовать заложенную природой потребность в движении, но в силу указанных особенностей и недостаточного чувства равновесия их двигательный репертуар, при отсутствии специальной помощи, ограничивается преимущественно симметричными образцами движений с большой площадью опоры, их двигательное поведение отличается статичностью и малая вариативность. Кроме того, возникшие в раннем возрасте неправильные двигательные паттерны становятся патологической базой для развития последующих двигательных навыков.

Не следует считать, что двигательное развитие детей с синдромом Дауна характеризуется только отставанием от обычных сроков освоения навыков. Важно понимать, что речь идет о наличии специфических двигательных нарушений, которые существенно меняют двигательный профиль. Развитие детей с синдромом Дауна неравномерно (не сбалансировано), и задержка их двигательного развития значительно, чем задержка интеллектуального развития, что подтверждают исследования, проводившиеся по шкалам Бэйли.

В процессе исследования двигательных возможностей детей с синдромом Дауна возникла необходимость сформулировать гипотезу, которая не только объясняла бы характерные для них нарушения, но содержала бы инструмент для измерения уровня развития каждого навыка и давала возможность оценить общий уровень двигательного развития. В конце 1990-х годов голландский ученый Петер Лаутеслагер, чей метод содействия двигательному развитию детей с синдромом Дауна будет рассмотрен ниже, провел тщательный анализ исследований, связанных с данной темой [1]. Авторы этих исследований использовали семнадцать существовавших к тому времени методов оценки различных аспектов двигательного развития, причем следует отметить, что все использовавшиеся тесты были стандартизированы и рассчитаны на обычных детей.

<sup>2</sup> Афферентная импульсация (из внутренних органов) – ощущение давления, боли, распираания, гуморальные изменения и т. д.

<sup>3</sup> Коконтракция – согласованная одновременная работа мышц агонистов и антагонистов, обеспечивающая фиксацию сустава в нужном положении.

<sup>4</sup> Постуральные рефлексы – рефлексы положения, автоматически регулирующие тонус мышц для поддержания положения тела.



## Кинезиотерапия для детей с синдромом Дауна.

### О методе Петера Лаутеслагера

Петер Лаутеслагер – детский физический терапевт, возглавляющий подразделение голландского института 's Heeren Loo Midden-Nederland, с 1990 года занимается проблемой двигательного развития и специализированной помощи детям с синдромом Дауна.

В результате многолетней научно-исследовательской деятельности П. Лаутеслагер разработал метод оценки и формирования основных двигательных навыков (ОДН) у детей раннего возраста с синдромом Дауна, который в настоящее время стандартизирован и используется физическими терапевтами Нидерландов и ряда других европейских стран.

Сам метод основан на утверждении, что двигательные нарушения, обусловленные наличием у ребенка синдрома Дауна, можно рассматривать как нарушения в системе постурального контроля<sup>5</sup>. Автор этой методики выявил возможность определения уровня двигательного развития ребенка путем измерения наличного уровня постурального контроля.

Целями исследования П. Лаутеслагера были поиск одномерной переменной для измерения уровня постурального контроля и создание удобного для практического использования теста, обладающего высокой степенью надежности и валидности.

Голландский ученый ставил перед собой следующие задачи:

1. Исследование особенностей двигательного развития детей с синдромом Дауна.
2. Изучение и анализ существующих методов содействия двигательному развитию и результатов их использования.
3. Разработка теоретической концепции, позволяющей интерпретировать специфику движений детей данной нозологической группы.
4. Описание надежного и валидного метода, позволяющего оценить уровень развития основных (базовых) двигательных навыков.
5. Разработка метода кинезиотерапии, учитывающего специфику двигательных проблем при синдроме Дауна.

Исследование проводилось в Нидерландах, где в эксперименте принимали участие семьи, воспитывающие детей раннего возраста с синдромом Дауна.

Интересна организация исследования, носящего квазиэкспериментальный характер, что по ряду причин, в том числе и этического характера, позволило избежать создания экспериментальной и контрольной групп. В данном случае учитывать и сравнивать динамику развития детей в периоды занятий и периоды отдыха позволяет использование временного ряда.

По результатам исследования был создан и опробован на практике научно обоснованный и четко структурированный метод содействия двигательному развитию детей с синдромом Дауна в период формирования основных двигательных навыков.

Метод Лаутеслагера, основанный на знании особенностей развития детей с синдромом Дауна, включает в себя методики обследования уровня развития основных двигательных навыков ребенка и составления программы дальнейших занятий с ним.

### Составные части метода ОДН

Метод ОДН применяется в работе с детьми от трех месяцев до трех – четырех лет и предусматривает использование циклов, каждый из которых включает в себя следующие мероприятия:

1. Тестирование с обязательным ведением видеозаписи.
2. Анализ видеоматериалов и определение количественной и качественной оценки уровня развития двигательных навыков.
3. Определение целей терапии и составление для родителей программы содействия двигательному развитию ребенка.
4. Реализация программы силами родителей при консультативной поддержке специалиста.
5. Повторное тестирование, которое одновременно является итогом данного и началом следующего цикла занятий.

### Подробнее о сути метода

В процессе специальных исследований двигательного развития детей с синдромом Дауна П. Лаутеслагер выделил следующие пятнадцать двигательных навыков, которые точно демонстрируют специфику развития постурального контроля и после статистической обработки образовали собой шкалу двигательного развития ребенка с синдромом Дауна:

1. Поднимает ноги, лежа на спине.
2. Поднимает руки, лежа на спине.
3. Поднимает голову, лежа на спине.
4. Опирается на локти, лежа на спине.
5. Переворачивается с живота на спину.
6. Переворачивается со спины на живот.
7. Сидит.
8. Передвигается по опорной поверхности.
9. Ходит вдоль опоры.
10. Стоит у опоры.
11. Встает к опоре.
12. Самостоятельно стоит.
13. Садится из положения лежа.
14. Самостоятельно ходит.
15. Самостоятельно встает.

Процесс развития каждого навыка подразделяется на ряд последовательных уровней (стадий) развития.

В качестве примера рассмотрим один из основных двигательных навыков – способность ребенка сидеть.

На рисунке (с. 17) схематически изображены последовательные уровни развития этого навыка.

На первых двух уровнях (1, 2) ребенок сидит только с дополнительной опорой на руки.

<sup>5</sup> Постуральный контроль – согласованная работа всех систем организма, позволяющая управлять положением тела и его сегментов в статике и динамике.





На уровне 3 его чувство равновесия и сила мышц уже позволяют оторвать от опоры обе руки, но он все еще сидит с согнутой спиной.

На уровнях 4 и 5 ребенок уже умеет самостоятельно сидеть, не опираясь руками, и, кроме того, может выпрямить спину в положении сидя. На четвертом уровне малыш сидит с прямой спиной, а на пятом появляется поясничный лордоз.

Шестой уровень данного навыка отличается от пятого тем, что способность ребенка контролировать положение тела уже достаточно высока для того, чтобы он мог выйти за площадь опоры, потянувшись за игрушкой, а потом вернуться в прежнее равновесное положение. Появляется боковая флексия (сгибание) туловища. Это так называемый функциональный уровень, то есть уверенное владение телом в положении сидя. После освоения последнего уровня предстоит дополнительная работа по автоматизации данного двигательного навыка.

На примере этого же навыка посмотрим, каким образом в ОДН-тесте описывается каждая стадия его развития. Ниже приводится шкала навыка сидения. Подобным образом построены шкалы для всех пятнадцати основных двигательных навыков.

## РАЗДЕЛ 7. Положение сидя (Сидение)

### ИСХОДНАЯ ПОЗИЦИЯ

Посадить ребенка на горизонтальную поверхность без поддержки. Необходимо стимулировать его, чтобы он сидел опираясь на руки, а затем выпрямлял туловище, потянувшись вверх, и переносил вес тела влево или вправо.

### ШКАЛА

0. Вы правильно стимулируете ребенка, но он не демонстрирует ни одного из видов двигательного поведения, описанных ниже.
1. При стимуляции ребенок в течение 5 секунд самостоятельно сидит, опираясь на обе руки.
2. При стимуляции ребенок в течение 5 секунд самостоятельно сидит, опираясь на одну руку.
3. При стимуляции ребенок в течение 2 секунд самостоятельно сидит без опоры на руки. Спина согнута.
4. При стимуляции ребенок в течение 2 секунд самостоятельно сидит без опоры на руки, с прямой спиной, без поясничного лордоза.
5. При стимуляции ребенок самостоятельно сидит без опоры на руки. По мере выпрямления спины появляется поясничный лордоз, который сохраняется в течение 2 секунд.
6. При стимуляции ребенок самостоятельно сидит без опоры на руки. По мере выпрямления спины и переноса веса тела влево или вправо наблюдается четко выраженный поясничный лордоз и сгибание туловища в соответствующую сторону.



### **Количественная оценка уровня двигательного развития**

После анализа зафиксированных на видеозаписи результатов проведенного обследования специалист с помощью соответствующей шкалы может определить актуальный уровень развития навыка и выставить оценку за каждый конкретный навык.

Сумма оценок, выставленных за каждый навык, определяет общую количественную оценку уровня двигательного развития конкретного ребенка, а сравнение этих оценок, полученных в результате регулярных (раз в три месяца) обследований, позволяет судить о динамике двигательного развития малыша.



### **Качественный анализ двигательного развития и составление программы занятий**

Как уже упоминалось выше, тестирование уровня развития основных двигательных навыков не является самоцелью и предполагает использование результатов обследования для дальнейшей стимуляции двигательного развития.

Наличие шкал, представляющих собой подробное описание уровней развития каждого навыка, позволяет не только определить, на каком уровне развития навыка ребенок находится в момент тестирования, но и четко показывает, какой может быть цель следующего цикла занятий.

Обратимся опять к нашему примеру. Составляя отчет о тестировании по разделу «Положение сидя (Сидение)», специалист, опираясь на результаты записанного на видео обследования, фиксирует информацию о текущем/актуальном уровне развития данного навыка. При описании используется формулировка, приведенная в шкале развития навыка. В данном примере это описание уровня 2: «При стимуляции ребенок в течение 5 секунд самостоятельно сидит, опираясь на одну руку».

Используя последовательность развития навыков, приведенную в шкале, специалист подбирает цели последующих занятий. Ими в основном станут следующие уровни развития навыка, в данном случае – обучение ребенка сидению без опоры на руки с согнутой спиной (уровень 3), а затем – сидению без опоры на руки с прямой спиной (уровень 4). Занятия будут, естественно, направлены и на увеличение промежутка времени, в течение которого ребенок может сохранять ту или иную позу.

Все цели, определенные по результатам обследования имеющихся у ребенка навыков, обязательно интегрируются в единую программу занятий, которая, как правило, рассчитана на три месяца. На основании этой программы составляются конкретные рекомендации по развитию двигательной активности ребенка, которые «встроены» в процесс ухода, игры и предполагают выполнение специальных упражнений. Осуществлением этой программы занимаются и родители, и специалист.

Через три месяца проводится повторное тестирование, что, во-первых, дает представление о динамике развития ребенка и, во-вторых, позволяет составить программу работы с ним на последующие три месяца.

Работа, организованная таким образом, помогает структурировать стимуляцию двигательного развития детей с синдромом Дауна.

### **Адаптация и использование метода специалистами ДСА**

В рамках совместного проекта Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» (ДСА) и голландского института 's Heeren Loo Midden-Nederland, осуществление которого началось в ноябре 2002 года, Петер Лаутеслагер вместе со своей коллегой Бертом Баккером провел специальный семинар, позволивший всем педагогам Центра ранней помощи обучиться и использовать в работе с детьми новый метод. Кроме того, дальнейшее тесное сотрудничество с голландскими физиотерапевтами позволило трем специалистам ДСА получить в 2007 году лицензию на право преподавания метода доктора Лаутеслагера на территории России и стран ближнего зарубежья.

Хотелось бы пояснить, чем привлек этот метод нас, специалистов службы ранней помощи Благотворительного фонда «Даунсайд Ап», и какие шаги были предприняты для его адаптации к нашей модели психолого-педагогического сопровождения семей.

Данную методику характеризуют и выделяют среди других методик следующие важные моменты:

- Это одна из немногих методик, рассчитанных непосредственно на детей с синдромом Дауна.
- Методика реализует функциональный подход к стимуляции развития детей.
- Методика позволяет оценить динамику развития, а также предлагает качественный анализ двигательных навыков детей с синдромом Дауна, что дает возможность оптимально спланировать работу с ними.
- Основной принцип организации занятий по методу П. Лаутеслагера предполагает активную позицию родителей. Родители – главные люди в жизни ребенка, именно они обеспечивают и уход за ним, и его обучение.
- Методика предусматривает взаимодействие с ребенком, а не воздействие на него.
- Методика направлена на абилитацию ребенка с синдромом Дауна и использует превентивный подход к его двигательному развитию. Значительное место в методике занимают способы предупреждения и коррекции отклонений в двигательном развитии малыша.
- Программа, составленная по данной методике, предполагает сведение к минимуму специальных занятий, поскольку большая часть упражнений отлично вписывается в повседневную жизнь семьи.

Очевидно, что данная методика может использоваться в реабилитационных центрах, где есть узкие специалисты, занимающиеся формированием двигательных навыков. Нам же было важно определить, насколько метод П. Лаутеслагера применим в службе ранней помощи, использующей семейно-центрированные технологии коррекционной работы.

### Особенности семейно-центрированных технологий коррекционной работы

В основе обсуждаемого подхода лежит положение о том, что ребенок должен рассматриваться в контексте семьи. Помощь оказывается семье, и занятия с ребенком проводят его близкие при консультативной поддержке специалиста [2].

Выделяются две основные особенности коррекционно-педагогической работы с детьми раннего возраста, живущими в семьях:

1. Раннее начало коррекционно-педагогической помощи ребенку с нарушениями развития создает уникальную возможность для формирования навыков в соответствующие сензитивные периоды, что, в свою очередь, дает возможность малышу следовать естественной логике развития. Такой превентивный подход к коррекционной работе позволяет

воздействовать на первичные нарушения, помогая тем самым избежать появления сложного иерархического ряда вторичных нарушений, определяющих развитие ребенка.

2. Специализированная педагогическая программа реализуется родителями, причем оптимальной является такая организация помощи семье, при которой педагог участвует в создании развивающей среды в качестве эксперта, вырабатывающего специальные рекомендации по уходу за ребенком с учетом всех присущих ему особенностей. Следует подчеркнуть, что при правильной организации развивающей среды лишь небольшая часть обучающей программы реализуется во время специально организованных занятий с ребенком.

**Проведение обследования и анализ его результатов, как уже отмечалось, не являются конечной целью, а служат базой для определения оптимальных условий, в которых потенциал ребенка будет реализован наиболее успешно, а коррекционное воздействие будет направлено на причины нарушений, а не на их симптомы.**

### Системный подход к развитию ребенка

При составлении программы коррекционно-педагогической работы важно придерживаться принципа единства диагностики и коррекции. Проведение обследования и анализ его результатов, как уже отмечалось, не являются конечной целью, а служат базой для определения оптимальных условий, в которых потенциал ребенка будет реализован наиболее успешно, а коррекционное воздействие будет направлено на причины нарушений, а не на их симптомы.

В фокусе работы должен находиться не нарушенный навык, а вся система навыков, свойственная данному возраст-

ному этапу, что позволит создать условия для максимально возможного приближения к логике развития в норме.

Поясним это на примере, еще раз обратившись к навыку «Положение сидя (Сидение)» и рассмотрев на его примере возможности реализации системного подхода к работе с ребенком раннего возраста.

Как и ранее, считаем, что уровень развития сидения соответствует уровню 2: «При стимуляции ребенок в течение 5 секунд самостоятельно сидит, опираясь на одну руку» (см. с. 17).



Обратим внимание на другие стороны развития ребенка в этом возрасте. Его *уровень развития общения и взаимодействия со взрослым* предполагает игры на общение («дай – на», игры на чередование, прятки), а *уровень когнитивного развития* диктует необходимость использования игр, предполагающих умение брать предмет из определенного места (снимать колечки с пирамидки, вытаскивать колышки из доски, стаскивать прищепки с края тарелочки).

Приблизительная программа занятий будет выглядеть следующим образом:

**Первое направление работы:** временное использование оборудования, позволяющего сохранять устойчивую позу сидя.

При синдроме Дауна умение сохранять позу сидя без опоры довольно часто начинает складываться только к году, в то время как к развитию предметной деятельности ребенок бывает готов гораздо раньше. В этом случае стратегия обучения может быть следующей: ребенку оказывается поддержка за счет создания замещающих условий, которые помогают сохранять позу сидя (использование специального кресла с определенным углом наклона спинки, которое позволяет высвободить руки малыша). Ребенку, устойчиво сидящему в кресле, предлагаются интересные и соответствующие уровню его психического развития игры.

**Второе направление работы:** формирование позы сидя по методу П. Лаутеслагера. Ребенка учат сохранять позу сидя без дополнительной опоры на руки, постепенно увеличивая время нахождения в этой позе, что позволяет ему не только сохранять равновесие в данной позе, но и использовать ее для игры.

**Объединение этих двух направлений.** Со временем ребенку, уже умеющему без дополнительной опоры сохранять функциональную позу сидя, предлагаются соответствующие уровню его психического развития игры и задания.

Таким образом, освободив руки ребенка для деятельности и не дожидаясь освоения им устойчивой позы сидя, можно добиться предупреждения вторичных нарушений развития мелкой моторики и предметной деятельности.

## Мотивация ребенка

Успех занятий во многом зависит от учета мотивации ребенка на каждом этапе развития. Так, например, для ребенка первого года жизни наиболее значимой мотивацией является эмоционально положительное подкрепление его действий. Вторым по значимости мотивом в этом возрасте становится

интерес к окружающему миру, который можно обозначить вопросами «Кто это?» и «Что это?». Помимо общей мотивации, характерной для детей определенного психологического возраста, существует личная мотивация, присущая каждому конкретному ребенку.

## Выводы

Включение разработанного П. Лаутеслагером метода содействия двигательному развитию детей с синдромом Дауна в комплексную работу с ребенком позволяет рассматривать двигательное развитие в контексте исследовательской и предметной деятельности, которые являются ведущими в раннем возрасте. При этом не возникает тех сложностей, которые могут появиться, если развитие крупной моторики рассматривается без учета особенностей развития ребенка, его мотивации, сензитивных этапов и ведущих видов деятельности.

Описываемый в данной статье метод предусматривает активное включение в процесс развития ребенка его родителей, что полностью соответствует принципам работы службы ранней помощи, предполагающим взаимодействие с семьей в целом.

Гимнастика активного типа, которую метод использует в качестве кинезиотерапевтического подхода, создает не только хорошие возможности для успешного двигательного развития, но и способствует взаимодействию и общению родителей и ребенка. Такая гимнастика, являясь по сути совместной деятельностью ребенка и взрослого, обеспечивает условия для формирования навыков взаимодействия, а сочетание движений с четко соотнесенными комментариями позволяет развивать глагольный словарь, что в свою очередь ускоряет появление фразовой речи.

Концентрация внимания ребенка и взрослого друг на друге, высокая степень эмоционального подъема инициируют собственные высказывания ребенка.

Программа кинезиотерапии для маленького ребенка с особенностями двигательного развития нацелена не только на обучение двигательным навыкам. Она обязательно держит в поле зрения тот факт, что уровень двигательного развития напрямую связан и с первичной исследовательской деятельностью ребенка, и с его социализацией, то есть включением в обычную жизнь. ОДН-тест дает четкое представление о последовательных стадиях формирования каждого навыка, что позволяет специалистам грамотно составить программу двигательного развития ребенка, а также разработать рекомендации для родителей, включив их в комплексную программу развития ребенка на определенный период.

Помогая ребенку освоить двигательные навыки, кинезиотерапевт вместе с родителями фактически работает над тем, чтобы обеспечить малышу определенный уровень независимого существования, который позволит последовательно научиться всему, что делают обычные дети: сидеть, ползать, ходить, бегать и прыгать, есть, играть, ходить в детский сад и в школу, заниматься спортом и общаться с близкими и друзьями.

## Литература

1. Лаутеслагер П. Двигательное развитие детей раннего возраста с синдромом Дауна. М. : Монолит, 2003. 356 с.
2. Жиянова П. Л. Семейно-центрированная модель ранней помощи. М. : Монолит, 2006. 288 с.



## Самостоятельность ВО ВСЕМ

Н. А. Урядницкая, кандидат психологических наук

Дети с синдромом Дауна могут научиться многому. Но процесс их обучения, как правило, занимает больше времени и более труден, чем усвоение аналогичных знаний и умений обычным ребенком.

Именно из этого правила исходит большинство родителей детей с лишней хромосомой, стремясь пораньше начать обучение их чтению, счету, письму, что называется, «с молодых ногтей» развивать у них те или иные творческие способности. Современные методики позволяют достигать видимых и значительных результатов, академические успехи ребенка радуют родителей и педагогов, главной целью которых становится планомерная подготовка его к школе. Постепенно необходимость самостоятельности, даже в мелочах, как-то сама собой отходит на второй и даже третий план, тем более что ребенка вплоть до начала школьной жизни практически постоянно сопровождает близкий взрослый, всегда готовый взять на себя все рутинные ежедневные мелочи, которым малышу научиться довольно сложно и вряд ли интересно. А ведь именно это позволило бы ребенку в школе сосредоточиться на учебе, не тратя интеллектуальных и эмоциональных ресурсов на социально-бытовую адаптацию. Навыки самообслуживания и поведения в быту – то, чему в первую очередь необходимо учить ребенка с синдромом Дауна. Они не только обеспечивают самостоятельность и соответствующую возрасту независимость, но и служат развитию личности ребенка, способствуют повышению его самооценки и уверенности в себе.

Проблемы обучения детей с особенностями развития бытовым навыкам уже давно решены в Европе и Америке, где признанной является разработанная в традициях американской психологической школы система пошагового обучения «Step by step» – «Шаг за шагом». Представляется, что знакомство с ней и ее использование в воспитании и обучении детей с синдромом Дауна будет чрезвычайно полезным и для родителей, и для специалистов.

Практический опыт и данные научных исследований красноречиво свидетельствуют о том, что трудности в социальной адаптации детей с особенностями развития в значительной степени определяются недостаточной сформированностью у них элементарных бытовых навыков.

Умение заправить кровать, правильно и быстро одеться, почистить зубы, вымыть руки, накрыть на стол и помыть посуду едва ли менее важно для ребенка с синдромом Дауна, чем способность читать, знание геометрических фигур или умение складывать дроби. Такие простые и обыденные навыки будут необходимы ему и в детском саду, и в школе, и тем более во взрослой жизни. И учиться всему этому важно своевременно, т. е. по возможности в том же возрасте, в каком аналогичные навыки осваивают дети с нормальным ходом психического развития.



К числу основных навыков, обеспечивающих самостоятельность ребенка в любой ситуации, относятся:

**навыки самообслуживания, т. е. умения:**

- одеваться и раздеваться,
- ухаживать за собой (чистить зубы, причесываться),
- пользоваться туалетом,
- пить из чашки, есть ложкой и вилок, намазывать ножом,
- резать ножом,
- купаться и умываться, мыть голову;

**навыки ухода за домом, т. е. умения:**

- накрывать на стол и убирать со стола,
- мыть посуду,
- расстилать и застилать кровать,
- поддерживать порядок и чистоту в доме (подметать и мыть пол, выносить мусор, вытирать пыль, пылесосить),
- создавать и поддерживать уют в доме (ухаживать за комнатными растениями и др.).



Например, обучать пользоваться ложкой можно лишь тогда, когда ребенок уверенно сидит за столом, крепко держит в руке предмет и манипулирует им по подражанию. Кроме того, какой-либо относительно простой уже усвоенный навык помогает приблизиться к отработке более сложного: умеющий умываться малыш легче научится мыть руки, т. к. он уже освоился в ванной комнате, научился включать и выключать воду, знает, что значит «сполоснуть», и т. д.

## Навыки самообслуживания и поведения в быту – то, чему в первую очередь необходимо учить ребенка с синдромом Дауна.

Простое перечисление этих навыков уже дает представление о том, насколько более независимым от окружающих становится ребенок, владеющий хотя бы половиной из них. Кроме того, то или иное достижение на пути к самостоятельности способно мгновенно поднять самооценку ребенка, повысить его социальный и психологический статус внутри семьи и детского коллектива, побудить к дальнейшим усилиям и новым достижениям.

Умения первой группы имеют непосредственное отношение к самому ребенку, напрямую ведут к самостоятельности и «взрослости», и учиться им проще. Вторая группа умений – для малыша нечто абстрактное, неочевидное, поэтому для их освоения требуется дополнительная мотивация.

Необходимым условием обучения ребенка указанным умениям являются так называемые *подготовительные навыки* – базовые моторные и психические функции, лежащие в основе любой деятельности, такие как концентрация внимания (ребенок откликается на свое имя и выполняет простые указания, знает предметы быта по их названиям, выполняет действия с предметами по подражанию), общая моторика (ходьба по горизонтальной поверхности и по ступенькам, умение садиться на стул и вставать с него) и тонкая моторика (выполнение простых манипуляций с предметами, умение брать мелкие предметы двумя пальцами, манипуляции с водой). Приступать к обучению тому или иному навыку самообслуживания можно только тогда, когда ребенок свободно владеет включенными в него подготовительными навыками.

Процесс обучения овладению навыками более успешен, если он является систематическим, целенаправленным, учитывает особенности психофизического развития детей с синдромом Дауна (или другими особенностями развития), их жизненный опыт и осуществляется на положительном эмоциональном фоне с широким применением метода поощрения.

Как и почти во всем, при освоении навыков самообслуживания и личной гигиены ребенок с особыми потребностями нуждается в создании специальных условий. В данном слу-



чае оказываются важны такие мелочи, как высота стола и стульчика (при обучении навыкам самостоятельности во время еды), резиновый коврик на дне ванны (при обучении умению мыться и принимать душ), удобная «ступенька» перед раковиной (при освоении умений умываться, чистить зубы и мыть руки), отодвинутые от стола стулья или табуреты (во время обучения накрывать на стол) и т. п.



Ребенку с синдромом Дауна необходимы именно «уроки» самообслуживания – специально выделенное для отработки навыков время, несколько минут обучения и повторения.



При обучении и отработке каждого конкретного навыка необходимо максимально облегчить ребенку первые шаги по его освоению, например:

- умение надевать носки лучше формировать на примере маминых или папиных шерстяных носков – больших по размеру и более удобных по структуре и форме;
- обучение расстегивать пуговицы с большим успехом пройдет с использованием пуговиц пальто (более крупных и податливых для пока еще неловких пальчиков ребенка);
- научиться мыть руки малыш сможет быстрее, если кусок мыла будет подходящего для него размера;
- научиться самостоятельно пить из чашки ребенку проще с пластмассовой чашкой без ручки, достаточно узкой для того, чтобы он мог без труда обхватить ее ладонями, или со стаканом;
- учиться пользоваться ложкой проще, используя пластмассовую тарелку, которая наполнена однородной пищей (кашей, пюре, маленькими кусочками чего-либо);
- осваивать преимущества вилки удобнее в паре с пластмассовой миской (не тарелкой), содержащей некоторое количество нарезанной на кусочки пищи;
- обучение самостоятельному приему пищи пройдет с большим успехом и завершится победой, если ребенку будут предложены небольшие порции в не скользящей по столу посуде;
- скорее научиться накрывать на стол ребенку помогут разложенные на столе большие салфетки (по числу мест за столом) или даже большие листы бумаги с нарисованными контурами предметов сервировки;
- учиться снимать и надевать одежду проще сначала на примере коротких шортиков или трусов и футболки или кофты с короткими рукавами, т. к. длина брюк, длинные рукава являются фактором, осложняющим освоение навыка, и т. д.

Общее правило состоит в том, чтобы учить ребенка бытовым навыкам и самостоятельности на самом простом материале (крупном, удобном, безопасном) и в самых простых условиях, без дополнительных осложняющих факторов и неудобств.

Если у обычного малыша освоение бытовых и гигиенических навыков происходит как бы между делом и требует, как правило, лишь минимального внимания со стороны взрослого, то ребенку с синдромом Дауна необходимы именно «уроки» самообслуживания – специально выделенное для отработки навыков время, несколько минут обучения и повторения, свободных от отвлекающих стимулов и развлекающих соблазнов. Это связано в первую очередь с поведенческими особенностями детей (утомляемостью, эмоциональной лабильностью, нежеланием или неготовностью подчиняться общим правилам

или сложившимися вследствие естественной гиперопеки и инфантилизации поведенческими стереотипами) и довольно низкой мотивацией к обучению рутинным бытовым навыкам у всех детей. Преодолению такого рода трудностей послужат определение и поддержание четких пространственных и временных границ, сведение к минимуму числа объектов и явлений, способных отвлечь внимание ребенка от предмета ваших общих усилий. Например, если вы поставили перед ребенком задачу научиться самостоятельно принимать душ или мыться, придется на время убрать даже любимого резинового утенка и другие игрушки, сопровождающие ребенка в ванной, оставив их «на сладкое» в качестве стимула и желанной награды за труды.

Подобного рода «строгости» необходимы не только ученику, но и учителям – воспитывающим ребенка взрослым. Нередко в семьях детей с синдромом Дауна отмечается специфическое родительское отношение – гиперопека и инфантилизация ребенка, недостаточная мотивация родителей и отсутствие ориентации на повышение уровня его самостоятельности: полагая, что малышу трудно выполнять те или иные действия с предметами и осваивать новые навыки, родители с большой готовностью всё делают сами и не склонны прилагать специальных усилий к обучению ребенка навыкам самообслуживания и поведения в быту. Такая ситуация наблюдается и по отношению к обычным детям: семьдесят процентов родителей не придают серьезного значения воспитанию самостоятельности у детей и, считая их слишком маленькими, стараются все сделать за них. Другие, понимая значение воспитания самостоятельности в развитии ребенка, все же проявляют нетерпение и делают за ребенка то, с чем он может справиться сам. Объясняют они это тем, что утром спешат на работу, а вечером устают и медлительность детей их раздражает. В итоге лишь незначительная часть родителей стремится приучать маленьких детей к труду по самообслуживанию. Естественным образом инфантилизирующие установки родителей усиливаются по отношению к ребенку с отклонениями в развитии.

Кроме того, серьезной проблемой может стать отличие требований, которые предъявляются к ребенку в семье разными взрослыми. Во избежание подобного рода разногласий и противоречий, способных осложнить путь ребенка к самостоятельности, всем взрослым необходимо четко понимать, какими навыками и умениями ребенок владеет на данный момент, что уже сейчас он способен делать самостоятельно, и придерживаться во взаимоотношениях с ребенком одинаковых требований к нему. Единство требований и настойчивость взрослых – важный элемент учебно-воспитательного процесса в целом и особенно при обучении бытовым навыкам и самостоятельности.

Следующее важное правило обучения особого ребенка бытовым и гигиеническим навыкам состоит в том, что каждое занятие должно завершаться успехом. Неудача, сопровождаемая отрицательными эмоциями, может спровоцировать отказ от дальнейшего участия в обучении или нежелание выполнять уже почти освоенное действие. Поэтому при обучении малыша трудным и далеким от его увлечений операциям необходимо использовать разного рода поощрения и похвалу. Они сделают поначалу неинтересный и грозящий разочарованием процесс постижения нового привлекательным, позитивным, побудят с большим рвением продолжить обучение. В качестве поощрения могут использоваться материальные стимулы



(любимые ребенком угощения, понравившаяся игрушка, просмотр мультфильма). При обучении более старших дошкольников и школьников вознаграждение может выражаться в наглядной, но абстрактной форме: жетоны, наклейки или «звездочки» в дневнике успехов ребенка, которые, превращаясь при суммировании в конкретное вознаграждение, являются отличным регулятором поведения и мотивации ученика.

Кроме того, естественно, прекрасной наградой за усердие и терпеливое внимание при освоении трудных задач являются нематериальные ценности человеческого общения – заинтересованное внимание, похвала, признание другими безусловных успехов ребенка. Вознаграждение советуют использовать сразу, как только ребенок совершил необходимую операцию.

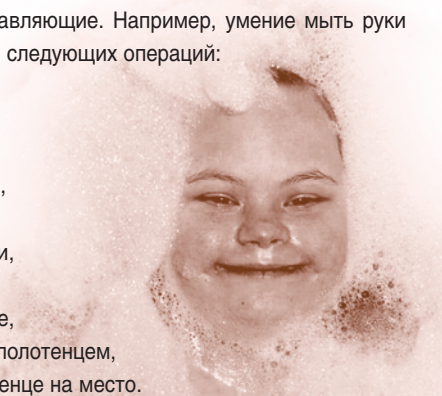
Впрочем, похвала и награда желанны для любого ребенка. Обучение детей с синдромом Дауна должно также учитывать их индивидуальные типологические особенности. Необходимо делать скидку на определенную инертность психических процессов, существенный латентный период между предъявляемой информацией и ответной реакцией ребенка. Продвигаться в обучении нужно медленно и маленькими шажками, начиная обучение с шага, следующего после тех, которые уже освоены ребенком, и переходить на следующий этап лишь тогда, когда ребенок к этому готов.

При обучении умениям, предполагающим выполнение цепочки отдельных действий и операций, всегда идущих в определенной логически выстроенной последовательности, наибольшую эффективность демонстрирует методика с использованием приема инверсии. Инверсия преследует цель облегчения освоения ребенком того или иного навыка путем сокращения количества звеньев (цепочки операций), предлагаемых ему для усвоения на каждом этапе обучения. Используя инверсию, взрослый на начальном этапе обучения выполняет практически всю необходимую цепочку операций самостоятельно, оставляя ребенку лишь завершающий шаг и закрепляя его раз за разом. Следующий этап обучения заключается в присоединении к уже освоенной операции той, что предшествует ей в цепочке действий, составляющих данный навык, и закреплении уже двух последних шагов. Постепенно взрослый, делая за ребенка все меньше операций, подводит его к полностью самостоятельному выполнению всей цепочки действий.

Для использования инверсии необходимо прежде всего разбить тот или иной навык на шаги, звенья, т. е. отдельные

операции, его составляющие. Например, умение мыть руки с мылом состоит из следующих операций:

- 1) открыть кран,
- 2) взять мыло,
- 3) намылить руки,
- 4) положить мыло,
- 5) потереть руки,
- 6) сполоснуть руки,
- 7) закрыть кран,
- 8) взять полотенце,
- 9) вытереть руки полотенцем,
- 10) повесить полотенце на место.



Следуя приему инверсии, на первых занятиях по освоению навыка мытья рук взрослый осуществляет за ребенка действия с 1 по 9, поощряя своего ученика выполнить операцию № 10 – повесить полотенце на место. Затем, продолжая делать за малыша все основные операции, он дает ему уже больше полномочий – предлагает самостоятельно вытереть руки полотенцем и повесить его на место. Продвигаясь в таком обучении, ребенок с каждым разом выполняет все больше операций: уже знакомые и привычные и одну новую. Таким образом достигается положительный результат всего процесса обучения, а постепенное увеличение цепочки операций становится своего рода реализацией принципа «от простого к сложному».

Нередко в ходе обучения бытовым навыкам и самообслуживанию используется физическая помощь ребенку со стороны взрослого – так называемый прием «рука в руке». Это уверенное и даже жесткое управление руками пациента, при этом рука тренера находится поверх руки пациента и ведет ее. Сам тренер находился за спиной или сбоку пациента, чтобы создать иллюзию самостоятельного выполнения. Считается, что физическая помощь в рамках оперантного обучения должна быть не болезненной, но достаточно неприятной, чтобы ребенок старался избежать подобной помощи, выполняя действия сам. Необходимо стараться побыстрее уменьшать подобную помощь, давая лишь толчок к действию и предоставляя ребенку возможность выполнить это действие самому, поощряя вначале за малейшее самостоятельное движение. Помощь может также предоставляться в виде указательного жеста или словесной подсказки.

Еще одно важнейшее правило, без которого невозможно научить особого ребенка чему бы то ни было, в том числе и выполнению тех или иных действий по самообслуживанию, личной гигиене и ведению быта, – это непрерывность учебного процесса. Ребенок должен всегда делать то, что он уже умеет, и получать минимальную помощь в том, чему еще не научился в рамках конкретного навыка: например, если ребенок учится самостоятельно одеваться, не стоит делать это за него из-за спешки или нетерпения – это просто собьет его с толку и сформирует ожидание того, что его будут одевать всегда. В таком случае усилия взрослых по формированию данного умения натолкнутся на сопротивление или непонимание со стороны ребенка, а результаты обучения существенно отодвинутся во времени. Настойчивость и терпение – вот главные качества педагога.

В роли учителя может выступать каждый член семьи – достаточно лишь убедиться, что в своих занятиях с малышом все придерживаются сходных принципов и приемов, одинаково оценивают происходящее. Если все в семье действуют совместно, результаты приходят быстрее.



## Инклюзивное дошкольное образование

Материал подготовлен **Н. С. Грозной**, зам. главного редактора журнала «Синдром Дауна. XXI век»



Московским специалистам, работающим с детьми дошкольного возраста, а также родителям этих детей трудно не заметить существенных перемен, происходящих в последние годы в столице. Система дошкольного образования реформируется, создаются новые типы учреждений (службы ранней помощи, лекотеки), расширяются возможности выбора для семей, в которых растут дети с особыми образовательными потребностями. Отчетливо видна тенденция к развитию инклюзии. Этот процесс иногда имеет целенаправленный, контролируемый характер, иногда – спонтанный, импровизированный.

Центр ранней помощи «Даунсайд Ап», выполняя свои главные функции – т. е. оказывая психологическую, педагогическую, социальную поддержку детям с синдромом Дауна и их семьям, – выпускает большинство своих воспитанников в детские сады. Эти учреждения в идеале должны стать следующей ступенькой социализации перед выходом детей в еще более широкий мир. Двенадцатилетний опыт взаимодействия с лучшими инклюзивными детскими садами Москвы убеждает нас в том, что правильно организованные процессы инклюзивного образования помогают наиболее полно раскрыть потенциальные возможности каждого ребенка. Мы явственно ощущаем современную тенденцию к развитию инклюзивного дошкольного образования и считаем полезным представить читателю взгляды зарубежных и российских специалистов на сегодняшнее положение дел в данной сфере и перспективы ее развития.

За рубежом первые шаги на пути к инклюзии были сделаны раньше, чем в нашей стране, – в 1970-х годах. Зарубежные коллеги прошли долгий путь осознания достоинств и недостатков, а также пересмотра самой концепции включения детей с особенностями развития в социум. Замена термина «интеграция» на термин «инклюзия» происходила в процессе смены парадигм помощи инвалидам – перехода от модели нормализации к социальной модели. На практике, если говорить коротко, интеграция подразумевала механическое включение ребенка с отклонениями в развитии в коллектив типично развивающихся сверстников. Предполагалось, что ребенок должен быть в максимальной степени «нормализован» и готов к пребыванию в общем коллективе. Инклюзия – двунаправленный процесс, предполагающий взаимную адаптацию и готовность коллектива принять «особого» ребенка.

Многолетние зарубежные исследования различных аспектов инклюзивного дошкольного образования позволяют выявить важные черты тех процессов, о которых мы говорим. Представление основных результатов этих исследований, по нашему мнению, поможет лучше увидеть эти черты, избежать некоторых ошибок, навести на размышления. Поэтому мы начинаем эту рубрику кратким обзором западной научной литературы по данной теме.

Очевидно, однако, что чужой опыт, будь то организация ранней помощи или создание инклюзивных форм дошкольного образования, как любое социокультурное явление, нельзя просто взять и перенести на другую почву, в другую страну. Поэтому сегодня, в ситуации быстрого расширения сети инклюзивных дошкольных образовательных учреждений, представляется интересным вернуться к истокам возникновения и развития инклюзивных детских садов в Москве, пристальнее взглянуть в их идеологию и концепцию, подумать о преемственности. Это побудило нас обратиться к тем людям, которые стояли у истоков движения к инклюзии, чтобы услышать их соображения по поводу сложившейся ситуации и будущего инклюзивных детских садов. Интервью с ними составляют вторую часть рубрики.

Развитию системы инклюзивных детских образовательных учреждений в Москве посвящен третий блок материалов. Они предоставлены сотрудниками Центра психолого-педагогической реабилитации и коррекции (ЦППРиК) «Тверской», который получил статус Ресурсного центра по инклюзивному образованию в Центральном административном округе г. Москвы.

# 1 Инклюзивные формы дошкольного образования за рубежом. Краткий обзор

В настоящем обзоре представлены основные выводы известных ученых, которые проводили исследования в области раннего развития детей с ограниченными возможностями и обучения их в инклюзивной среде. Среди авторов этих исследований – Сэмюэл Л. Одом (*Samuel L. Odom*), профессор университета штата Индиана (США), руководитель пятилетнего проекта, направленного на изучение факторов, препятствующих и способствующих успешной дошкольной интеграции, Майкл Дж. Гуральник (*Michael J. Guralnick*), профессор психологии и педиатрии университета штата Вашингтон (США), и ряд других американских ученых. Европейские исследования представлены отчетом о недавно завершившемся четырехлетнем (2006–2009 гг.) проведенном под эгидой ООН проекте по изучению ситуации с инклюзивным образованием детей дошкольного возраста в пяти странах: Швеции, Германии, Франции, Венгрии и Португалии (*Early Childhood Education in Inclusive Settings*).

## Что такое инклюзивное образование?

По мнению Одома, сегодня единого определения инклюзии применительно к процессам, происходящим в детских дошкольных учреждениях, нет. Концептуально европейские ученые, которые участвовали в вышеназванном исследовании, единодушно определяют инклюзию следующим образом: «Инклюзия – это нечто большее, чем просто быть вместе. Это процесс создания надлежащей среды для всех детей, что, в свою очередь, означает необходимость адаптировать программы воспитания и обучения к потребностям и интересам детей, а не наоборот. Это также подразумевает организацию возможностей для активного участия всех детей – типично развивающихся и детей с ограниченными возможностями – в занятиях, которые имеют место в их общей группе детского сада» [1].

Одом обращает внимание на уникальность дошкольного периода образовательного пути человека, которая проявляется: 1) в природе развития детей дошкольного возраста и, соответственно, в подходах к их обучению; 2) в организационной структуре образовательного учреждения; 3) в подготовке воспитателей и педагогов [2]. Ученый пишет, что инклюзия на уровне дошкольных образовательных учреждений – явление относительно недавнее. И хотя об этом писали начиная с 1970-х годов, она стала приобретать все большие масштабы только в 1990-х годах. Именно тогда в США инклюзивные дошкольные учреждения стали серьезной альтернативой специализированным. По данным министерства образования [3], которые приводит Одом, в США более 50 % детей дошкольного возраста с особыми образовательными потребностями воспитываются в государственных инклюзивных детских садах.

В пяти европейских странах – объектах недавнего исследования – ситуация такова:

- в Швеции и Португалии почти все дети с особыми образовательными потребностями посещают общие детские сады;
- в Венгрии, Франции и Германии действуют и специализированные учреждения, и разные формы инклюзивных

дошкольных учреждений. Количество детей, посещающих инклюзивные дошкольные учреждения, в разных регионах каждой из этих стран разное. Но, например, в Германии, если говорить о федеральном уровне, инклюзивные сады посещают около 80 % детей дошкольного возраста с особыми образовательными потребностями.

## Что известно на сегодняшний день о влиянии инклюзивных программ на всех их участников?

Сэмюэл Одом с учетом задач анализа этого вопроса предложил принять развернутый вариант определения инклюзии [4]:

- 1) активное участие детей обеих категорий – с особенностями развития и типично развивающихся – в том, что происходит в данном дошкольном учреждении и – шире – в других общественных местах, которые посещают жители данного района;
- 2) наличие услуг, которые помогают ребенку достигать поставленных перед ним целей;
- 3) предоставление этих услуг мультидисциплинарной командой специалистов;
- 4) мониторинг и оценка влияния образовательных программ на достижение детьми с нарушениями развития намеченных целей.

Одом отмечает, что серьезные попытки обобщения опыта инклюзивных дошкольных учреждений в США делались в начале 1990-х годов. Примечательно, что большинство исследований проводилось в инклюзивных садах, специально созданных на базе университетов и служивших своего рода экспериментальными площадками. В фокусе внимания ученых были всевозможные аспекты изучаемой проблемы: влияние программ на развитие детей, на их социальное взаимодействие, ожидания семей и создателей инклюзивных программ и т. п. Каждое отдельно взятое исследование, по словам Одома, позволяет в подробностях разглядеть один элемент общей картины, увидеть одно измерение процесса инклюзии. Однако для того, чтобы получить целостное представление о происхо-



дцем, необходимо учитывать взаимное влияние множества факторов, действующих внутри и вне детского сада. Понимание связей между всеми влияющими факторами и тем, что получается на выходе, критически важно для выявления того, что препятствует и содействует эффективной инклюзии. По-

этому Одом предложил использовать многомерный подход, а именно концепцию экологических систем, предложенную Ури Бронфенбрэннером<sup>1</sup>.

Используя этот подход, Одом проанализировал результаты многочисленных научных работ, так или иначе касавшихся инклюзивных форм дошкольного воспитания детей с особенностями развития [5]. Основные выводы его анализа:

1. Посещение инклюзивных дошкольных программ положительно сказывается на достижениях обеих категорий детей (согласно результатам стандартизированных тестов, показатели развития детей с особыми образовательными потребностями по меньшей мере такие же, как в специализированных садах). Наблюдения свидетельствуют и о положительном влиянии совместной деятельности на поведение детей с особенностями развития. Взаимоотношения детей этих двух категорий улучшаются, уровень знаний типично развивающихся дошкольников о детях с ограниченными возможностями и об отдельных типах нарушений повышается.
2. В инклюзивном сообществе дети с особыми образовательными потребностями включаются в социальное взаимодействие со своими сверстниками реже, чем типично развивающиеся дети. В отчетах ученых эти выводы упоминаются чаще всего. Отмечается также, что риск отторжения ровесниками этих детей выше, чем «обычных». Несмотря на то, что специалистами разработаны технологии развития такого взаимодействия и социальных навыков, их эффективность зависит от качества комплексной и непрерывно проводимой программы вмешательства.
3. Члены семей в целом положительно относятся к включению их детей с особыми образовательными потребностями в инклюзивную среду, и это позитивное отношение с течением времени растет. Родители отмечают, что их детей принимают более полно и инклюзивные программы предоставляют хорошие возможности и модели для развития. Тревоги родителей связаны с недостатком специа-

лизированных услуг, наполняемостью групп и подготовкой персонала. Однако в целом очевиден перевес положительных оценок.

4. Факторы, связанные с социальной политикой (образовательные стандарты, финансирование и т. п.), могут препятствовать, а могут и содействовать инклюзивным процессам.

Цели нашего обзора, по-видимому, требуют дополнительного рассмотрения некоторых из вышеизложенных положений.

### **Особенности взаимодействия детей с синдромом Дауна со сверстниками**

Развитие навыков взаимодействия со сверстниками с самого начала считалось одним из важнейших ожидаемых результатов включения детей с ограниченными возможностями в среду типично развивающихся сверстников. Изучению вопроса взаимодействия детей в инклюзивной группе большое внимание уделяет Майкл Гуральник. В 2009 году был опубликован его отчет об исследовании, в котором делалась попытка ответить на вопрос, действительно ли достаточно хорошая социальная осведомленность детей с синдромом Дауна дает им какие-то преимущества при формировании дружеских связей с обычными детьми [6]. В этом исследовании участвовали дети с синдромом Дауна в возрасте от 4,5 до 7 лет и две группы типично развивающихся детей: одна из них была подобрана по хронологическому возрасту, другая – по психическому.

Отмечается, что в целом социальные контакты с ровесниками у детей с синдромом Дауна относительно нечасты, лишь немногие из них способны формировать настоящие дружеские отношения, у большинства же обнаруживается довольно высокая степень одиночества, дети часто выбирают игру без партнеров

Согласно результатам наблюдений, многие ключевые показатели, в частности вовлеченность в игру, контроль над ходом игры, у детей с синдромом Дауна менее развиты даже по сравнению с группой типично развивающихся детей, подобных им по уровню психического развития. По мнению автора, это предполагает отсутствие какого-либо преимущества в развитии социальной компетентности в ситуациях предполагаемого взаимодействия со сверстниками.

М. Гуральник напоминает, что в реальности все аспекты системы социальных связей детей, включая частоту и качество отношений, проявляющихся внутри этой системы, чувствительны к индивидуальным уровням развития, в частности уровню развития познавательной деятельности, и во многом лимитируются ими. Однако ограниченность социальных связей детей с синдромом Дауна явилась для исследователей в некотором смысле неожиданной. Может быть, потому, что в США внутри местного сообщества матери детей с синдромом Дауна чувствуют меньшую стигматизацию, чем мамы детей с другими нарушениями: синдром Дауна уже хорошо распознан и понимаем. На Западе даже появилось выражение



<sup>1</sup> В 1970-х годах Бронфенбрэннер под влиянием работ Льва Выготского и Курта Левина создал психологическую теорию экологических систем. В ее основе – предположение, что на развитие человека влияют факторы, действующие на разных системных уровнях. Согласно этой теории, «психологическая экология» человека рассматривается как совокупность таких подсистем, как микросистема семьи, мезосистема локальной среды общения и проживания, экзосистема крупных социальных организаций и макросистема, формируемая совокупностью культурных традиций, ценностей и обычаев. Система экологических подсистем часто изображается в виде четырех концентрических кругов.

«преимущество синдрома Дауна». Исследования показывают, что матери, отцы, братья и сестры таких детей справляются с трудностями несколько лучше, чем близкие детей с другими типами нарушений. Кроме того, они ощутимо поддерживают своих детей в инклюзивной обстановке. И главное, дети с синдромом Дауна демонстрируют общую осведомленность в социальных аспектах окружающей жизни, а также интерес к участию в социальных взаимодействиях в экспериментальных условиях. Родители, как правило, считают развитие социальной сферы своих детей сильной стороной по сравнению с другими составляющими их адаптивного поведения (бытовыми и коммуникативными навыками), а их самих достаточно общительными, даже при приближении к школьному возрасту. Оказалось, тем не менее, что положительная социальная ориентация может не транслироваться в более частое включение в игровые ситуации со сверстниками и не означает более высокого качества этих взаимодействий.

### Влияние инклюзивных программ на типично развивающихся детей

Во всех отчетах об исследовании ситуации в инклюзивных детских садах отмечается позитивное влияние инклюзии на принятие типично развивающимися детьми тех, кто не похож или не вполне похож на них. Говорится также о том, что пребывание в одном коллективе учит детей альтруизму и в конечном счете от инклюзии выигрывает общество. Однако при этом, замечают американские ученые, в центре внимания большинства исследований инклюзивных процессов находится влияние инклюзивной среды на детей с ограниченными возможностями или на отношение родителей к инклюзии; влияние же инклюзивной среды на типично развивающихся дошкольников изучалось крайне мало.

Работа, проводившаяся под руководством Кирсти Браун [7], – первое известное исследование, направленное на измерение показателей когнитивного развития «обычных» детей в инклюзивной группе. Объектом изучения был муниципальный детский сад в городке на северо-востоке США. Изначально этот детский сад был создан как специализированное учреждение для детей преддошкольного возраста (3–4 года). Позже там была организована инклюзивная программа, куда стали принимать и типично развивающихся детей. В исследовании их участвовало 67. Контрольную группу представляли типично развивающиеся дети того же возраста, не включенные в инклюзивную программу.

В целом показатели развития «обычных» детей в инклюзивной группе оказались либо такими же, как у их сверстников, не посещавших ее, либо выше. Особенно значимыми были их успехи в умении узнавать отдельные буквы и слова.

Директор обсуждаемой инклюзивной программы считает, что эти достижения во многом обусловлены качеством сре-



ды, обогащенной наглядной печатной информацией (по стенам были развешены указатели, слова, истории, стенгазеты, графики, стихи и т. п.), использованием учебной программы обычного сада, а также квалификацией педагогического состава. Все педагоги имели сертификаты специалистов-дефектологов. Эти же специалисты работают в детском саду следующей ступени и поэтому знакомы с его требованиями.

### Выводы исследователей, должны снизить тревогу, которую проявляет часть родителей типично развивающихся детей в отношении инклюзивных групп.

Отмечается также, что подход к обучению в этом детском саду основан на теории множественного интеллекта Говарда Гарднера (*Howard Gardner*)<sup>2</sup>. Детям предоставляются возможности проявить свои способности в том, что им больше подходит: в изобразительном искусстве, музыке, ролевых играх, групповой деятельности.

Выводы исследователей, по-видимому, должны снизить тревогу, которую проявляет часть родителей типично развивающихся детей в отношении инклюзивных групп. Браун подчеркивает, что явно положительные результаты получены всего лишь за 1 год и они особенно впечатляют потому, что учреждение, в котором проводилось исследование, хотя и было по уровню выше среднего, но не самым лучшим.

Рассмотренные выше вопросы, как и другие аспекты проблемы, требуют дальнейшего изучения.

В заключение приведем выводы из отчета об упоминавшемся выше проекте ООН по изучению ситуации с инклюзивным образованием детей дошкольного возраста в пяти европейских странах [1].

<sup>2</sup> В теории множественного интеллекта Гарднера, в отличие от теорий, опирающихся на традиционные психометрические методы, интеллект рассматривается как многомерная характеристика. Гарднер отрицает эффективность тестов, определяющих уровень умственного развития. Его теория пытается ответить на вопрос, каковы те когнитивные способности, которые позволяют людям успешно выполнять в обществе набор их взрослых ролей. В качестве более надежного способа определения интеллекта Гарднером выделено восемь его взаимосвязанных составляющих: лингвистическая, логико-математическая, пространственная, музыкальная, телесно-кинестетическая, межличностная, внутриличностная и естествоиспытательская. Помимо всего прочего, теория Гарднера подтверждает то, с чем педагоги сталкиваются каждый день: люди выполняют одни и те же интеллектуальные задачи самыми разными способами.

## Следующие условия могут обеспечить успех инклюзивных форм дошкольного образования:

1. Особое внимание к интересам и потребностям ребенка.
2. Обеспечение участия всех детей в учебном процессе и развития навыков каждого ребенка:
  - работа в смешанных группах,
  - гибкость в организации групповых и подгрупповых занятий,
  - создание климата доверия,
  - соблюдение баланса между свободной игрой и структурированным занятием с педагогом,
  - организация индивидуализированной поддержки и коллективных видов деятельности,
  - следование индивидуальным планам и их реализация, в частности в ситуациях групповых занятий.
3. Содействие взаимопониманию между детьми:
  - умение работать в условиях многообразия,
  - создание ситуаций, в которых общение между детьми с ограниченными возможностями и типично развивающимися будет привлекательным для последних,
  - выявление и демонстрация талантов конкретных детей,
  - содействие пониманию сигналов и поведения детей с особенностями остальными детьми.
4. Применение педагогами на практике своих профессиональных знаний и отношения к детям с особенностями развития:
  - признание за самим ребенком ведущей роли в его развитии,
  - осмысление собственной роли в качестве модели правильного поведения ребенка в различных ситуациях,
  - сотрудничество с родителями.
5. Создание благоприятных условий для работы:
  - сотрудничество членов команды,
  - учет влияния помещений, архитектуры, окружающей среды,
  - система связей и кооперации в местном обществе,
  - сотрудничество с другими службами.

## Литература

1. EASPD Conference: Salamanca – 15 Years on Inclusion.  
URL: [http://www.fedvol.ie/\\_fileupload/Education/WS%201-%20Birgit%20Papke.pdf](http://www.fedvol.ie/_fileupload/Education/WS%201-%20Birgit%20Papke.pdf)
2. Odom S. L. et al. Inclusion at the Preschool Level: An Ecological Systems Analysis // New Horizons for Learning. 1998 Vol. 4, No. 3.  
URL: <http://www.newhorizons.org/spneeds/inclusion/information/schwartz1.htm#author#author>
3. Twenty-fourth annual report to Congress on the implementation of the Individuals with Disabilities Education Act / U.S. Department of Education. Washington D.C., 2003.  
URL: <http://www.ed.gov/about/reports/annual/osep/2002/index.html>
4. Preschool Inclusion. What We Know and Where We Go From Here // Topics in Early Childhood Special Education. 2000. Vol. 20, No. 1. P. 20–27.
5. Odom S. L. et al. Preschool inclusion in the United States: a review of research from an ecological systems perspective // Journal of Research in Special Educational Needs. 2004. Vol. 4, Iss. 1. P. 17–49.  
URL: [http://www.tats.ucf.edu/MeetingSummary/Nov\\_01\\_2006/Research\\_preschool\\_inclusion.pdf](http://www.tats.ucf.edu/MeetingSummary/Nov_01_2006/Research_preschool_inclusion.pdf)
6. Guralnick M. J., Connor R. T., Johnson L. C. Home-Based Peer Social Networks of Young Children With Down Syndrome: A Developmental Perspective // American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities. 2009. Vol. 114, № 5. P. 340–355.  
URL: <http://aaid.allenpress.com/aamronline/?request=get-toc&issn=1944-7558&volume=114&issue=5>
7. Pre-K Inclusion Program Benefits All // Preschool Matters. 2006. Vol. 4, No. 2.  
URL: <http://nieer.org/psm/index.php?article=151>

**Инклюзия – это нечто большее, чем просто быть вместе. Это процесс создания надлежащей среды для всех детей, что, в свою очередь, означает необходимость адаптировать программы воспитания и обучения к потребностям и интересам детей, а не наоборот.**

## Москва. Немного истории и взгляд в будущее

В Москве первый инклюзивный детский сад был открыт в 1994 году (тогда его называли интегративным). Инициатива создания и разработка модели интегративного сада принадлежала Центру лечебной педагогики (ЦЛП). Слово активным участникам этого процесса.

### **Елена Леонтьева, учитель-дефектолог ДОУ № 288 «Детский сад для всех»:**

Главных целей тогда было, как минимум, две: создание условий для социализации детей с особенностями развития, которые занимались в ЦЛП, и апробация модели интегративного детского сада. Еще было стремление создать такой детский сад, в который хотелось бы водить собственных детей. Наверное, поэтому первыми «обычными» детьми были дети сотрудников ЦЛП и их друзей. Первым ребенком с синдромом Дауна в саду стала Верочка Колоскова, которая теперь уже закончила школу «Ковчег» и учится в колледже... Развитие интеграции на дошкольном уровне в Москве вообще оказалось исторически в большой степени связанным с развитием системы помощи именно детям с синдромом Дауна и их семьям.

Заведующим, методистом, старшим воспитателем и логопедом сада стали сотрудники ЦЛП. Воспитателями же были люди разных профессий, которым казалось, что они могут помочь этим детям, что они здесь нужны. Среди нас были химик, экономист, биолог, инженер. Позднее мы все получили второе высшее образование – педагогическое или психологическое. Специального «дошкольного» образования у нас тогда вообще никто не имел, хотя у логопедов педагогическое образование было. Соответствовать требованиям не очень доброжелательно настроенных в то время чиновников от образования, сохраняя при этом свои принципы, было трудно. Таким образом, детский сад был инклюзивным с самого начала, коллектив сотрудников-единомышленников сплачивался вокруг этой идеи, она не была навязана сверху, как часто происходит теперь; наоборот, ее право на существование приходилось постоянно отстаивать перед властными и регулируемыми структурами.

На практике в то время действовало два детских сада, так как было два разных небольших помещения. Один из этих садов впоследствии переехал в Ясенево и стал называться Центром лечебной педагогики и дифференцированного обучения «Наш дом». А второму саду в 1997 году руководство

**Детский сад был инклюзивным с самого начала, коллектив сплачивался вокруг этой идеи, ее право на существование приходилось постоянно отстаивать перед властными и регулируемыми структурами.**

образованием Центрального округа предложило отдельное помещение в Стрельбищенском переулке. Так был создан детский сад № 1465 «Наш дом на Пресне». Его заведующей стала Валентина Алексеева, а педагогическим процессом ру-

ководила Марина Семенович, впоследствии возглавившая Ресурсный центр по инклюзивному образованию.

### **Валентина Алексеева:**

Когда «Наш дом на Пресне» приобрел статус государственного детского сада, требования, касающиеся соблюдения нормативов, повысились. Однако в устав организации удалось заложить главное – базовые принципы и задачи лечебной педагогики: уважение личности, признание в каждом человеческого достоинства, убежденность в том, что все дети обучаемы и имеют право на образование, абилитация (социализация, адаптация, коррекция) детей с нарушениями развития, помощь семье. Разработчики концепции интегративного сада считали, что в рамках такого учреждения «ребенком должен быть набран социальный потенциал, который и определит в дальнейшем масштабы мира, в котором человек сможет адаптироваться. Насколько сильно мы сможем ребенка социально «разогнать», настолько большим окажется потом мир, когда он в него войдет» (Герасименко О. А., Дименштейн Р. П. Несколько слов к вопросу об интеграции // Особый ребенок. М., 2000. Вып. 3. С. 15).

В устав были включены основные положения концепции интегративного детского сада, разработанные в ЦЛП. Среди них следующие:

- в саду находятся дети разного возраста (по принципу большой семьи); в эту «общую семью» должны входить и взрослые;
- индивидуальный подход к каждому ребенку, предполагающий не только учет его личностных особенностей и особенностей его познавательной деятельности, но при наличии трудностей развития их раннюю диагностику и возможно более раннюю направленную квалифицированную коррекцию;
- адекватная организация интеграционного пространства и времени;
- командная работа специалистов-единомышленников.

На мой взгляд, именно хорошей командной работой во многом объясняются успехи «Нашего дома», хотя она не всегда была простым делом. Трудно найти и подготовить людей, нелегко преодолевать неизбежные для всякого коллектива кризисные моменты. Они были, и они преодолевались. Движущая сила команды – это умение видеть перспективу и вовлекать в ее реализацию всех – от нянечек и сторожа до директора.

Каким было отношение родителей типично развивающихся детей к такой форме организации жизни в детском саду? Сотрудники сада беседовали с новыми родителями, рассказывали, что такое смешанные группы. Тем, кто был недоволен этой перспективой, предлагали отдать своих детей в другой – соседний – сад. Те же, кто решился, быстро увидели, что в «Нашем доме» хорошо занимаются со всеми детьми. На следующий год в сад выстроилась очередь.

В первые годы работа «Нашего дома» направлялась и отслеживалась специалистами ЦЛП. Научным руководителем проекта создания первых интеграционных детских садов была Антонина Андреевна Цыганок, детский нейропсихолог, ведущий специалист ЦЛП. Концептуальные основы проекта, подробное описание организации развивающего общеобразовательного процесса в интегративном учреждении, результаты наблюдений публиковались в сборниках «Особый ребенок» (2000), «Опыт работы интегративного детского сада» (2004).

Ч.1; 2005. Ч. 2.; 2007. Ч. 3), «Нейропсихолог в реабилитации и образовании» (2008). «Инклюзивный детский сад» (2009).

И все-таки как можно передать такого рода опыт во всей полноте?

**Татьяна Медведева, специалист детского сада № 288, педагог Центра ранней помощи «Даунсайд Ап»:**

Накопленный багаж знаний – это результат большой методической и практической работы, которая описана, но только отчасти. Интегрируя каждого ребенка, мы должны принимать во внимание его личные и семейные особенности, особенности детей группы, в которую мы его включаем, личностные особенности педагогов – то, что в совокупности создает среду. И хотя методики, с помощью которых может проводиться и коррекция, и интеграция, разработаны и описаны, чрезвычайно трудно формализовать процесс интеграции и распространять эти методики просто на уровне нормативных документов. Потому и опыт передавать трудно, и организовать работу в новых садиках с помощью одних нормативных документов тоже трудно. Как оценивают сегодняшнюю ситуацию «отцы-основатели» первых садов?

**Интегрируя каждого ребенка, мы должны принимать во внимание его личные и семейные особенности, особенности детей группы, в которую мы его включаем, личностные особенности педагогов – то, что в совокупности создает среду.**

**Анна Битова, президент ЦЛП:**

У меня ощущение, что ничто не стоит на месте; мир очень изменился. Моделей интеграции много, и это нормально. Было бы неверно придерживаться жесткой идеи, что должно быть так, а не по-другому. Должно быть комфортно и развивающе. А что является развивающим для каждого конкретного ребенка – нужно определять индивидуально... Вообще же я считаю, что в дошкольном возрасте интегрироваться должны все, даже самые тяжелые дети. Возможно, им следует быть в отдельной группе, но они могут интегрироваться, скажем, во время прогулки. Все должны быть в одном пространстве. Это мое абсолютное убеждение. Хорошо, что сейчас

детей с нарушениями развития в сады принимают; качество же услуг бывает разным.

**Роман Дименштейн, председатель правления ЦЛП:**

Существует разница между созданием интеграционного учреждения и преобразованием существующего учреждения в интеграционное. Опыт ЦЛП свидетельствует о том, что если детский сад с самого начала организуется как интеграционный, то сарафанное радио быстро передает хорошие отзывы: высокая квалификация персонала, умение хорошо работать со всеми детьми, и тогда на зачисление в сад образуется очередь, а с родителями обычных детей сложностей не возникает – ведь они сами это выбрали.

Если решение о преобразовании обычного детского сада спускается сверху, то чаще всего возникает массированное сопротивление, главным образом со стороны персонала. К сожалению, пока сотрудников таких садов не стимулируют. Поэтому позиция ЦЛП – вводить интеграцию по мере того, как то или иное дошкольное образовательное учреждение само проявит интерес и желание перейти на инклюзивную форму.

Замечу также, что, по моему мнению, вопрос перехода на инклюзивную форму не решается на декларативном уровне, когда апеллируют только к понятию добра. Необходимо говорить о повышении качества предоставляемых услуг и ссылаться на результаты исследований, посвященных анализу влияния инклюзии на обычных детей. Нужно объяснять, что если процесс организован правильно, то лучше должно быть всем. А для обеспечения правильного процесса необходимы специальные меры. То есть следует доказать улучшение всех разумных показателей качества детского сада и показать, как это улучшение будет обеспечено. И тогда для тех, кто хочет таких преобразований, важно создать условия поддержки.





## 3 Развитие системы инклюзивных детских образовательных учреждений в Москве

*Беседа зам. главного редактора журнала Натальи Грозной с директором Ресурсного центра по инклюзивному образованию Центрального административного округа г. Москвы Мариной Семенович*

Как передать драгоценный опыт, накопленный первыми инклюзивными детскими садами? Как, выйдя на новую орбиту, не потерять самое главное в этом опыте и интегрировать в него новые, перспективные подходы? Нельзя не согласиться, что самый верный путь передачи опыта – через людей, тех, которые были активными действующими лицами, авторами методик и сами учились в ходе создания совсем новых для того времени подходов. Через людей, которые продолжили свое дело, выйдя на новый уровень. Поэтому мы обратились к Марине Львовне Семенович, которая целых 6 лет – с 1996 по 2002 г. – отдала работе в первом инклюзивном детском саду № 1465, где была методистом и логопедом.

**Центр ранней помощи «Даунсайд Ап» недавно столкнулся с удивительным феноменом: в 2009/10 учебном году наша организация не смогла удовлетворить все заявки дошкольных учреждений, желающих работать с детьми с синдромом Дауна, т. е. наших воспитанников не хватило на всех... В чем, на Ваш взгляд, главные отличительные черты сегодняшней ситуации с дошкольным образованием в Москве?**

– Если принять за точку отсчета открытие в Центральном округе столицы в 1997 году инклюзивного детского сада № 1465 «Наш дом на Пресне», то становится очевидным, как велики сдвиги, произошедшие за эти годы. Нынешняя ситуация в Москве отличается большим разнообразием форм и видов дошкольного образования, которые могут быть доступны детям с различными нарушениями. Помимо собственно детских садов – обычных, инклюзивных и коррекционных – в широкую практику введены лекотеки, консультативные пункты, центры игровой поддержки, службы ранней помощи, группы кратковременного пребывания «Особый ребенок». Появление новых форм дошкольного образования помогает семье быстрее получить квалифицированную помощь и в большей степени, чем раньше, сохранить свой привычный образ жизни после рождения «особого» ребенка. И я бы предложила считать это значимым критерием успешности развития системы дошкольного образования. Действительно, сейчас жизнь такой семьи меняется намного меньше, чем 15 лет назад. Развитие служб ранней помощи при детских садах и реабилитационных центрах позволяет «подхватить» семью очень рано, и это существенно снижает вероятность ее инвалидизации, отчуждения. Семья уже не так долго остается наедине со своими переживаниями; у нее появилась возможность найти подходящую ей поддержку, нередко даже недалеко от дома. Зачастую службы ранней помощи организова-

ны по интегративному принципу, что позволяет и родителям типично развивающихся детей преодолеть предрассудки и домыслы о детях с особенностями развития и их семьях, что в конечном итоге приведет к более цивилизованному обществу.

Еще одна отличительная черта происходящих в Москве процессов – создание и расширение сети инклюзивных дошкольных учреждений.

**Давайте рассмотрим данную тему более подробно. Процесс этот идет не первый год, и теперь уже, наверно, можно попытаться ответить на вопрос, что ему способствует и что препятствует.**

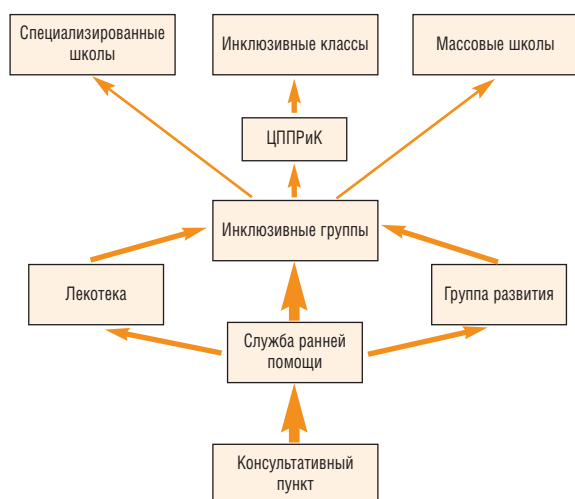
– Да, теперь уже можно выделить те факторы, которые помогают воплотить идею инклюзии. Перечислю то, что мне представляется важным: наличие убедительных примеров, создание профессионального сообщества, правильно организованное обучение и сопровождение, поддержка со стороны руководителей органов образования, инициатива «снизу».

### **Наличие убедительных примеров**

Исторически сложилось так, что в Москве продвижение идеи инклюзии, с одной стороны, и позитивные изменения, которые отмечены в развитии детей с синдромом Дауна (а также в положении их семей), с другой, оказались взаимосвязанными и заметно влияющими друг на друга процессами. Дети именно с этой генетической аномалией были более других представлены в первых инклюзивных группах. Поначалу в сад приходили пятилетние дети с синдромом Дауна, многие из которых вообще не говорили, имели очень слабое представление о том, как вести себя в детском коллективе, с трудом включались в общие игры. Те дети, которые пришли в сад уже спустя два-три года, сильно отличались от «первых ласточек», и мы в своей работе стали ставить себе все более дерзкие задачи. Заслуга в этом – общая: Центра ранней помощи «Даунсайд Ап», в котором работа с младенцами и детьми раннего возраста была поставлена очень серьезно, и самого детского сада, специалисты которого использовали инновационные методы и приемы. Для специалистов – психологов и дефектологов, с которыми сад сотрудничал тогда в Центральном административном округе (ЦАО), ситуация с включением детей с синдромом Дауна поначалу была, если можно так выразиться, довольно экзотической. Они приходили посмотреть и удивлялись тому, что эти дети играют, разговаривают, а самые яркие из них могут вести диалог – разумный, порой с чувством юмора. Удивительный мальчик, воспитанник сада Коля Гольшев сочинял стихи. Он потряс очень многих, и такой яркий пример сыграл большую роль в изменении представления о детях с генетическими аномалиями и их возможностях. Нередко какие-то сдвиги в сознании людей начинаются именно с эмоций. Специалист должен сначала сам, через чувства, поверить в то, что каждый ребенок развивается и обладает собственными талантами, и тогда он начинает видеть не дефицит, а совершенно другие возможности – как свои собственные, так и ребенка.

**Специалист должен сначала сам, через чувства, поверить в то, что каждый ребенок развивается и обладает собственными талантами, и тогда он начинает видеть не дефицит, а совершенно другие возможности – как свои собственные, так и ребенка.**

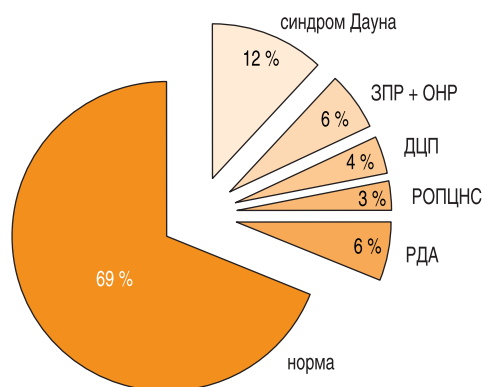
### Инклюзивная образовательная вертикаль



Жизнь детского сада № 1465 «Наш дом на Пресне» всегда сопровождалась экспериментальной работой, что способствовало открытию на его базе ГЭП – городской экспериментальной площадки. В 1997 году темой ГЭП была «Интеграция детей с генетическими нарушениями в среду обычных сверстников». Позже, в 2003 г., – «Внедрение современных психолого-педагогических технологий в работу интегративного детского сада», в 2007 г. – «Новые формы работы в инклюзивном детском саду». Мария Прочухаева, став заведующей этим детским садом, вывела его на новую – «внешнюю» – орбиту. К его специалистам стали обращаться детские сады и школы, которые готовились стать интегративными. В 2008 году в рамках совместного пилотного проекта г. Москвы и ЮНЕСКО «Московское образование: от младенчества до школы» детский сад получил статус Ресурсного центра по инклюзивному образованию «Детский сад для всех». В апреле 2009 года начал функционировать, а в сентябре был официально открыт ДОУ № 288 «Детский сад для всех», где сейчас работает основная команда специалистов из ДОУ № 1465 «Наш дом на Пресне» во главе с Марией Прочухаевой. Тесное сотрудничество ЦППРИК «Тверской» и «Детского сада для всех» (ДОУ № 288) послужило основой для создания ресурсного ядра по развитию инклюзивного образования в Центральном округе. На данном этапе к ресурсному ядру подключилось еще 4 школы – три массовых (ЦО № 1447, 1429, СОШ № 518) и одна коррекционная (СКОШ № 532).



Инклюзивная группа включает в себя не менее 2/3 «обычных детей» и не более 1/4 детей с тяжелыми нарушениями



Детский сад № 288, 2009/10 учебный год

### Создание профессионального сообщества

Плодотворное сотрудничество двух ресурсных центров привело к выработке единых подходов к созданию профессионального сообщества дошкольных педагогов, способных претворять в жизнь инклюзивные программы. С этой целью началось проведение семинаров, мастер-классов, стажировок. Вскоре, однако, вскрылись некоторые проблемы: несовершенство нормативно-правовой базы, неготовность администрации, различия в оснащенности и – самое главное – неподготовленность специалистов. Программа начала «пробуксовывать». Стало понятно, что у всех садов очень разная степень готовности к инклюзии. Кто-то только прикоснулся к азам принятия ценностей инклюзии и ее философии, кто-то сделал первые практические шаги, а некоторым специалистам уже необходим серьезный анализ обширной повседневной практики, разбор сложных случаев. Какую же программу обучения нам в действительности нужно использовать? Анализ ситуации показал, что по степени «продвинутости» специалисты детских садов находятся сейчас на трех разных уровнях. Это и стало основанием для пересмотра практик обучения с учетом уровня готовности учреждения.

Специалисты ресурсных центров отнесли к *первому уровню* тех, кто уже давно работает в инклюзивном пространстве и сам является источником знаний и опыта, кого можно активно привлекать к проведению тех или иных мероприятий. Отличительные особенности таких «продвинутых» учреждений:



наличие лидера, который посвящен во все тонкости дела, ведет за собой команду; наличие, как теперь говорится, «пула» специалистов, которые уже развиваются самостоятельно и активно. Кроме того, это благоприятная среда, наработанный опыт использования определенных методик. Такие сады становятся серьезным подспорьем в лучшем понимании инклюзивных процессов и в обучении других специалистов.

*Второй уровень* – это детские сады, в которых уже есть отдельные «опорные точки»: либо очень хорошая среда, либо какой-то специалист, который продвигает инклюзию, но пять необходимых для перехода на инклюзивную форму работы условий<sup>3</sup> соблюдаются не в полном объеме.

*Третий уровень* – это учреждения, в которых либо есть готовность к преобразованиям, либо сложилась ситуация, когда «особые» дети пришли в сад, но в работе с ними выявились серьезные затруднения.

Мы обнаружили, что сейчас можно говорить и о наличии нулевого – подготовительного уровня. На нем находятся те учреждения, которые начинают задумываться о переходе на инклюзивную форму работы. В них еще нет «особых» детей и нет обученных специалистов.

### **Обучение и сопровождение**

Мы убеждены, что одними лекциями нельзя ни изменить представления специалистов, ни реально помочь им в работе. Ведь это подход, который, в противоположность «компетентностному», не всегда превращается в реальное практическое действие. Не отказываясь от лекций и семинаров совсем, мы постарались точнее ответить на запросы специалистов. Один из настойчивых запросов – разбор сложных случаев. Вслед за введением этой формы сопровождения стала развиваться такая форма, как супервизия. Здесь успешно используется анализ видеозаписей. Разборы сложных случаев проводились под руководством и при участии таких корифеев из Центра «Тверской», как Наталья Семаго, Ирина Аверина, Ольга Егупова, Надежда Склокина. Я хочу отметить, что с их стороны не было давления на тех, кто с этими случаями должен работать. Важно было создать продуктивную атмосферу доверия и желания развиваться. Они подхватывали и отмечали даже небольшие достижения в работе, и у участников, пришедших в третий или четвертый раз на мастер-класс, изменялся настрой. Люди уже не боялись выходить в центр круга, открыто говорить о проблемах и делиться первыми успехами. Результативность такой формы обучения оказалась высокой, и, что важно, у людей, как говорится, «зажегся глаз». Они осознали универсальность подходов к разным детям, универсальность «законов жанра» и возможность расширения собственной педагогической палитры. Повысилась общая педагогическая компетентность в детских садах, которые представляли эти слушатели.

Вторым важным направлением обучающей деятельности стало консультирование «под запрос», в котором участвует междисциплинарная команда специалистов. Такие консультации проводятся в живом, интерактивном режиме, при этом тему заявляют практикующие специалисты. Важно отметить, что количество участников постоянно увеличивается. Среди них есть просто слушатели. И если эти слушатели еще не решаются выйти в центр круга, в интерактивной обстановке они неизбежно примеряют на себя те или иные сюжеты, выдвигают собственные идеи.

Еще одной формой сопровождения специалистов в ДОУ стала организация «летучих бригад». Междисциплинарная команда специалистов центра выезжает в ДОУ и проводит там консультации, наблюдая за «трудным» ребенком, давая свои предложения, например, в тихий час. Мы долго не решались вводить такую форму консультирования, боясь, что не хватит сил и времени для всех ДОУ, но, когда попробовали, почувствовали, что эта деятельность очень тонизирует и тех, кто учит, и тех, кто учится, если, конечно, они проявляют высокую степень включенности.

Информационную поддержку процесса перехода на инклюзивную форму образования – дошкольного и школьного – стал оказывать журнал «Стрижи». Ресурсный центр «Тверской» начал выпуск этого периодического издания, не ставя перед собой амбициозных задач. Но журнал приобрел большую популярность в кругах профессионалов и стал пользоваться спросом. Стремясь выполнить нелегкую задачу сделать его интересным и для специалистов, и для управленцев, и для родителей, наша редколлегия смогла так организовать рубрики, что оказалось возможным и отразить вопросы законодательства, и дать трибуну специалистам, учителям, воспитателям, независимо от их статуса – кандидат ли он наук или обычный практик. Для них же это стало возможностью поделиться своими наработками, закрепить свое авторство за теми или иными методиками. Родителям журнал предоставляет важные практические советы и информирует их об изменениях в области инклюзивного образования.

### **Поддержка со стороны руководителей органов образования**

В последние годы в Департаменте образования г. Москвы очень много делается для развития инклюзивного образования. Без курирования этого важного вопроса Татьяной Николаевной Гусевой – заместителем руководителя департамента – многие преобразования остались бы только на бумаге. В достижениях в сфере развития системы дошкольного образования в Москве во многом заслуга заместителя начальника управления дошкольного и общего образования Департамента образования города Москвы Марии Михайловны Цапенко. Именно она, пригласив специалистов со всего города, разработала и внедрила такое видовое разнообразие форм дошкольного образования, о котором мы говорили вначале.

Важную роль в продвижении новых форм работы в детских дошкольных учреждениях играет позиция руководства окружного управления образования. Если она является противодействующей или даже нейтральной, то и работа, описанная выше, не идет. Нам не раз приходилось слышать от специалистов других округов: «Хорошо вам, у вас есть Вера Ивановна Лопатина, которая поддерживает вас и рискует вместе с вами. У вас есть Анна Дмитриевна Образцова, чье мнение имеет большое значение для сотрудников детских садов...» Еще один немаловажный фактор – создание совета по инклюзии при Центральном окружном управлении образования. Туда входят и директора реабилитационных центров, и директора детских садов, и директора школ. Возможно, этот совет поможет решать вопросы преемственности, которые стоят очень остро. Ведь главное, к чему мы стремимся, – это обеспечить непрерывность образовательного маршрута: от службы ранней помощи до школьной скамьи, а в перспективе – и до профессиональной подготовки наших детей.

<sup>3</sup> См. в этом номере журнала статью Е. В. Самсоновой (с. 36).

**И все-таки по чьей инициативе в садах начинаются преобразования, рождается ли такая потребность изнутри или переход на новые рельсы осуществляется по приказу, спущенному сверху? Отражается ли это на том, что происходит дальше, в частности на настроении персонала?**

– Отражается, и очень сильно. Мы убедились, что наиболее благоприятными являются такие условия, когда к решению о переходе на инклюзивную форму работы приходят директор учреждения и какой-нибудь яркий специалист. Грамотный руководитель чувствует и понимает, что происходит в обществе, он сталкивается с родителями детей, имеющих нарушения в развитии, осознает, что необходимо что-то менять, и, если ему есть на кого опереться, например на здравомыслящего психолога, инклюзивные практики начинают развиваться быстро. Правильным представляется путь, когда директор создает в своем учреждении разные ступеньки – цепочку сред – для поэтапного вхождения ребенка в коллектив обычных сверстников: лекотеку, группу «Особый ребенок» или какие-нибудь коррекционные группы, которые преобразуются в инклюзивные. Сейчас подобная организация уже реальность.

**Что затрудняет создание и расширение сети инклюзивных дошкольных учреждений?**

#### ***Излишняя скорость внедрения инклюзивных практик***

– В прошлом, 2009 году, в рамках «года равных возможностей», шагов в направлении инклюзии со стороны органов образования было предпринято немало. Стало ясно, однако, что под давлением управленческих решений инклюзивные процессы развиваются сложнее всего. Погоня за количественными показателями приводит к неподготовленным включениям детей с особенностями развития в обычную среду, что может дискредитировать саму идею инклюзии. Инклюзия должна развиваться эволюционно, а не революционно, естественным путем приобретая союзников и привлекая подготовленные кадры. Нередко происходят подмены понятий, например, инклюзией могут называть включение в коллектив

типично развивающихся детей ребенка с диабетом или с ампутированной конечностью. Понятно, что работа с ребенком, имеющим проблемы в интеллектуальной или поведенческой сфере, обуславливает совсем другой уровень сложности.

#### ***Отсутствие нормативной базы***

В ЦАО были изданы новые нормативные документы, направленные на поддержку инклюзивных форм дошкольного образования. Но на деле они пока не меняют ситуации в целом. Как мы знаем, закон Москвы «Образование лиц с ограниченными возможностями здоровья» так и не был принят Мосгордумой, а он необходим для того, чтобы соотнести разработанные Департаментом образования акты с положениями городского закона. А еще лучше, если бы на федеральном уровне были приняты какие-либо регламентирующие законы... Поэтому те нормативные документы, которые сейчас используются, в частности в ЦАО, носят локальный характер и не обеспечивают полноценной регламентации деятельности инклюзивных образовательных учреждений. Наличие этих местных актов позволяет учреждениям, воплощающим в жизнь идею инклюзии, действовать исключительно в рамках экспериментальных площадок. Так, наш Ресурсный центр получил возможность несколько увеличить численность персонала, и это помогло создать «летучие бригады». В детских садах появилась возможность 15-процентной надбавки к зарплате специалистов, непосредственно работающих в экспериментальном режиме, а также возможность введения ставки методиста по эксперименту. Кроме того, в инклюзивные группы смогли прийти ассистенты (тьюторы). Статус экспериментальной площадки допускает также определенную гибкость и свободу в принятии решений организационного порядка.

Финансовой поддержки на нормативном уровне нет, и дошкольные учреждения пребывают в парадоксальной ситуации, когда за каждым ребенком с нарушениями развития в инклюзивный детский сад направляется сумма, равная той, что установлена для нормативно развивающихся детей. Пока мы, можно сказать, держимся на энтузиазме педагогов, который подкрепляется некоторыми временными послаблениями. А ведь известны результаты лонгитюдных исследований, доказывающие, что **1 доллар, вложенный в развитие ребенка с особенностями в раннем возрасте, оборачивается экономией для государства в 10 долларов в последующем!**

Новые формы дошкольного образования, включая инклюзивные, развиваются, и это в определенной степени меняет характер деятельности психолого-медико-педагогических комиссий (ПМПК). Так, на базе Ресурсного центра «Тверской» были разработаны информационные карты учреждений (автор Ольга Егупова), в которые занесены данные о группах, кадрах, используемых методиках различных садов. Эти карты удобны не только для мониторинга ситуации, но и для более тонкой работы по подбору подходящего дошкольного учреждения для того или иного конкретного ребенка, подходящего на комиссию.

Тема инклюзивного образования стала особенно популярной в последнее время, даже, можно сказать, модной. Но при этом крайне важно к хорошей идее присоединить опыт реальной практики, способный сделать инклюзивное образование полезным для всех его участников: детей – обычных и не очень, их родителей, педагогов. Задача профессионалов, продвигающих инклюзивное образование, – достижение этой цели в обозримом будущем.



# Условия организации инклюзивной практики в дошкольном образовательном учреждении

**Е. В. Самсонова**, руководитель Ресурсного центра инклюзивного дошкольного образования «Детский сад для всех», кандидат психологических наук, г. Москва

Россия взяла курс на модернизацию образования. В числе других изменений это означает и реализацию принципов **инклюзивного** образования. До сих пор воспитатели детских садов ориентировались в основном на стандарты образовательной программы – внешнюю опору, в соответствии с которой разворачивалась их работа с детьми, а дети, используя свой личный ресурс, приспосабливались к этой программе. Но теперь в детских садах и школах стало появляться все больше детей, у которых нет такого внутреннего ресурса. Поведение этих детей кажется странным, «ненормальным», и часто педагоги, сталкиваясь с этой «странностью», рекомендуют родителям сходить на консультацию, проверить ребенка и, желательно, перевести его в другое, специализированное учреждение. До сих пор перевод детей с особенностями развития в специализированные учреждения был достаточно распространенной практикой. Теперь новые законы говорят нам о том, что все дети имеют равные права, поэтому дело образовательного учреждения – найти необходимый ресурс, чтобы обеспечить каждому ребенку наилучшие условия для развития. В идеале родители должны иметь возможность выбирать, где учиться их ребенку, и любые индивидуальные особенности детей должны учитываться в любом образовательном учреждении.

Образовательный процесс детского сада предусматривает как уход за детьми и заботу о них, так и процессы воспитания, обучения, формирования важных жизненных навыков, развития личности и способностей, коррекции дефицитов в развитии. Включение детей с особенностями развития в образовательный процесс ДОО изменяет прежде всего установки взрослых: ведь особенности есть у всех детей. При этом возникают следующие вопросы: как соединить в педагогической деятельности требования дошкольной программы и особенности детей, которые должны ее освоить; как учитывать эти особенности при построении индивидуального плана развития ребенка и при тематическом планировании работы в группе?

Ответы на эти вопросы формируют новый подход к образованию. Меняется педагогика в целом, она становится включающей (инклюзивной). В создание новых форм и способов взаимодействия детей и взрослых включаются все участники образовательного процесса (педагоги, родители, дети, администрация), поскольку инклюзивное образование требует постоянного творческого вклада от каждого.

Сейчас мало кто в нашей стране готов к такому повороту событий. Если мы берем курс на инклюзию, мы должны понимать, что движемся в эту сторону с теми условиями, которые

есть: с необученными кадрами, отсутствием нормативной базы. Это достаточно затратный процесс. На переходном этапе надо двигаться очень медленно, предусматривая каждый шаг, анализируя условия и подбирая средства.

При принятии решения о разворачивании инклюзивной практики в *общеобразовательном* дошкольном учреждении должны быть учтены следующие условия:

- 1) наличие детей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ), родители которых готовы привести их в этот детский сад;
- 2) психологическая готовность руководителя и коллектива (либо части его) к инклюзии, включающая в себя знакомство с основными ценностями, целями и методиками организации инклюзивной практики и согласие с ними;
- 3) наличие необходимых специалистов (дефектологов, психологов, логопедов, тьюторов);
- 4) наличие специальных условий обучения и воспитания детей с ограниченными возможностями здоровья, в том числе, при необходимости, безбарьерной среды;
- 5) возможность повышения квалификации педагогов.

Когда решение принято, происходит разворачивание инновационной педагогической деятельности. Деятельность отличается от функционирования тем, что предполагает ряд обязательных процедур: осознание ценностей, постановку целей, анализ условий, подбор и создание методов и средств, реализующих цели, оценку результатов и коррекцию деятельности. Основная цель образовательного учреждения при разворачивании инклюзивной практики – обеспечение условий для совместного воспитания и образования детей с разными стартовыми возможностями.

## **Задачи инклюзивного сада:**

- создание уютного, комфортного пространства для всех;
- создание среды, способствующей гармоничному развитию личности;
- формирование толерантного сообщества детей, родителей, персонала и социального окружения;
- создание в ДОО педагогической системы, центрированной на потребностях ребенка и его семьи. Не ребенок «вписывается» в существующую систему образования, а сама система образования гибко учитывает приоритеты и возможности разных детей, организуя их в единое сообщество;
- формирование междисциплинарной команды специалистов, организующих образовательный процесс.

Подготовка к переходу на новую форму работы разбивается на этапы в соответствии с решаемыми задачами.

На первом этапе планируются следующие мероприятия:

1. Принятие руководителем ДООУ решения об организации инклюзивной практики.
2. Анализ квалификации специалистов, комплектации предметно-развивающей среды, образовательных программ и технологий, по которым работает ДООУ, на соответствие их условиям реализации инклюзивных целей.
3. Встреча руководителя ДООУ с педагогическим коллективом для обсуждения основных принципов инклюзии, перспективного и текущего плана действий коллектива, определения рабочей группы по организации инклюзивной практики.
4. Знакомство с семьями; при наличии в ДООУ консультативного пункта (КП) – первичный прием детей с ОВЗ для диагностики и разработки рекомендаций.
5. Определение рабочей группой (это могут быть специалисты КП совместно с педагогами) образовательного маршрута для детей с ОВЗ в ДООУ (лекотека, служба ранней помощи, группа кратковременного пребывания, инклюзивная группа, дополнительные занятия со специалистами), разработка индивидуальных планов развития.
6. Выбор команды специалистов, обслуживающих группу или класс.
7. Определение основных мероприятий по адаптации детей группы к приходу детей с ОВЗ.
8. Проведение встреч с родителями всех детей для разъяснения общих принципов работы инклюзивной группы.
9. Подписание договоров с родителями.
10. Определение параметров диагностики детей в адаптационный период.
11. Составление расписания и определение распорядка дня.

Если детский сад решил включить в образовательный процесс ребенка с особыми образовательными потребностями, то на первом этапе необходимо продумать, что нового внесет своим появлением тот или иной ребенок, каких изменений это потребует от учреждения. Приход такого ребенка в детский сад подразумевает составление образовательного проекта, в котором предусматриваются особенности ребенка и планируются изменения образовательной среды. Если приходит ребенок с физическими нарушениями, планируется весь маршрут передвижения ребенка по детскому саду: все режимные моменты и их обеспечение (посещение туалета, сидение за партой или столом, прогулки, двигательные занятия), педагогические действия по организации обучения и взаимодействия ребенка с другими детьми. Если приходит ребенок с особенностями эмоционально-волевой сферы, планируется деятельность воспитателя, в которой он должен согласовать свои способы управления группой и действия по включению в нее этого ребенка. Если ребенок не слышит инструкцию, не понимает, как ее надо выполнять, следует своим насущным потребностям и не подчиняется указаниям воспитателя, то, возможно, проект должен включать разработку и проведение с ребенком предварительных занятий, формирующих необходимое поведение. Если приходит ребенок с нарушениями интеллектуальной сферы, необходимо продумать программу по развитию и коррекции, соответствующую его возможностям, и формы организации разноуровневых программ при построении занятий в группе.

Практика воспитания от фронтального подхода, где усредняются показатели относительно возрастной нормы, должна перестроиться на учет индивидуальности детей, составляющих группу. Это требует от воспитателя новых компетенций. Индивидуальный подход, который применяется в профессиональной деятельности специалистов – психологов, логопедов, дефектологов, учитывающих особенности детей и подбирающих к ним особые индивидуальные средства и методы развития, должен быть освоен и воспитателями. Нельзя требовать от педагогов того, чего они делать не умеют. Чтобы сформировать новые профессиональные компетенции, необходимо обучать воспитателей на курсах профессиональной переподготовки и повышения квалификации, а также создавать в образовательном учреждении междисциплинарные команды специалистов.

Для дальнейшей организации инклюзивной практики в ДООУ требуется решить следующие задачи:

- разработать концепцию организации инклюзивной практики, включающую основные ценности и технологии их реализации;
- создать вариативные формы реализации инклюзивного образования;
- разработать образовательную программу, учитывающую государственные требования и особенности инклюзивного процесса;
- создать междисциплинарную команду педагогов и специалистов для решения задач индивидуальной и групповой диагностики и разработки индивидуальных и групповых образовательных планов;
- повысить профессиональную квалификацию педагогов и специалистов;
- создать методическое обеспечение образовательного процесса;
- организовать предметно-развивающую среду;
- выстроить партнерские отношения со всеми участниками образовательного процесса;
- создать сетевое взаимодействие с организациями-партнерами.



# Р а з м ы к а я круг непонимания

**М. Фурсова**

*Круг – это бесконечность.*

*Что-то беспредельное и цельное.*

*Сомкнуть круг – стать ближе к кому-то, обрести друзей, почувствовать, что ты не один.*

*Кружиться – быть в движении, переходить в другое состояние.*

*Круглый предмет встречает на пути меньше сопротивления.*

*С другой стороны, замкнуться и бегать по кругу – значит выбрать одну модель жизни и слепо следовать ей, даже не пытаясь разорвать эти опасные объятия и увидеть: что же там, за этим кругом?*

Общение с «особыми» людьми – это всегда возможность выйти за пределы установленного обществом взгляда на жизнь, на мир, на все, что происходит вокруг. Хотя бы потому, что эти люди живут по-другому. И почему бы нам не попытаться взглянуть на мир их глазами?

С начала 2009 года Региональная общественная организация социально-творческой реабилитации детей и молодежи с отклонениями в развитии и их семей «Круг» (ООО СТР «Круг») начала реализацию проекта Европейской комиссии «Создание модели Театрального центра, занимающегося поддержкой и развитием самостоятельной культурной деятельности людей с особенностями развития в Московском и Псковском регионах». Чем отличается такой центр от обычного театра? Какова роль творчества в жизни людей с интеллектуальными нарушениями? На каких принципах должна основываться работа с ними в современном обществе?

Об этом мы поговорили с членом правления ООО СТР «Круг», педагогом дополнительного образования детей ГОУ ЦДТ «Строгино», режиссером, руководителем Интегрированной театральной студии «Круг II» Андреем Борисовичем Афониним.



## **Андрей Борисович, расскажите, как возникла необходимость создания новой модели центра для «особых» людей?**

— Свою позицию мы сформировали за годы работы с людьми, имеющими отклонения в развитии. Каждый, кто хоть раз общался с ними, понимает, что они особым образом относятся к жизни. Их взгляд на мир отличается от нашего — взгляда людей, «вписанных» в социум. Но что получается сегодня? Общепринятый подход состоит в том, чтобы средствами реабилитации «особых» людей адаптировать к жизни в обществе. Однако опыт показывает, что они не могут быть вписаны в это общество в той мере, в какой это принято для так называемых «нормальных» людей. Потому все попытки реабилитации, интеграции, абилитации в конечном счете разрушаются, натываясь на социальную реальность. Ведь кто такой современный «нормальный» человек? Он живет самостоятельно, постоянно ведя борьбу за существование, зарабатывая деньги, поднимаясь по карьерной лестнице. Модель жизни многих людей стандартна: детство — школа — институт — работа — пенсия. Но если перенести эту схему жизни на людей с особенностями развития, она далеко не всегда ровно «ложится». Например, даже тогда, когда эти молодые люди имеют возможность учиться в учреждениях общего, специального или высшего образования, по окончании обучения они не могут устроиться в жизни, найти себя в этом обществе. Если мы поймем, что процесс реабилитации, который начинается в раннем возрасте, нельзя строить, имея такую конечную цель — вписать «особого» человека в эту заданную социумом модель, то нам придется сильно перетрясти наше представление о том, что такое реабилитация и чем мы занимаемся.

## **Мы пытаемся создать модель такого сообщества, в котором каждый человек востребован и значим, где деятельность каждого приносит определенный результат, нужный для этого сообщества.**

### **О том, как нужно работать с людьми с отклонениями в развитии, ведутся постоянные неухающие споры. Какой подход применяется в вашей организации?**

— Мы пытаемся создать модель такого сообщества, в котором каждый человек значим, где деятельность каждого приносит определенный результат, нужный для этого сообщества. Мы формируем референтные группы, в которых поддерживается определенная среда, где каждый человек востребован и социально активен. Здесь не возникает вопрос инвалидности, потому что у каждого есть свое место. Ведь проблема инвалида не в том, что он чего-то лишен, а в том, что он никому не нужен.

Если понимать инвалидность как состояние, когда человек чего-то лишен в силу ограниченных возможностей здоровья, то стоит помнить, что эти ограничения никуда не денутся. Мы же ориентируемся на здоровое начало в человеке, его активность, способность развиваться и коммуницировать с другими людьми. Но мы должны создать иную коммуникацию: особый язык, особые пространства взаимодействия, особые требования. Хочу подчеркнуть важность требований, потому что одна из больших проблем на сегодня — это воспи-

вание иждивенцев. Если говорить о театре, то мы разделяем позицию наших немецких партнеров: на сцене инвалидам помогать нельзя. Такое отношение позволяет вообще не говорить об инвалидности.

### **Можно сказать, что ваш подход основывается на западной модели работы с «особыми» людьми?**

— Нет, скорее наоборот. В системе коррекционной педагогики или реабилитации, в том числе и на Западе, основной упор делается на работу с дефектом. При этом не учитывается, что собой представляет человек с особенностями развития. На Западе общество социально ориентировано в той мере, в какой это позволяет сделать ситуацию жизни в социуме удобной для всех. Поэтому инвалиды там имеют равные права с «обычными» людьми — в основном за счет материальных средств, технических приспособлений, в целом — за счет хорошо выстроенной системы социального обеспечения. Обостряя, данную позицию можно обозначить так: дадим им равные права и забудем о них. Это один момент. Другой момент: в некоторых западных странах сложилась парадоксальная ситуация. С одной стороны — есть диагностика, позволяющая на ранних стадиях беременности ставить ребенку диагноз «синдром Дауна» и помогающая избавиться от такого ребенка. Медицина на службе у социума! Причем там с каждым годом избавляются от нежелательного ребенка все больше и больше родителей. Это серьезная проблема и тенденция: ценности удобства превалируют над ценностью человеческой жизни и отношений. С другой стороны, появляется все больше театров, где актеры — люди с синдромом Дауна. И эти театры реально меняют отношение общества к людям с ограниченными возможностями. Они живут по своим законам, там другие принципы человеческой коммуникации. Там важны, например, телесная открытость, непосредственность выражения чувств. И так называемые здоровые люди, попадающие в поле действия такого театра, просто не могут не меняться. При этом общая тенденция развития таких театров — на профессионализацию деятельности людей с ограниченными возможностями здоровья. Продукт их творческой деятельности признается как профессиональной общественностью, так и государством как акт искусства. Вот такой парадокс: театры и организации поддерживаются, развиваются, но социум говорит: нам больше людей с синдромом Дауна не надо.

Мы же предлагаем несколько иной взгляд на проблему реабилитации. Мы считаем, что даже взрослый человек с ограниченными возможностями здоровья нуждается в пристальном внимании к его особым потребностям, в учете его возможностей в плане продуктивной деятельности, непрерывном образовании, в праве на раскрытие своего взгляда на мир.

### **Значит, дело не только в образовании, но и в возможности творческой деятельности?**

— В России только формируется представление о том, что творческая деятельность человека с отклонениями в развитии возможна и необходима как ему самому, так и обществу в целом. Нет ни одного специализированного центра, где люди с ограниченными возможностями здоровья (особенно с интеллектуальной недостаточностью и проблемами психического здоровья) могут заниматься творческой деятельностью. Нет ни одного учреждения образования, которое готовило бы профессионалов в области социокультурной реабилитации, в области «особого» искусства.



**Любой новый подход приживается как росток, не сразу. С чего стоит начинать? С какими ограничениями вы сталкиваетесь в работе?**

– Начинать нужно с изменения сознания общества и конкретно – родителей наших детей. Если мы не меняем отношение к своей жизни в семье, в обществе, в стране, мы рискуем пройти мимо реальных живых процессов, мимо творческой жизни, которая может возникнуть у отдельного человека. Для меня поводом к размышлению стал случай: в разговоре папа одной нашей актрисы заметил, что не считает свою дочь успешной, потому что она занимается в реабилитационном учреждении. А ее брат, здоровый человек, успешен: купил квартиру, машину, зарабатывает деньги. Если честно, я тогда не нашелся, что ему ответить, потому что критерий успеха у нас в обществе четко сформулирован. Позже я написал для себя, чем в нашей организации занимается эта девушка. Получилось, что от сценической акробатики до сценической импровизации, от вокальных тренингов до игры на музыкальных инструментах, а еще фотографией, боди-артом, в ткацкой мастерской и многим другим. Она выезжает на гастроли, в том числе за границу, общается с друзьями, в том числе из других стран. Скажите, все ли здоровые люди занимаются столькими творческими направлениями, причем на хорошем уровне? И такого человека собственные родители считают неуспешным, неудачником! Так что, как ни печально, даже со стороны родителей, дети которых достигают определенных результатов в творчестве, все равно до конца нет поддержки и понимания ценности творческой деятельности.

**Творческие направления в системе современного образования считаются дополнительными...**

– Да, в обычном представлении творческая деятельность – это приложение к чему-либо. Но в этом может заключаться вся жизнь человека. Мы не говорим, что театр нужно делать центром мира. Театр – и это позитивный элемент западного подхода – это комплекс, центр, вокруг которого строится бытовая жизнь, где существуют ремесленные мастерские, образовательные программы. Жизнь людей должна быть многообразна. Театр помогает жить, в том числе в бытовом плане: здесь ребята, например, учатся мыть полы, убираться. То есть это словно два полюса, между которыми человек живет: и не коробки кле-

ит, но и не улетает в облака. У каждого в таком театре-мастерской есть возможность найти свое дело. Потому ребята, воспитанные и живущие по такой модели, социализованы, и не возникает вопрос об их недееспособности, ненужности.

**Однако в какой-то момент человеку с особенностями развития нужно выйти, пусть даже на время, из этого сообщества, и попасть в «большой» мир, который... не готов его принять.**

– Во-первых, социализация – это практика жизни, которая реализуется у нас во всех программах: реабилитационных, образовательных, творческих. Почти все наши группы интегративные. Во-вторых, мы работаем в системе дополнительного образования, вокруг нас постоянно находятся люди. В центр, где мы занимаем одно крыло, ходят дети, и так происходит опосредованная интеграция. В-третьих, деятельность мастерских и театральных студий выносятся на «большого» зрителя: проводятся выставки, спектакли, т. е. демонстрируется творческий продукт, который можно показать без скидок на «особенности» авторов. В-четвертых, мы организуем различные культурные акции, самой крупной из которых является Всероссийский фестиваль особых театров «Протеатр». Одна из его задач – показ лучших образцов театрального искусства людей с ограниченными возможностями здоровья широкой общественности.

**Культура – это понятие очень широкое. Через какую культуру эффективнее всего происходит обучение и развитие «особых» людей?**

– В мае в Третьяковской галерее на Крымском валу проходила выставка наших мастерских под названием «От архаики до авангарда». В архаичных культурах человек особым образом видел мир и выражал этот взгляд в произведениях собственного искусства. Наши ребята с особенностями развития имеют схожий взгляд, и мы понимаем, что это не потому, что они «недочеловеки», а потому, что у них такое особое видение. Наша задача – его признать и понять.

Кроме того, в искусстве всегда ценен свежий подход. Через прикосновение к творчеству «особых» людей мы обновляем свой взгляд на мир.

**Здесь опять же возникает вопрос зашоренности нашего сознания, давления понятия «норма»?**



– Этот вопрос становится камнем преткновения, потому что если родитель не поддерживает того, что делает его ребенок, – а ребенок, молодой человек, взрослый с ограниченными возможностями здоровья практически на 100 % зависит от мнения родителя – то ничего не может измениться. В нашей практике встречались родители, которые закрывали возможность развития ребенка только потому, что им было неудобно, когда ребенок становился слишком самостоятельным. Вопрос в том, хочет ли родитель услышать своего ребенка и принять его, изменить свое отношение к понятию «норма». Если мы не признаем ценность какого-то иного существования, то никогда не сможем принять творческую деятельность другого человека. Для этого нужно открыться, поменять свой взгляд на другого.

**Получается, что работа через раскрытие «точек силы», индивидуального мира «особого» человека применяется в каждом направлении вашей организации: и в работе мастерских, и в театре. Расскажите про вашу театральную деятельность.**

– Наша студия называется «Интегрированная театральная студия “Круг II”», потому что есть еще и «Круг I», архаичный театр, детская группа – у каждой студии свой стиль, свои задачи при общих базовых установках на социокультурную реабилитацию. У нашей студии есть, например, спектакли, основанные практически только на импровизации. Наша задача, не накладывая штампы драматургии, проявить смыслы, видение каждого участника коллектива и оформить это так, чтобы стало интересно зрителю. Для нас важно, чтобы зритель видел рождение живой игры, отношений, возможность общения разных людей. Однако для того, чтобы импровизация могла состояться, существуют строгие правила, которые прописываются до того, как мы выходим на сцену. Это система длительных и сложных тренингов.

Конечно, важно знать диагнозы людей, с которыми работаешь, чтобы понимать особенности их восприятия, развития, чтобы правильно скорректировать нагрузку, поставить задачу. Но в какой-то момент эта специфика перестает быть актуальной, люди начинают общаться на другом уровне и становится неважно, умеет другой считать до двух или нет. Наша задача – создать условия, где человек будет компетентен, поставить серьезные задачи, которые он может решить сам. Импровизация – это момент проверки, насколько человек творчески может относиться к другим людям, к ситуации на сцене, к самому себе. Импровизация – это сложное искусство. Человек на сцене в течение часа должен находиться в состоянии присутствия: слушать, смотреть, что делают партнеры, как развивается ситуация, – решать множество задач одновременно. В чем-то это сложнее, чем просто выучить роль.

**Вы говорите, что диагнозы вам не так интересны, как возможности. Но все-таки – в чем особенности людей с синдромом Дауна? Как они себя проявляют?**

– В первую очередь, они очень пластичны и эмоциональны. И при хорошей работе это может стать фактом искусства. Однако важно не эксплуатировать эти особенности, а сделать так, чтобы человек сам, сознательно участвовал в творческом процессе. Это сложный профессиональный вопрос: увидеть, когда мы используем особенности актеров для достижения своих собственных художественных целей и замыслов, а когда сотрудничаем с ними. В этом плане импровизационный подход позволяет более чисто и честно относиться к этому важному моменту. Но необходимо учитывать общие особенности здоровья людей с синдромом Дауна, их утомляемость, индивидуальные проблемы развития каждого конкретного человека. Не стоит забывать и об их «ленючести», нежелании «напрягаться». Приходится балансировать на грани: держать их в тонусе, но не перенапрягать.

**Имея за плечами многолетний опыт общения с «особыми» людьми, как вы смотрите на развитие творческой работы с ними в будущем?**

– За 20 лет многое изменилось. В том числе и в плане принятия этих людей. В Советском государстве их как бы вообще не было. Сейчас нам нужно работать на создание образа «особого» человека как личности, которая может жить полноценной жизнью. Нужно менять в обществе взгляд на понятия «норма», «польза», «счастье». Нужно не ждать и надеяться, а действовать. Если мы действуем, что-то начинает меняться. Иногда даже вопреки всему. Так, неожиданно для себя мы выиграли грант Европейской комиссии и работаем над созданием модели Центра творческой деятельности людей с ограниченными возможностями здоровья. Впервые в России грант на деятельность таких людей был выделен в сфере культурной деятельности, а не социальной защиты. И, нам кажется, это обнадеживающий знак.

Тот, кто понимает, что окружающий мир стремительно меняется, причем далеко не всегда в лучшую сторону, что в потоке дел, событий, катастроф все сложнее встретиться с Человеком, что мы все время играем по чужим правилам, – тот должен сам сформулировать (найти, узнать, открыть) для себя критерии нормы и человечности. Каждый ищет там, где может: в культуре, религии, истории рода, обращаясь за помощью к разным авторитетам. «Ты живешь в своих поступках, а не в теле. Ты – это твои действия, и нет другого тебя», – сказал однажды Антуан де Сент-Экзюпери. А он кое-что понимал в людях...

## Танец – это всегда эмоции

М. Фурсова



Она танцевала, закрыв глаза. Медленно двигалась в ритме звучащего вальса. Она напоминала стебелек травы, качающийся на ветру: хрупкий, прекрасный, настоящий. Танцуя, она улыбалась...

Что такое танец? Движение под музыку. Набор фигурных элементов, связанных ритмом, темпом, направлением. Возможно, так оно и есть, но все же танец – это больше чем движение. Танец – всегда диалог. С другим человеком, с предметом, с музыкой, с самой собой, своим настроением. Для любого человека желание и возможность танцевать – это в первую очередь желание и возможность общаться.

Танцевальный дуэт Сергея Фурсова и Ольги Гусаровой имеет особую биографию. Их совместная работа – доказательство того, что невозможное возможно. Он – молодой педагог специальной коррекционной общеобразовательной школы № 30, хореограф. Она – девушка с синдромом Дауна. Этот дуэт был организован в конце 2005 года и буквально сразу дебютировал на сцене концертного зала «Россия» со своим первым танцем «Ветер Парижа». Этот же танец в октябре 2006 года представлял нашу страну на международном фестивале «Орфей», ребята исполнили его на сцене королевского дворца в Версале (Франция). Позже были новые, более сложные постановки, престижные площадки, гастролы. За эти годы дуэт принимал участие во многих фестивалях и конкурсах городского, всероссийского и международного уровня («Бриз», «Надежда», «От сердца к сердцу», «Театр нашей надежды», «Орфей», «Евразия» и другие). Дуэт активно сотрудничает с фондом «Филантроп», общественными организациями «Даунсайд Ап», «Динаода», «Взгляд ребенка», «Театр Простодушных», Московским экспериментальным театром «Открытое искусство», гуманитарным музеем-центром «Преодоление» им. Н. Островского. В ноябре 2007 года Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» наградил Сергея и Ольгу дипломами признания за значительный вклад в улучшение качества жизни детей с синдромом Дауна в России.

Для Оли репетиция и выступление на большой сцене практически не отличаются. Каждый раз, готовясь к занятию, она тщательно выбирает костюм, настраивается, разминается. Любое удачное выполнение задания для нее – праздник, неудача – повод для огорчения. Может быть, именно такой «взрослый» подход к делу и есть гарантия успеха? Нам кажется, что умение трудиться без усталости – одна из особенностей людей с синдромом Дауна. Имея сильную мотивацию для работы, они могут репетировать часами, не жалуясь и не требуя передышки. Вот и Оля может много-много раз повторять упражнения на пресс, наклоны, а когда разминка заканчивается и начинаются непосредственно танцевальные па – упорно повторять одно и то же, пока не получится.

На вопрос о том, почему ей нравится танцевать, Оля отвечает:

– Я танцую с пяти лет. Мне очень нравится заниматься, делать гимнастику, разминку. Мне не бывает трудно делать даже сложные поддержки. И я совсем не боюсь. Я знаю, что меня все поддерживают. А еще танец – это очень красиво. Сейчас мы репетируем танец, где я изображаю глину, там много интересных движений.

После репетиции мы беседуем с хореографом Сергеем Фурсовым.

**Танец и музыка – вещи неразделимые. Как Вы считаете, ребята с синдромом Дауна музыкальны?**

– Знаете, мне кажется, что в этих детях как-то космически заложено ощущение музыки. У всех без исключения музыка вызывает яркие впечатления, и, едва услышав ее звуки, они даже внешне преображаются. Дети с синдромом Дауна очень чувствительны к музыке: различают темп, ритм, настроение мелодии. Причем они воспринимают разные виды музыки, готовы двигаться под любую: и под медленный вальс, и под жгучее аргентинское танго.

**Какие особенности детей с синдромом Дауна в плане хореографии Вы бы отметили?**

– Что касается хореографии, то эти ребята обладают природной гибкостью, они очень пластичны. Поэтому многим удается хорошо выполнять медленные, плавные движения, они лучше выглядят в таких танцах. С быстрыми танцами в этом плане сложнее. Еще одна физиологическая особенность людей с синдромом Дауна – гипотонус, т. е. расслабленность мышц. Таких ребят часто сравнивают с марионетками – тряпичными куклами, которые могут принимать любое положение. В плане хореографии это и хорошо и плохо. Хорошо потому, что у них нет проблем с растяжкой, например, они легко садятся на шпагат. Но есть и сложности: излишняя мягкость мышц ведет к ухудшению осанки, косолапости. Есть здесь и эстетический момент: из-за особенностей полости рта, большого языка у ребят часто открыт рот. Может, в жизни это и не мешает, а вот на сцене смотрится некрасиво. Поэтому нужно учить ребят улыбаться во время танца.

**Это особенности, с которыми сложно что-то сделать?**

– Упорная работа все может преодолеть, я в этом уверен. Нужно просто обращать внимание ребят на эти моменты. Даже обычному человеку сложно следить одновременно за осанкой, походкой, движениями. Что же говорить о наших детях. Поэтому нужно постоянно заниматься. Делать замечания. Иногда одного слова достаточно: «Спина!», «Рот!» – и они исправляются.

**Вы заговорили об эстетике...**

– Конечно, в танцах все должно быть красиво. Мне кажется, каждым танцем мы должны подчеркивать достоинства наших детей и их красоту и нивелировать недостатки. Поэтому еще одна проблема, если уж об этом заговорили, – проблема лишнего веса. И она не только эстетическая: лишний вес плохо влияет на работу всех органов, на подвижность, на способность и желание ребенка танцевать. У ребят с синдромом Дауна нет чувства меры в еде, поэтому контролировать это – задача родителей и педагогов. Лично я в этих вопросах строг и требователен до педантизма.

**Танец – это не только механические движения...**

– Конечно, нет. Танец – это в первую очередь определенный эмоциональный заряд. И в этом отношении люди с синдромом Дауна выигрывают по сравнению с другими. Они очень эмоциональны, доброжелательны, а это всегда помогает в танцах. Конечно, перед началом работы над танцем и во время нее мы все время разговариваем о том, что это за танец, с чем он ассоциируется, как стоит реагировать на музыку посредством движений тела, мимики лица и так далее. При этом педагог должен использовать сильные стороны своих подопечных. Например, у этих ребят очень развито подражание, движение по аналогии. Поэтому они легко повторяют движения за педагогом, друг за другом, любят работу с зеркалом.

**Многие дети в принципе стеснительны, пугливы, скованы. Как преодолеть подобные психологические проблемы?**

– Да, ребята не сразу открываются педагогу. Если говорить конкретно о моей практике, то это может быть связано, в том числе, с моим высоким ростом, с тем, что я мужчина. Я только однажды встретил ребенка, который раскрепостился сразу: моя ученица Маша Васильева, войдя в зал в первый раз, стала улыбаться, всех обнимать, активно работать. В большинстве же случаев на первых занятиях, в новой обстановке с ребятами сложно установить контакт: они скованы, застенчивы, пытаются спрятаться, закрывают глаза руками. И тогда я ищу «посредника»: беру ленту и начинаю танцевать. Ребенку становится интересно, и скоро он включается в эту игру. То же самое можно сделать, используя игрушку или помощь другого ребенка. Такие вот приемы.



**Есть понятие «необучаемый». Как Вы к этому относитесь?**

– Для меня нет такого понятия. Любого ребенка можно чему-то обучить. Вопрос – чему учить и как. Если ребенок не может выполнить даже элементарных хореографических движений, он просто учится ходить, двигать руками, общаться.

**Дети с синдромом Дауна – особенные. Поэтому, наверное, и критерии таких понятий, как «способность», «талант», «успех», для них несколько другие. Что, по-вашему, означает для них достичь успеха?**

– В этом плане все сугубо индивидуально. Многое зависит от мотивации и настроения педагогов и родителей. Лично для меня ребенок успешен, если есть прогресс по сравнению с тем, что он делал ранее. И тогда моя работа имеет смысл. Выступление на любой сцене – тоже успех. А «престиж» – для них нет такого понятия. Пришли на занятие гости – это уже успех, выступили в соседней школе – уже престиж. Им неважно, выступают они на сцене Кремлевского дворца или дома культуры. Они всегда работают на 100 %.

**Родители помогают Вам в работе? В чем должна заключаться их роль?**

– Это аксиома: родители должны заниматься с ребенком дома, причем каждый день. Хотят они этого или нет, трудно это для них или нет. В любого ребенка нужно вкладывать: средства, силы, время. Родители должны чаще общаться с педагогом, учитывать рекомендации, выполнять задания, тогда и результат появится. Если ребенок занимается дома, это сразу видно.

**Расскажите кратко, как проходит ваше занятие. Какие обязательные элементы вы с ребятами выполняете?**

– Конечно, об этом можно долго говорить, но если кратко... Вот упражнения, которые нужно делать каждый день. Вращения всех частей тела – если ребенок не может их выполнить, необходимо брать, например, его руки и сочетанными движениями, вместе, выполнять задание. Затем наклоны, прыжки. Для ребят с синдромом Дауна обязательны упражнения на развитие выносливости, формирование осанки, укрепление позвоночника. И конечно, упражнения на укрепление и растяжение мышц, а также на координацию и ориентацию в пространстве.

**Известно, что танцоров, даже маленьких, тренируют обычно строго, жестко. Какой подход у вас к детям?**

– Я отношусь ко всем детям без исключения с большой душевной добротой. Но наступают определенные моменты «Х», когда нужно проявлять жесткость. Перед выступлением, во время репетиций мы работаем без усталости, тогда я могу и прикрикнуть. Смеяться и шутить в такие моменты нельзя. Для педагога здесь может быть только один принцип: «потратить в 10 раз больше времени и сил, чтобы получить результат». Терпение и повторение, повторение, повторение.

**Как разглядеть в ребенке возможности, способности?**

– Я считаю, что все дети способные. Если никаких результатов нет, то стоит искать психологическую проблему, которую тоже можно решить. Или обратить внимание на подход к этому конкретному ребенку.

**С Олей Гусаровой вы танцуете пасодобль, и Оля в этом танце великолепна. Откуда у нее такие эмоции? Не проще ли ставить, к примеру, танец с зонтиками?**

– Да, проще. Еще проще водить детей по кругу, еще проще сидеть в зале, быть зрителем, но совсем просто – не выходить из дома. Стоит ли всегда искать легкие пути? Что касается пасодобля... Это Олины эмоции, она их дает. Она никог-

да под эту мелодию не улыбалась. Конечно, на репетициях ей объясняли, что это за танец, рассказывали про корриду, Испанию (она там была), про борьбу человека и его агрессию, любовь и страсть. Да, это сложно, но если подходить к этому разумно, искать «золотую середину», то сложное развивает. Детям нужны и положительные, и отрицательные эмоции. Они должны испытывать эмоции и Пьеро, и Буратино – даже в рамках одного занятия.

**Обучение через движение**

Занятия в коррекционной школе, в коррекционном театре с детьми, имеющими отклонения в развитии, красноречиво свидетельствуют об их огромном желании заниматься творчеством как одним из наиболее доступных и интересных для них видов деятельности. Практическая работа с такими детьми доказывает, что творчество способствует развитию речевого общения с окружающими (сверстниками и взрослыми), увеличению пассивного и активного словарного запаса, формированию связной речи, расширению запаса знаний и представлений об окружающем мире, развитию сенсорных функций, формированию пространственных и временных представлений, коррекции нарушений, развитию внимания, памяти, мышления (наглядно-образного и элементов абстрактно-логического), развитию руки и подготовке к овладению письмом, воспитанию навыков самообслуживания и гигиены, подготовке к жизни в социуме.

В коллективной хореографической деятельности заложена уникальная возможность взаимодействия таких средств воспитания, как двигательная активность, музыка и коллектив. С одной стороны, в таких занятиях развиваются двигательные, музыкальные способности и формируется художественный вкус ребят, с другой – создаются условия для выработки у них внимания, усидчивости, дисциплины и воли, чувства ответственности и целеустремленности, серьезного отношения к порученному делу и выносливости, определенных норм поведения, общения с товарищами, уважительного отношения к труду.



## Принципы работы педагога-хореографа с детьми с синдромом Дауна (советы профессионала)

### Красота

Необходимо сделать яркий, запоминающийся номер, показать достоинства наших детей, нивелировать недостатки. В этом помогают музыкально-световое оформление, необычное решение костюма, грим, использование различных предметов (ленты, мячи, игрушки), декорации.

### Требовательность

Таких ребят нужно любить, но требовать от них в десятки раз больше, чем от обычных людей. Работа должна вестись систематически.

Выходных дней быть не должно.

### Сложность

Задания должны быть сложнее того, что могут дети сегодня, иначе теряется смысл работы, прогресса нет.

### Нацеленность на успех

Изначально педагог должен быть уверен в успехе своей деятельности, верить в ребят. Нести этот эмоциональный заряд детям. Мне часто приходится повторять: мы не готовимся к очередному отборочному туру конкурса – мы готовимся к финальному выступлению, к гала-концерту в Кремлевском дворце или концертном зале «Россия».

### Интерес

Раскрепощайте детей, играйте с ними на занятиях, ищите новые формы работы, импровизируйте, приглашайте гостей и родителей к сотрудничеству.

### Благодарность

Не забывайте поощрять детей, говорить об их достоинствах, победах, устраивайте просмотры танцев-лауреатов, показывайте фотографии с конкурсов и фестивалей, награждайте детей грамотами и подарками, отмечайте совместно праздники.



Эффект от занятий танцами всегда комплексный. Это не просто развитие физических данных: силы мышц, фигуры, осанки, походки, координации движений. Занятия танцами развивают способность слушать и воспринимать музыку, соотносить ее звуки с конкретными движениями. Во время подготовки танца, выполняя конкретные команды педагога, дети учатся дисциплине и поведению в коллективе. Они узнают, как ориентироваться по отношению к другим людям, как выстраивать коммуникацию. Танец развивает чувства и ассоциации ребят, всегда вызывает эмоции, причем это один из главных компонентов, над которым происходит работа. Если танец называется «Солнышко», то ребята должны научиться испытывать адекватные эмоции (радость, восторг, удивление), выражать их. Если танец – «Грустный дождик», то эмоции совершенно другие. Для ребят важно умение расслабиться, снять напряжение, правильно дышать. Занятия танцами укрепляют творческие силы детей, развивают чувство прекрасного.



## Система «Нумикон»:

помощь в обучении детей с синдромом Дауна  
основам математики

Е. И. Стальгорова, учитель математики, г. Москва

Не секрет, что обучение детей с синдромом Дауна требует особого подхода. Наиболее сложным для них представляется освоение знаний из области математики. Им трудно овладеть даже начальными математическими навыками, необходимыми в повседневной жизни. Цель данного обзора – обсудить причины этих сложностей, рассказать о возможных путях их преодоления и представить читателю «Нумикон» – одно из средств современного педагогического арсенала, предназначенное для обучения детей началам математики. «Нумикон» – это набор учебного материала и специально разработанная программа для работы с ним. С конца 1990-х годов «Нумикон» широко используется в школах Великобритании как для работы с обычно развивающимися детьми, так и для обучения детей с синдромом Дауна. Накопленные за это время данные говорят об эффективности «Нумикона».



## Почему детям с синдромом Дауна так трудно дается математика?

Основные трудности в изучении математики связаны с тем, что математические понятия, как правило, абстрактны. Что такое, например, число «5»? В сознании взрослого человека оно связано с множеством различных образов и может означать очень разные вещи. Это и пять пальцев на руке, и пять свечек на именинном торте, и номер автобуса, и считалка «Раз-два-три-четыре-пять – вышел зайчик погулять». У детей с синдромом Дауна абстрактное мышление развито относительно слабо, поэтому для них при обучении счету необходимо представить число как можно большим количеством разнообразных способов.

Восприятие чисел осложняется еще и тем, что принятая у нас система записи не имеет визуализированной структуры для чисел от 1 до 9. Например, в изображении цифр 5, 6, 7 ничто не указывает на то, что число 6 больше, чем 5, и меньше, чем 7. Заметим, что в некоторых системах само изображение числа указывает на его величину – достаточно вспомнить римские цифры или точки на гранях игральные костей. Мы, взрослые, уже забыли, как мы это осваивали, поэтому нам зачастую трудно понять, почему ребенок «буксует».

Когда приходит пора осваивать простейшие вычисления, такие как сложение и вычитание в пределах первого десятка, возникает еще одно препятствие. Дело в том, что у детей с синдромом Дауна довольно невелик объем кратковременной памяти, поэтому им трудно хранить в уме промежуточные результаты вычислений. Значит, им необходима зрительная опора.

Дополнительные трудности связаны и с языком, который используется в математике, то есть с терминологией. Начнем с того, что дети с синдромом Дауна относительно плохо слышат глухие согласные звуки, поскольку у них короткий ушной канал. Из-за этого они могут не понимать вас просто потому, что не расслышали.

Кроме аудиальных есть, конечно, и семантические трудности. Во-первых, многие математические понятия не абсолютны, а относительны. Например, число 10 – самое большое в ряду от 1 до 10. Но если рассматривать ряд от 1 до 100, десять окажется относительно маленьким числом. Или: даже очень большой карандаш меньше маленького автомобиля.

Во-вторых, одно и то же слово может обозначать как один объект, так и целый тип объектов. Даже простой вопрос «Сколько животных ты видел в зоопарке?» неоднозначен. Если имелись в виду виды животных, то правильным будет ответ: «Я видел слонов, тигров и львов (то есть всего 3)». А если отдельные животные, то ответ может быть таким: «Я видел трех слонов, двух тигров и четырех львов (то есть всего 9)». Знакомя детей с математическими понятиями, мы должны стремиться к максимальной ясности и когда объясняем какой-нибудь термин, и когда задаем вопросы.

Кроме того, одно и то же слово может иметь разные значения в математике и в повседневном языке. Например, «произведение». Число 30 – это произведение чисел 5 и 6. А «Лунная соната» – это музыкальное произведение. Или термин «больше»: «Какое число больше?» и «Какой ребенок больше?».

К сожалению, нередко случается так, что ребенок терпит неудачу за неудачей, только приступив к освоению математики. Это само по себе может отбить всякую охоту к дальнейшим занятиям, и тогда негативное отношение к математике и неуверенность в своих силах становятся для него самыми главными препятствиями.



## Как преодолеть эти трудности?

На протяжении нескольких последних десятилетий педагоги – как исследователи, так и практики, – упорно искали пути решения описанных выше проблем. Этим исследованиям посвящены, например, работы [1] и [3]. Резюмируя эти труды, можно сказать следующее:

1. Чтобы сформировать у ребенка понятие о числе, необходимо представлять числа как можно большим количеством способов. Если у ребенка синдром Дауна, этому, вероятно, нужно уделить больше времени и внимания.
2. При знакомстве с числами должны быть задействованы разные каналы восприятия, то есть разные органы чувств. У детей с синдромом Дауна относительно хорошо развито визуальное мышление, поэтому прежде всего необходимо обеспечить наглядность обучения. А для улучшения результата надо подключить и осязание, и слух, и кинестетический подход.
3. Дети с синдромом Дауна усваивают новые знания медленнее, поэтому с ними целесообразно продвигаться более мелкими шагами, например разбивая одно задание на несколько частей.
4. Надо создать поддерживающую среду, то есть сделать занятия как можно более интересными и приятными для ребенка и отмечать даже малейшие его успехи и достижения. При таком подходе у детей повышается уверенность в своих силах и образуется стимул для дальнейших занятий.

**Чтобы сформировать у ребенка понятие о числе, необходимо представлять числа как можно большим количеством способов.**



## «Нумикон» – программа и набор учебного материала

Для обучения детей с синдромом Дауна с успехом используются различные материалы и наглядные пособия. Одним из них является «Нумикон» – набор наглядного материала и программа для работы с ним. В «Нумиконе» числа натурального ряда от 1 до 10 представлены формами-шаблонами, окрашенными в разные цвета, благодаря чему числа становятся доступными для зрительного и тактильного восприятия. Все формы, соответствующие одному числу, окрашены одинаково (например, все формы, соответствующие числу 3, желтого цвета), чтобы детям было легче их запоминать и представлять в уме. Кроме того, структура набора отражает базовые свойства натуральных чисел (например, тот факт, что каждое следующее число «на один больше», чем предыдущее), а также связь между разными числами (например, равенства  $4 = 2 + 2$  или  $4 = 1 + 3$ ). В набор входят также разноцветные штырьки и панель, к которой можно прикреплять детали. Кроме того, имеется так называемый «волшебный мешочек» – в него помещают детали, чтобы распознавать их на ощупь. К набору прилагаются карты с заданиями, которые составляют основу программы.

С деталями набора можно производить множество различных манипуляций – просто рассматривать их и играть с ними; выкладывать в ряд в определенном порядке; сравнивать, накладывая формы друг на друга; выполнять сложение, соединяя формы, соответствующие разным числам. Действия с числами становятся наглядными и осязаемыми.

В 2003–2004 годах специалисты Международного фонда содействия образованию детей с синдромом Дауна (*Down Syndrom Education International*) провели специальное исследование, поставив перед собой следующие цели:

- убедиться, что «Нумикон» подходит для обучения детей с синдромом Дауна;
- выработать специальные рекомендации по применению и адаптации этой системы к нуждам таких детей.

В проекте приняли участие шестнадцать детей с синдромом Дауна в возрасте от 5 до 14 лет, которые учились в десяти разных школах, и их учителя. Четырнадцать детей посещали общеобразовательные школы, а двое – школу для детей с особыми образовательными потребностями. С некоторыми детьми родители занимались по «Нумикону» также и дома.

Исследователи и учителя, принимавшие участие в проекте, выявили целый ряд преимуществ «Нумикона» в разных сферах:

### I. Счет и понимание природы натуральных чисел

1. «Нумикон» проясняет основные свойства числового ряда, поскольку эти свойства представлены в программе наглядно и доступно для различных каналов чувственного восприятия (например, для осязания).
2. Использование «Нумикона» помогает уяснить разницу между числами, названия которых звучат похоже, например «тринадцать» и «тридцать». На определенном этапе многие дети путают такие числа, но для ребенка с синдромом Дауна это может стать значительной проблемой. Когда ученик манипулирует деталями, каждая из которых представляет число, наставнику легко заметить, что ребенок не слышит или не понимает разницы между «тринадцать» и «тридцать». Те же детали помогут отработать понимание этой разницы. Кроме того, если ответ на задачу ребенок тоже дает с помощью детали, изображающей то или иное число, не возникает проблемы с тем, чтобы разобрать устный ответ. Это важно, потому что трудности с четким произнесением названий чисел тоже нередки.
3. Увеличивается освоенная часть числового ряда. Например, дети, которые могли считать только до 10 в начале проекта, осваивают счет до 100.
4. «Нумикон» помогает понять суть десятичной системы исчисления.

### II. Понимание математических операций

1. Детали «Нумикона», изображающие четные и нечетные числа, существенно отличаются друг от друга на вид. Возможно, без опоры на эти внешние различия некоторые дети вообще не смогли бы понять разницу между четными и нечетными числами.
2. Сложение наглядно иллюстрируется соединением деталей, а результат сложения можно сразу увидеть, не производя подсчет, поскольку каждое число у ребенка уже ассоциируется с определенной формой.
3. Наглядно представлена связь между различными числами. Ребенку легко увидеть и усвоить, например, что каждое следующее число на единицу больше, чем предыдущее.
4. Хорошо иллюстрируется удвоение чисел.

### III. Знакомство с деньгами

«Нумикон» помогает детям научиться обращаться с деньгами, в частности понять, что бывают монеты разного достоинства. Для этого монеты сопоставляются с деталями из набора.

### IV. Удовольствие от занятий

1. Набор «Нумикон» вызывает у детей спонтанный интерес. Им хочется поиграть с фигурками, они по собственной инициативе рассматривают и изучают их, получая от этого большое удовольствие. Некоторые дети не всегда хотели выполнять задания, но поиграть с фигурками из набора хотелось всем. Этот фактор очень важен для вовлечения детей в работу с числами.
2. При работе с «Нумикон» ребенку не приходится много писать. В большинстве заданий базового уровня вообще не предполагается, что дети будут что-то записывать.



Вместо этого ученики манипулируют фигурками и карточками из набора. Такой подход очень разумен, потому что большинство детей на этом этапе пишут медленно и неуверенно, им лучше сосредоточиться собственно на задании, а не тратить массу времени и сил, пытаясь записать пример или ответ. В некоторых школах сначала возникали проблемы из-за того, что после урока не оставалось никаких записей. В связи с этим было предложено несколько решений. В рабочий журнал можно поместить, например, записи или фотографии, которые делает во время урока учитель. Задания, требующие от детей систематических записей, появляются в «Нумиконе» не раньше второго года обучения.

#### **V. Легко оценить продвижение и направление развития каждого ребенка**

Манипуляции с фигурками отражают мыслительный процесс ребенка. Как правило, учителю легче увидеть, в чем трудность или ошибка, чем понять это из объяснений ребенка, поскольку дети часто с трудом выражают свои мысли.

Прогресс, достигнутый тем или иным ребенком, также ясно виден.

#### **VI. Простота планирования**

При занятиях в группе «Нумикон» легко приспособить к потребностям того или иного ребенка. Структура программы «Нумикон» упрощает планирование занятий. Как правило, ясно, каким должен быть следующий шаг. Поэтому, выбрав очередную цель (эти цели зафиксированы на карточках программы), можно составить план очередного занятия и работать, ориентируясь на темп конкретного ребенка, а не на темп класса.

#### **VII. Польза для других детей**

Занятия по «Нумикону» приносят пользу не только детям с синдромом Дауна, но и другим ученикам, отстающим в освоении основ математики. В одной из школ занятия по «Ну-

микону» проводились в небольшой группе, состоявшей из одного ребенка с синдромом Дауна и еще двух детей, у которых тоже были трудности с математикой. Детей объединили с двойкой целью: чтобы ребенок с синдромом Дауна занимался вместе с другими детьми и чтобы другие дети получили пользу от занятий с «Нумиконном». Все три ребенка достигли хороших результатов. Двое наставников, занимавшихся с группой, подходили к занятиям творчески, используя помимо «Нумикона» и другие пособия. Одна девочка из этой группы, у которой не было синдрома Дауна, через некоторое время сделала настоящий скачок в понимании математики и смогла вернуться к занятиям математикой с классом. В этом случае «Нумикон» оказался настоящей опорой для ребенка, наилучшим образом подошел к особенностям ее мышления и помог включиться в общую программу. Ребенок с синдромом Дауна и другой ребенок, испытывающий трудности при освоении математики, занимались вместе оставшуюся часть года и оба достигли заметного прогресса в арифметических навыках. В проекте участвовала еще одна специальная школа для детей с отклонениями в развитии, там тоже использовали «Нумикон» в занятиях не только с детьми с синдромом Дауна и тоже обнаружили, что такие занятия полезны для многих детей.

#### **VIII. Развитие других полезных навыков**

1. Многие задания «Нумикона» облечены в игровую форму. Предполагается, что участники игры выполняют определенные действия по очереди, при этом наставник может продемонстрировать правильные действия. В процессе так организованной игры развивается способность соблюдать очередность и слушать других.
2. В процессе индивидуальной работы дети становятся более самостоятельными.
3. Манипуляции с деталями «Нумикона» могут помочь в развитии мелкой моторики.
4. Работа с «Нумиконном» может помочь детям запомнить названия цветов и научиться различать их.

# Numicon system



## «Нумикон» как часть программы инклюзивного обучения

Несколько десятилетий назад дети с синдромом Дауна (как и многие другие дети с особенностями развития) считались практически необучаемыми. Для них был закрыт доступ в общеобразовательные учебные заведения, им крайне редко удавалось найти работу, то есть они фактически становились изгоями в обществе. Сейчас ситуация в мире постепенно меняется. В Англии, в стране, где был создан «Нумикон», начиная с 1970 года на правительственном уровне было принято несколько постановлений о запрете дискриминации людей с особыми потребностями и о мерах по их социализации. В 1999 году была разработана и утверждена национальная программа инклюзивного обучения. Цель этой программы – организовать обучение детей с особыми потребностями в обществе обычно развивающихся сверстников, причем так, чтобы особые потребности детей были удовлетворены и они действительно получали бы необходимые для жизни знания и навыки. Частью программы инклюзивного обучения является программа раннего вмешательства «Научим каждого ребенка считать» (*Every Child Counts*). Общество постепенно осознает, что математическая безграмотность детей, от которых отказываются педагоги, слишком дорого ему обходится. Отставание в математике становится причиной плохого поведения и прогулов в школе, неспособности к работе – и в таком случае человеку приходится выплачивать пособие, вместо того чтобы получать от него налоги. Также это становится причиной депрессий и преступности.

### Общество постепенно осознает, что математическая безграмотность детей, от которых отказываются педагоги, слишком дорого ему обходится.

В недавнем докладе [4] сообщалось о том, что один фунт, вложенный в программу «Научим каждого ребенка считать», сэкономит государству от 12 до 19 в будущем. Люди, владеющие элементарными математическими навыками, с гораздо меньшей вероятностью будут нуждаться в социальной поддержке или станут преступниками, чем те, кто этими навыками не владеет. Программа раннего вмешательства начинает использоваться в начале второго года школьного обучения (возраст детей 6–7 лет). Специальный учитель, работающей по этой программе, в тесном контакте с классным руководителем выявляет детей, достижения которых существенно ниже, чем у остальных детей в классе. Когда это сделано, учи-



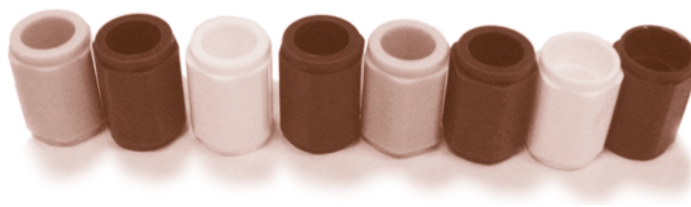
тель организует группу из четырех детей и занимается с каждым по полчаса пять дней в неделю в течение 12 недель. В процессе этих занятий активно используется «Нумикон».

Первые две недели программы (10 уроков) посвящены не обучению, а только тестированию детей. Учителя на этом этапе с помощью специально разработанных тестов тщательно проверяют, что ребенок умеет делать. При этом упор делается на умения ребенка, а не на то, чего он делать не может. Выяснив, что именно ребенок действительно понимает, учитель может строить дальнейшее обучение на этом фундаменте. Тестирование проводится и по завершении программы, и через определенные промежутки времени в дальнейшем.

Уроки счета проходят в живой интерактивной форме, с учетом индивидуальных потребностей каждого ребенка. Дети получают удовольствие от занятий. Большое внимание уделяется созданию развивающей среды. «Нумикон» является не единственной, но важной составляющей этой среды. Используя этот материал, можно одновременно давать задания разной сложности разным детям. Кроме того, яркие и привлекательные детали набора сами по себе вызывают интерес и желание заниматься с ними. Всё это стимулирует мышление ребенка, помогает приобрести основные арифметические навыки и овладеть математической терминологией.

Вот каковы результаты проведения программы «Научим каждого ребенка считать» по итогам 2008/09 учебного года [4]:

- у детей в среднем на 21 % возросла уверенность в себе и желание заниматься математикой;
- в школах, где учились дети, до начала программы ни от кого из них не ожидали, что этот ребенок сможет достичь национального стандарта по математике для возраста 7 лет. Однако более 72 % достигли его;
- больше всех продвинулись дети, которые сначала были на самом низком уровне;
- среднее увеличение так называемого «математического возраста» составляло 13,5 месяцев за 20 часов занятий;
- тесты, проведенные через три и шесть месяцев после завершения цикла занятий, показали, что дети продолжают успешно осваивать математику.



## Литература

1. Wing T., Tacon R. Teaching number skills and concepts with Numicon materials // Down Syndrome Research and Practice. 2007. Vol. 12, Iss. 1. P. 22–26.
2. Nye J., Buckley S., Bird G. Evaluating the Numicon system as a tool for teaching number skills to children with Down syndrome // Down syndrome News and Update. 2005. Vol. 5, N 1. P. 2–13.
3. Buckley S. Teaching numeracy // Down Syndrome Research and Practice. 2007. Vol. 12, Iss. 1. P. 11–14.
4. Every Child a Chance Trust. Every Child Counts. The results of the first year 2008/09. Report 2009. URL: <http://www.everychildachancetrust.org>

## Психологическая помощь семье

**Галина Мельник**, педагог-психолог консультативной службы ранней помощи д/с № 12, г. Новороссийск

Наверное, этот текст – попытка систематизировать и осознать свой небольшой опыт помощи семьям, в которых родился и растет ребенок с синдромом Дауна. Наша консультативная служба ранней помощи работает 8 лет, и в нее обращаются разные категории семей. Так случилось, что 3 года назад к нам почти одновременно обратились 6 семей, в которых родились малыши с таким диагнозом. Возраст детей был от 3 месяцев до года. Всякий раз, начиная работу с новой семьей, я задаю себе вопросы: как строить с ней отношения, как определить свою позицию в рамках процесса взаимодействия, какова зона моей ответственности. Как психолог я понимаю, что родителям необходима психологическая поддержка, что важно выявлять неблагоприятные факторы, влияющие на развитие малыша, которые связаны с индивидуальными и личностными особенностями родителей, их установками относительно воспитания и обучения ребенка. И тем не менее, всякий раз актуален вопрос: как наладить с семьей эффективное сотрудничество?



Поскольку дефектолог смог присоединиться к работе только на 2-м году прохождения семьями программы раннего вмешательства, на начальном этапе было важно переработать информацию о самом диагнозе, выделить для родителей практические рекомендации по разным линиям развития. Помимо этого необходимо было выработать подходы к оптимизации взаимодействия в системе ребенок – взрослый с учетом особенностей развития детей и специфики отношений в каждой семье. Трудности оказания психологической помощи семье с ребенком-инвалидом, и в частности с синдромом Дауна, заключаются в том, что прямого запроса на психологическую терапию чаще всего не бывает. Как создавать условия для формирования привязанности ребенка к маме, когда эмоциональное состояние последней характеризуется растерянностью, чувством вины, когда она переживает горе и не принимает пока еще своего «особенного» ребенка? В своей практике я пробую использовать методы и приемы, которые:

- помогают вербализации того, что чувствует мама (например, в начале и конце индивидуального занятия по игровому взаимодействию с ребенком я предлагаю родителям обозначить красками свое эмоциональное самочувствие «здесь и сейчас». Это позволяет напрямую обсудить актуальное состояние, проследить его динамику, оказать поддержку);
- восстанавливают ее представление о себе как о хорошей маме. Самый простой прием – обсуждение новостей за неделю. Это, с одной стороны, развивает рефлексивность, а с другой – позволяет выявить, за счет чего, благодаря каким действиям мамы был достигнут тот или иной успех в развитии малыша;
- помогают маме становиться более чувствительной к сигналам ребенка (например, видеотренинг игрового взаимодействия);
- корректируют эмоциональное отношение мамы к ребенку и представления о нем: например, упражнение «Солнышко». Солнышко – это ребенок, лучи – его положительные характеристики (то, что мама или другие члены семьи могут сказать хорошего о ребенке). Важно после рисования обсудить, что действительно соответствует возможностям ребенка, а что является желаемым для взрослых;
- уточняют симптоматику: малыш родился в семье на определенном этапе ее развития, важно прояснить, каковы особенности семейного взаимодействия, что изменилось после рождения малыша, каков потенциал семьи. Для этого используются проективные методики: «Моя семья до (после) рождения ребенка», «Кое-что о моем детстве в моем доме», обсуждение семейной истории с использованием фотографий и т. д.

При обсуждении содержания работы с коллегами стало понятно, что для семей, в которых растут дети с синдромом Дауна, необходимо расширение социальных рамок взаимодействия. Тогда и появились две групповые программы: «Играем вместе» и «Музыка для ползунков» (2008–2009 гг.). Первая программа была ориентирована только на эти семьи. В ней участвовали (помимо психолога) дефектолог (С. А. Минжулова) и музыкальный работник (А. Х. Вьюнова). На этих занятиях родители знакомились, делились своим опытом, учились играть вместе, осваивали музыкальный репертуар, соответствующий реальному возрасту детей; поддерживали

друг друга. Вторая программа предполагала включение нескольких детей с синдромом Дауна (от 8 месяцев до года) и их родителей в группу нормально развивающихся сверстников. Целью этих занятий было создание условий для формирования надежной привязанности через использование музыкальных средств. Эту программу я вела и продолжаю вести вместе с музыкальным работником (А. Х. Вьюновой). В связи с работой интегрированной группы возникли вопросы, которые требуют дополнительных наблюдений и обсуждения с родителями и коллегами.

Если говорить о результатах работы нашей службы, то можно отметить следующее:

1. Для родителей занятия стали подсказкой при организации взаимодействия с малышами дома.
2. Произошли положительные изменения в эмоциональном самочувствии родителей: уменьшилась тревога, вместо растерянности появилась уверенность в своих силах. Отмечается активность и включенность родителей в процесс взаимодействия со специалистами службы (за исключением одной семьи).
3. Успешный опыт родителей по формированию у детей тех или иных навыков позволил им осознать, что у каждого из малышей своя скорость развития, что необходимо это учитывать, быть терпеливыми и последовательными в отношении ребенка, уметь наблюдать за ним, чтобы понять, как расширять его «территорию самостоятельности».
4. Наибольшие изменения наблюдаются в эмоциональном и коммуникативном развитии детей. Устойчивая динамика есть в двигательном развитии. Речевое развитие у малышей идет по-разному, но для всех характерны трудности в освоении активной речи.

Надо отметить, что из 6 семей 5 продолжают посещать службу и в этом учебном году, возраст самого старшего из детей на момент написания этих строк – 2 года 9 месяцев. Одна семья завершила программу раннего вмешательства, т. к. ребенку исполнилось 3 года. Сейчас эта семья посещает детский реабилитационный центр системы соцзащиты для детей-инвалидов старше 3 лет.

Хочу выразить искреннюю признательность за методическую и информационную поддержку коллегам Службы ранней помощи д/с № 47 г. Санкт-Петербурга, Центра ранней диагностики и специальной помощи детям с отклонениями в развитии Института коррекционной педагогики РАО, Центра ранней помощи «Даунсайд Ап».

И еще хочу сказать несколько слов о себе, а точнее, о риске «эмоционального выгорания» в процессе этой работы. Однажды я почувствовала, что пошатнулась моя собственная эмоциональная устойчивость. Я стала избегать обсуждения эмоционально острых тем, предпочитала заниматься педагогическим воздействием в адрес ребенка, формально обсуждала с мамой или другим взрослым какие-то новости из жизни семьи. Чаша участия переполнилась и грозила обернуться против меня. Спасибо, что есть коллеги, к которым можно обратиться за помощью.

Хочу отметить, что в 2009 г. своеобразной поддержкой послужил 2-й номер журнала «Синдром Дауна. XXI век», в котором были затронуты важные для меня темы. На мой взгляд, актуален вопрос об организации поддержки для специалистов помогающих профессий.

# Лишняя хромосома и иностранный язык совместимы

Е. В. Стрельницкая, преподаватель МГУ



Преподаванием языков (английского, испанского и русского) я занимаюсь с 1999 года, когда окончила переводческий факультет МГЛУ. За десять лет пришлось столкнуться с учениками самого разного толка – и с усердными, влюбленными в лингвистику студентами, и со школьниками, мечтавшими «скинуть» экзамен по английскому и никогда больше не вспоминать об этом ужасе, и с российскими бизнесменами, которых надо было в рекордные сроки подготовить к интернациональным переговорам, и с полными энтузиазма американскими пенсионерами, не жалевшими сил, чтобы научиться объясняться по-русски.

Однако, несмотря на довольно разнообразный опыт, предложение обучать английскому мальчика с синдромом Дауна (поступившее однажды от старого друга семьи) в первый момент меня озадачило. Никакой медицинской или дефектологической подготовки у меня не было. «Мальчик-даун? – забормотала я неуверенно. – Но ведь таким детям, наверное, нужны специальные преподаватели по всем предметам, в том числе и по иностранному языку?»

Выяснилось, что на вопрос, нужны ли детям с синдромом Дауна «специальные» преподаватели, или достаточно добросовестных «обычных», до сих пор нет четкого ответа. Иностранному же языку, как мне пришлось узнать, таких детей вообще обучают крайне редко.

В успехе начинания никто уверен не был, но семья Саши (мальчика, о котором шла речь) через полгода переезжала на постоянное место жительства в Австралию, поэтому родители считали, что выбора нет: надо попробовать ознакомить ребенка хотя бы с азами нового языка, иначе переезд грозит их сыну пожизненной социальной изоляцией.

Собираясь на первую встречу, я нервничала. С людьми с синдромом Дауна жизнь меня раньше не сталкивала, об их когнитивных и эмоциональных особенностях я имела смутное представление. Какотреагирует на меня новый ученик? Будет ли воспринимать навязываемые ему знания?

Первое, что меня поразило, было невероятное, какое-то инопланетное дружелюбие двенадцатилетнего сероглазого паренька. Саша встретил меня с солнечной улыбкой, протянул обе руки: «Здравствуй, тебя Катя зовут?»

Для учителя очень важна первая реакция ученика – во многом она определяет ход дальнейших занятий. Я еще толком не знала, по какой методике буду заниматься с Сашей, но в главном уже была уверена – дело так или иначе пойдет, результат будет.

Когда иностранный язык нужен русскоязычному человеку не для сдачи экзамена, а для живого общения, и человек – абсолютный новичок, я обычно забываю про грамматику, правила обозначения транскрипции и прочую теорию. Пользуюсь методом разговорника: пишу несколько ходовых фраз («Здравствуйте!», «Как дела?», «Как вас зовут?» и т. д.), указываю в скобках русскими буквами, как они читаются («Хеллоу», «Хау а ю...»). Затем способом многочисленных повторов (при которых отрабатывается произношение) и разыгрывания коротких сценок добиваюсь запоминания и свободного употребления этих фраз учеником, после чего даю ему новую порцию слов и выражений. Этот метод, при кажущейся примитивности, имеет один большой плюс: после двух-трех уроков человек уже может что-то сказать и при встрече с носителем языка не чувствует себя глухонемым: знает, как представиться, ответить на несколько элементарных (но неизменно задаваемых при знакомстве) вопросов, задать такие же вопросы собеседнику. Конечно, в масштабах изучения языка это лишь крохотный первый шаг, но именно он, как правило, придает ученику уверенности в своих силах, создает мотивацию для дальнейшего продвижения в языке.

Примерно так я решила попробовать заниматься с Сашей. Времени на занятия было мало – всего несколько месяцев, и надо было за короткий срок научить мальчика говорить и понимать хотя бы несколько основных речевых клише, приучить к звучанию английского языка – уменьшить вероятность того, что переезд в чужую страну станет для подростка неизлечимой травмой.

С первых же минут я начала отмечать для себя особенности восприятия новой информации у детей с синдромом Дауна (наблюдения позже подтвердились на других примерах). Люди с лишней хромосомой плохо воспринимают абстрактные понятия – их мышление привязано к конкретным, осязаемым событиям и реалиям. Чтобы научить Сашу английским формулам вежливости, приходилось «оживлять» обсуждаемые ситуации. Например, выходить из квартиры, звонить и снова входить, чтобы добиться «*Hi, how are you?*» («Привет, как дела?»). Надевать картонные маски сказочных зверушек, чтобы снова и снова слышать «*What is your name?*» («Как тебя зовут?»). Просить что-нибудь у мальчика (книжку, картинку, конфету) и повторять «*thank you*» («спасибо»), чтобы ребенок говорил в ответ «*you are welcome*» («не за что»). Иначе Саша нет-нет да и начинал протестовать: «Мы уже сегодня здоровались», «Я уже знаю, как тебя зовут», «А за что спасибо?». С другой стороны, на предложение поиграть мальчик с удовольствием соглашался и охотно принимал условия игры.

Также я заметила повышенную (по сравнению с «обычными» детьми его возраста) утомляемость Саши, склонность к частым сменам настроения. Продуктивные моменты надо было ловить, потому что полчаса спустя мальчик мог вдруг замкнуться и угрюмо умолкнуть. Но меня не переставало вдохновлять его тепло и трогательная привязанность ко мне: каждый раз, независимо от того, как кончилось предыдущее занятие, Саша встречал меня в буквальном смысле с распростертыми объятиями, с громким «*Hi, how are you!*» и с неизменной готовностью продолжать работать.

Саша и его семья уехали и уже около двух лет живут в Австралии. Мы поддерживаем связь по электронной почте. Саша пошел в русскую школу при посольстве, а также какое-то время посещал занятия для детей с генетическими отклонениями, организованные русско-еврейской общиной. Но сейчас у него уже есть несколько приятелей-австралийцев, не знающих ни слова по-русски; он один ходит за покупками в местные магазины, смотрит австралийское телевидение, пишет мне небольшие письма на английском. Иностранный язык не сломал русскоязычного мальчика с синдромом Дауна.

Уезжая, родители Саши дали мне телефон своих друзей, у которых тоже был сын с синдромом Дауна и которые тоже хотели приобщить ребенка к английскому. Мы созвонились, и я начала заниматься с Димой (ему, как и Саше, было двенадцать лет). К сожалению, через несколько месяцев мне самой пришлось уехать почти на год в США и наши встречи прервались.

Тем не менее выводы, которые я сделала, обучая Сашу и Диму, не только раскрыли мне глаза на потенциальные способности детей с синдромом Дауна, но и вдохновили на дальнейшее изучение темы преподавания иностранного языка людям с генетическими отклонениями.

## «Необучаемость» детей, а также взрослых людей с синдромом Дауна – миф.

В конце прошлого года близкий друг рассказал мне о недавно вышедшей книге «Мой маленький Будда». Это исповедь матери мальчика с синдромом Дауна – подробный рассказ о том, как она воспитывала ребенка, как много занималась с ним, чтобы вырастить развитым и образованным человеком. Для меня эта книга содержала один уникальный факт: автор, Валентина Ласлоцки, родилась и выросла в России, а замуж вышла за гражданина Венгрии и переехала жить в эту страну. Ее сын – полукровка и является двуязычным, то есть одинаково хорошо говорит на венгерском и на русском.

По счастливой для меня случайности спустя неделю после того, как я узнала о книге, В. Ласлоцки приехала в Москву, чтобы провести презентацию русскоязычной версии «Моего маленького Будды».

Не буду здесь описывать само мероприятие и очаровательную, мудрую и сильную Валентину – рассказ об этой встрече заслуживает отдельной статьи. Скажу лишь, что благодаря презентации книги В. Ласлоцки я узнала об активной работе по поддержке детей с синдромом Дауна, которая проводится в России усилиями Благотворительного фонда «Даунсайд Ап», приобрела множество новых друзей и несколько новых учеников.

Опираясь на результаты работы с этими ребятами, я могу теперь уже с уверенностью констатировать несколько фактов.

«Необучаемость» детей (а также взрослых людей) с синдромом Дауна – миф. Безусловно, процесс обучения иностранному языку у них осложняется некоторыми особенностями, в гораздо меньшей степени свойственными «обычным» людям: пониженной концентрацией внимания, невосприимчивостью к абстрактным категориям, частыми сменами настроения, быстрой утомляемостью. У детей с генетическими отклонениями иногда возникают сложности с идентификацией процесса обучения как такового. Они часто воспринимают занятие как игру «на равных» – им трудно понять специфику отношений учителя и ученика, которая предполагает определенную степень подчинения второго первому, необходимость повторять одну и ту же фразу по нескольку раз, переходить от старого, привычного материала к новому и т. д. Однако у них есть также особенности, способствующие усвоению информации: дети с синдромом Дауна отличаются устойчивой долговременной памятью и, однажды выучив что-то, уже не забывают (хотя и при работе с ними, как с абсолютно любым учеником, в основе овладения иностранным языком все же лежит регулярное повторение).

Методы обучения детей с лишней хромосомой в общем и целом мало отличаются от методов, применяемых с «обычными» детьми, – лишь требуют от преподавателя больше времени, внимания и такта.

Родителям, желающим обучить маленького ребенка с синдромом Дауна иностранному языку, следует отдавать себе отчет в том, для чего конкретно их ребенку понадобится это знание, в чем оно сможет ему помочь. Для большинства людей (за исключением лингвистов) иностранный язык – прикладной инструмент, обслуживающий чисто практические нужды: не потеряться в зарубежном городе, поддержать несложную беседу, прочесть инструкцию. Эти нехитрые цели достигаются употреблением ограниченного набора слов и разговорных реплик. Поэтому, памятуя о том, что дети с синдромом Дауна «не дружат» с абстрактными понятиями, на начальном этапе не стоит даже пытаться навязывать им какую-либо грамматику. Лучше предложить ребенку несколько простых, хорошо знакомых ему на русском и часто употребляемых фраз, ярко и крупно написать их английскими и русскими буквами в тетради или на альбомном листе, ниже написать их четкий русский эквивалент. Потом важно несколько раз правильно произнести фразу (если вы сами не в ладах с иностранным языком, можно использовать обучающие аудиозаписи для начального уровня) и попросить ребенка повторить ее, сопровождая соответствующими жестами и мимикой. Эту процедуру желательно проделывать по нескольку раз в день – на запоминание одной фразы, в зависимости от ее сложности и индивидуальных особенностей ребенка, может потребоваться от нескольких дней до нескольких недель.

Лучше всего попытаться внедрить иностранный язык в ежедневные ритуалы: когда ваш малыш говорит вам по-русски: «Доброе утро», попросите его сказать эту же фразу по-английски (или на другом изучаемом языке), то же самое с «до свидания», «спасибо», «пожалуйста», «доброй ночи» и т. п. Абсолютным «хитом» эффективности можно назвать просьбы типа «Дай мне...», «Можно мне...», «Я хочу...» – в том случае, если, звуча на иностранном языке, они встречают удовлетворение. Выберите для ребенка один наиболее легко произносимый иностранный эквивалент этих реплик и встречайте его русские просьбы условием: «Ты сможешь это взять/сделать/съесть, если попросишь по-английски (по-

немецки, по-французски и т. д.)», причем будьте настойчивы в этом требовании. Но самое главное, не забывайте как можно чаще хвалить и поощрять ваших детей – дети с синдромом Дауна, как правило, намного более чувствительны к ласке и отзывчивы на комплименты, чем их «обычные» сверстники.

При обучении иностранному языку очень помогают такие занятия, как рисование, раскрашивание, аппликация и т. п., которые параллельно развивают детей и в творческом отношении. Дети с синдромом Дауна прекрасно запоминают иностранные названия предметов, животных и людей, которых сами нарисовали (в изобразительном искусстве им требуется помощь старших – старайтесь, чтобы рисунки были как можно более крупными и яркими). Разумеется, картинки надо подписать и на русском, и на иностранном языке (иностранными и русскими буквами – как можно крупнее).

К звучанию иностранной речи хорошо адаптируют детские (или несложные популярные) песни на изучаемом языке – в особенности те, где по нескольку раз повторяются одни и те же фразы. Обычно после двух-трех прослушиваний ученики начинают с удовольствием танцевать под них и подпевать, просят поставить еще и еще.

Безусловно, наилучшим и наиболее естественным способом изучения иностранного языка остается погружение в среду, где на нем говорят. Если у вас есть возможность поехать отдохнуть за рубеж, постарайтесь привлечь ребенка к обмену выученными фразами с кем-нибудь из носителей языка или людей, владеющих этим языком, но не знающих русского. Только в процессе живого общения ребенок начинает чувствовать, что другой язык ему действительно нужен. Следует помнить, что мозг живого существа овладевает знанием ровно в той степени, в которой это существо реально нуждается в нем.

В заключение хотелось бы еще раз уверить людей, чьи дети родились с лишней хромосомой: ваших детей можно и обязательно нужно обучать иностранному языку. Знание английского сейчас становится для большинства людей необходимым условием и, скорее всего, в будущем поможет вашему ребенку в перемещениях по миру, в обращении с техникой, в общении с другими людьми. Но и тем детям с синдромом Дауна, для которых английский язык является родным, я бы очень рекомендовала изучать другие языки – ведь как любой сложный когнитивный процесс, изучение иностранного языка расширяет общие ментальные возможности, повышает творческий потенциал, культурно обогащает.





## Центр «Доверие» в Саянах

Наш центр психолого-педагогической реабилитации и коррекции носит имя «Доверие». Он находится в Нижнеудинске – маленьком городе с большой историей (в 2009 году ему исполнилось 365 лет). Город расположен на равном удалении от Красноярска и Иркутска (8–10 часов езды на скором поезде).

В Нижнеудинске есть интернат для детей-сирот с легкой умственной отсталостью областного подчинения. Наш же центр является единственным местом на весь Нижнеудинский район, куда могут обратиться за помощью родители детей с различными диагнозами и проблемами.

В настоящее время центр «Доверие» посещают 205 детей, из них 8 человек с синдромом Дауна, 6 – с ДЦП, 14 – с умственной отсталостью разной степени, 24 ребенка с диагнозом «общее недоразвитие речи» 1–3-го уровня, 27 – с фонетико-фонематическим недоразвитием речи, 126 – с хроническими соматическими заболеваниями. В штате центра представлены педагогические и медицинские кадры: дефектологи, логопеды, психологи, социальный педагог, инструкторы лечебной физкультуры, массажисты, фельдшер, детский психиатр. Миссия центра «Доверие» заключается в организации комплексного сопровождения детей, нуждающихся в психолого-педагогической и медико-социальной помощи. Организация учебно-воспитательного процесса в центре отличается от других образовательных учреждений наличием на каждого воспитанника, находящегося на комплексном сопровождении, индивидуально-ориентированной коррекционно-развивающей программы, которая корректируется консиллиумом специалистов по мере необходимости.

Одно из интересных, но сложных направлений деятельности специалистов центра – воспитание и обучение детей с синдромом Дауна. Целенаправленная работа с этими детьми ведется в центре пятый год, а в апреле 2009 года началось наше сотрудничество с Институтом развития образования Иркутской области в рамках педагогической площадки «Инклюзивное воспитание и обучение детей с синдромом Дауна в условиях ППМС-центра». Мы уверены, что в рамках этой экспериментальной педагогической площадки будут апробированы инновационные технологии и методы воспитания и обучения детей с особенностями развития, расширятся возможности повышения квалификации кадрового потенциала центра. Обобщение опыта позволит коллективу выйти на новый уровень развития

Сейчас для детей с синдромом Дауна от 0 до 3 лет акцент делается на психолого-педагогическом сопровождении родителей и проведении 5–6 курсов массажа, от 3 до 6 лет – на формировании навыков самообслуживания, социальной

адаптации в среде сверстников, включении в игровую деятельность, от 6 до 9 лет – на подготовке к обучению в школе, от 10 до 23 лет – на профессиональной ориентации и решении вопросов трудоустройства. Совместная работа педагогов, медиков и родителей направлена на максимальную реализацию физиологического и психологического потенциала ребенка, создает предпосылки для его успешной адаптации в обществе.

Для всестороннего развития детей организована работа специалистов дополнительного образования. На базе центра функционируют кружки лепки, настольного тенниса, вязания, экологического воспитания, аппликации. Также дети с синдромом Дауна посещают студии резьбы по дереву, гончарного дела на базе Дома народного творчества.

Трудностей в нашей работе хватает, и самая главная из них – «кризис компетентности». Так, например, у нас недостаточно знаний по вопросу полового воспитания детей с синдромом Дауна, а это острая проблема. Назову другие трудности:

- не разработан мониторинг здоровья детей с синдромом Дауна, который учитывает их генетические особенности;
- не решены пока вопросы обучения и воспитания детей с синдромом Дауна в массовых образовательных учреждениях;
- остается открытой проблема ранней профессиональной подготовки и трудоустройства подростков с синдромом Дауна, а также множество других вопросов.

Эта информация носит обзорный характер; остались за кадром все наши споры, сомнения, победы и неудачи, и конечно, опыт наших соратников – родителей малышей, которые объединились вокруг нас, чтобы помочь своим детям, имеющим огромный потенциал развития. Коллектив центра предполагает, что поднятые в статье проблемы существуют и в других регионах и мы сможем через данную публикацию найти единомышленников.

*Т. В. Станиславчик, директор центра психолого-педагогической реабилитации и коррекции «Доверие», г. Нижнеудинск, Иркутская область*

Электронный адрес ЦППРиК «Доверие»:

**CPPRiK2008@rambler.ru**

# Миасс. У каждого ребенка здесь любимая «мама»

В нашем доме ребенка воспитываются десять малышей с синдромом Дауна в возрасте от рождения до 5 лет. Все они очень разные, каждый со своим характером, предпочтениями. Но все – «любимчики» сотрудников учреждения.

В нашем учреждении осуществляется комплексный подход к воспитанию и развитию каждого ребенка с учетом его индивидуальных психофизиологических особенностей. Сформированы интегрированные группы, где дети с различными диагнозами приблизительно одного возраста проживают вместе. Группы мы назвали «Гуленьки» (дети до года), «Неваляшки» (от года до двух лет), «Топотушки» (от двух до трех лет), «Почемучки» (от трех до 4–5 лет). Со всеми без исключения детьми проводятся занятия специалистов, прогулки, оздоровительные мероприятия.

Регулярные праздники и развлечения не только вызывают положительные эмоции, но и доказывают, что «особенные» малыши нисколько не отстают от остальных, показывая полностью или частично сформированные умения и навыки в творческой деятельности. Они танцуют, как могут, поют, участвуют в театральных постановках и даже рассказывают стихи (на своем языке, т. к. пока никто из них не говорит). Приглашаемые гости зачастую не замечают особенностей наших артистов.

Большое внимание в работе по воспитанию и развитию детей уделяется формированию социально-бытовых навыков для дальнейшей адаптации и максимально возможной социализации. Наши воспитанники очень любят трудиться: с удовольствием помогают в уборке группы, спальни комнаты, участка для прогулок, накрывают на столы, складывают свои вещи и вещи товарищей. Проводимая педагогами работа дает хорошие результаты, выраженные в положительной динамике развития каждого ребенка.

Наши достижения радуют и родителей, которые посещают своих детей, несмотря на официальный отказ от них. Одна пара думает о возвращении ребенка в семью.

Мы, сотрудники дома ребенка, понимаем, сколько нужно терпения, внимания, любви при воспитании «особенного» малыша. Но мы знаем, что эти человеческие качества всегда найдут отклик в душе ребенка, потому что каждый день убеждаемся в великой силе любви.

Когда мы получили третий номер журнала «Синдром Дауна. XXI век», мы в первую очередь прочитали статью «Где прячется любовь?», которая вызвала у нас большой эмоциональный отклик. Мы согласны с выводом автора статьи о необходимости усиления внимания к проблемам ранней помощи и профессиональной подготовки педагогов социальных учреждений. Хотим заметить, что у нас сложилась иная система отношений воспитателей и детей с синдромом Дауна. По нашему мнению, отношения взрослого и ребенка строятся на личном восприятии ребенка каждым отдельным взрослым, здесь нет стандарта. Специфика учреждения накладывает отпечаток на поведение ребенка. Уже в младенческом возрасте идет своеобразная борьба за внимание взрослого, привлечение которого происходит доступными малышу средствами. В нашей практике лишь у троих детей в младенческом возрасте наблюдались эмоциональная пассивность, отсутствие стремления к контакту. В подавляющем большинстве малыши активны, легко вступают во взаимодействие, у каждого ребенка есть любимые «мамы», которые особенно хорошо к нему относятся. Именно на развитие эмоциональной сферы мы делаем ставку в своей работе. Пока у ребенка нет эмоционального контакта со взрослым, отклика на воздействие педагога, результатов работы не будет, в этом мы убеждаемся на своем опыте. Может быть, поэтому мы не наблюдаем ситуации, описанной в статье.

**С. В. Степанова**, старший воспитатель ГУЗ «Областной дом ребенка № 6», г. Миасс, Челябинская область





# «Сорванцы». Театр из Баку

В начале 2002 года в Баку была основана единственная в Закавказье, объединяющая в своих рядах 80 детей и подростков «Ассоциация людей с синдромом Дауна». Основной целью ассоциации является социально-культурная реабилитация и интеграция в общество людей с синдромом Дауна, развитие их способностей, формирование и привлечение внимания общественности к их возможностям, а также социальная реабилитация и поддержка их родителей и членов семьи. Руководитель и остальные сотрудники ассоциации около 8 лет осуществляют свою деятельность безвозмездно.



При нашей ассоциации в конце 2001 года создан и функционирует известный во многих странах мира, признанный на Международном Венском фестивале 2003 года как не имеющий аналогов в Европе театр «Даджеллер» («Сорванцы»), артистами которого являются дети и подростки – инвалиды I и II групп.

Неоднократно проводились выставки прикладных работ и рисунков детей и подростков с синдромом Дауна в различных государственных галереях Азербайджана, а в 2007 году – и в Стамбуле.



За плодотворную деятельность в 2009 году наш театр получил диплом Министерства молодежи и спорта Азербайджанской Республики. Мы также стараемся организовывать специализированные курсы для наших детей, на которых они обучались бы различным навыкам, необходимым в повседневной жизнедеятельности. При ассоциации действует школа поваров «Готовлю себе завтрак сам», созданная в 2006 году. Во время занятий дети учатся самостоятельно готовить различную еду, сервировать стол, принимать гостей.



В летний период прошлого года 6 подростков с синдромом Дауна приняли участие в проекте, направленном на обучение фотографии, что дало им возможность нового, индивидуального познания окружающего мира.

В целях оказания помощи родителям детей с синдромом Дауна в 2009 году была издана брошюра, состоящая из 28 страниц. Подготовка ее велась несколько лет. На сегодняшний день нашей ассоциацией планируется выпуск еще двух брошюр, одна из которых издается в помощь медицинскому персоналу родовспомогательных и детских лечебных учреждений, а вторая составлена из фактов о синдроме Дауна. Они создаются на основе перевода брошюр, изданных российской организацией «Даунсайд Ап».



Как известно, 21 марта отмечается Всемирный день человека с синдромом Дауна. В этой связи наряду с выставками работ детей наша ассоциация подготовила ряд мероприятий, в том числе ежемесячные концерты с их участием, пресс-конференцию, конференцию. Кроме того, начиная с 2009 года конференцию, посвященную Всемирному дню человека с синдромом Дауна, планируется проводить ежегодно.

### **З. Мамедова,**

*руководитель Ассоциации людей с синдромом Дауна «Даджеллер»*

# Всемирный день человека с синдромом Дауна в России

22 марта 2010 г. в РИА Новости состоялся мультимедийный круглый стол «Человек с синдромом Дауна в современном обществе», приуроченный к Всемирному дню человека с синдромом Дауна, учрежденному в 2005 году Международной ассоциацией Даун синдром (МАДС) с целью привлечь внимание международного сообщества к проблемам людей с данной генетической аномалией, улучшению их положения и обеспечению для них равных возможностей.

Механизмом реализации этой цели стало проведение в ознаменование этого дня в странах – членах МАДС форумов, публичных дискуссий, информационных кампаний, благотворительных акций с участием госструктур и общественных организаций, в ходе которых особое внимание уделяется современным подходам к решению острых социальных проблем: права на семью, получения образования, трудоустройства.

Даунсайд Ап, являясь членом Европейского отделения МАДС, с 2005 года стал инициатором проведения Всемирного дня человека с синдромом Дауна в России.

В этом году заинтересованный и полезный разговор состоялся при содействии Благотворительного фонда «Даунсайд Ап», Российского агентства международной информации «РИА Новости» и Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.

В студии собрались представители почти всех групп, по жизни или роду деятельности связанных с данной проблемой, – от студента педагогического колледжа, артиста «Театра Простодушных» Никиты Паничева (молодого человека с синдромом Дауна) до заместителя председателя комитета Госдумы по вопросам семьи, женщин и детей Натальи Карпович. В работе круглого стола приняли участие также Бертран Бейнвель, председатель Детского фонда ООН (ЮНИСЕФ) в РФ; Марина Гордеева, председатель правления Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации; Александр Лысенко, член совета по делам инвалидов при председателе Совета Федерации, член координационного совета по делам инвалидов и других лиц с ограничениями жизнедеятельности при мэре Москвы; Наталья Ригина, директор по сотрудничеству с государственными и международными структурами Даунсайд Ап; Дэвид Пирсон, генеральный директор компании «Делойт», дядя ребенка с синдромом Дауна и активный проводник идеи поддержки бизнесом социальных проектов.

Участники обсуждали правовые вопросы в свете подписания Конвенции ООН о правах инвалидов, говорили о социальном сиротстве, эффективной помощи в раннем детстве,



проблемах интеграции людей с синдромом Дауна в общество и отношении к таким людям. Среди выступавших был Владимир Мишуков – фотограф, лауреат российских и зарубежных профессиональных конкурсов, автор проектов о людях с синдромом Дауна «Синдром любви», «Ясно вижу», отец ребенка с синдромом Дауна.

В ходе дискуссии осуществлялись прямые включения представительства РИА Новости в Лондоне, где в студии находились Вероник Гарретт, учредительница Благотворительного фонда «Даунсайд Ап», и Сюзанна Сэйман, специалист по связям с общественностью Ассоциации Даун синдром Великобритании.

У присутствовавших в зале журналистов, родителей и представителей НКО была возможность задать вопросы, в том числе самые острые, тем людям, которые непосредственно принимают решения и влияют на улучшение качества жизни детей с синдромом Дауна и их семей в нашей стране. И если полностью удовлетворяющих ответов на эти вопросы получить не удалось, то проблемы, поднятые в ходе дискуссии, были единодушно определены всеми присутствующими как требующие немедленного решения и активных действий по совершенствованию системы поддержки людей с синдромом Дауна в России.

Запись встречи можно посмотреть в Интернете по адресу:

[http://www.rian.ru/press\\_video/20100322/215752461.html](http://www.rian.ru/press_video/20100322/215752461.html)

# Сотрудничество Даунсайд Ап с украинскими специалистами и родителями

**Е. В. Поле**, директор Центра ранней помощи «Даунсайд Ап»

**В программах Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» состоит немало семей из Украины. Мы не только встречаемся с ними на психолого-педагогических консультациях, но и предоставляем возможность украинским специалистам стажироваться в нашем центре. С отдельными профессиональными организациями мы знакомы лучше, но все же до сих пор наши контакты с коллегами носили эпизодический характер.**

С недавних пор тенденция к созданию систем поддержки детей с особенностями развития и стремление к инклюзии, характерные для многих стран мира, стали явственно проявляться и в Украине. Так, в октябре 2009 года Киевский городской Совет принял решение «Об утверждении экспериментальной программы “Инклюзивное образование и воспитание детей с синдромом Дауна на 2010–2013 гг.”», и теперь в Киеве идет подготовка к открытию центра для детей дошкольного возраста с ограниченными возможностями. В задачи этого центра входит подготовка детей с синдромом Дауна к включению в среду обычных сверстников. В ближайшее время ожидается также открытие в Киеве первого центра раннего развития для детей с синдромом Дауна и другими генетическими особенностями.

Роль родителей в этом переоценить невозможно. Именно они активно ищут и находят новые пути для эффективного взаимодействия со специалистами. Именно они организовали большинство мероприятий, способствующих передаче опыта Даунсайд Ап коллегам из разных регионов Украины.

**Киев.** Для участия в конференциях, проведения семинаров и консультативных сессий специалисты Даунсайд Ап приезжали в Киев несколько раз.

**Харьков.** Специалисты по раннему развитию Даунсайд Ап по приглашению Ассоциации врачей-генетиков и родителей детей с хромосомными нарушениями города Харькова посетили этот город в апреле 2010 года. Они провели обзорный семинар для родителей на тему «Особенности развития детей с синдромом Дауна первых лет жизни». На этом семинаре присутствовали семьи не только из Харькова, но и из других городов Украины. Важно отметить, что консультирование проходило в помещении Харьковского центра раннего вмешательства в течение трех дней и специалисты этого центра нашли время, чтобы принять участие в консультациях. Мы надеемся, что составленные по результатам консультаций программы развития детей помогут обеспечить единый подход к обучению и развитию маленьких жителей Харькова.

**Крым.** Интересно выделить подходы родительского актива Крыма к мобилизации профессиональных ресурсов. После первого посещения педагогами Даунсайд Ап Севастополя в 2008 году актив Крыма разработал новый двухлетний проект «Обучение логопедов Украины», который стартовал в прошлом году. На первом этапе этого проекта был проведен конкурсный отбор специалистов, которые выразили го-



товность и желание работать с детьми с синдромом Дауна дошкольного возраста. В апреле 2010 года в Симферополе прошел первый из пяти запланированных в этом проекте семинаров. Он привлек внимание специалистов не только Крыма, но и еще 15 городов Украины, среди которых Киев, Одесса, Харьков, Днепропетровск, Львов, Никополь, Измаил, Ивано-Франковск. Многие города были представлены целыми командами специалистов из детских садов, реабилитационных центров, школ и интернатов для инвалидов (например, из Одессы приехали 8 логопедов и психолог). Задача сотрудников Даунсайд Ап – логопеда и психолога – состояла в том, чтобы провести вводный семинар, содержание которого предполагало подробный рассказ о речевом развитии детей 3–4 лет и их психологических особенностях. Участники семинара проявили большую заинтересованность, активно обсуждали различные аспекты заданных тем, намечая пути их решения в местных условиях. Словом, семинар прошел очень успешно, о чем свидетельствуют многочисленные отзывы его участников.

Следствием активности украинских родителей и специалистов является бурно развивающаяся система ранней помощи детям с особенностями развития. В свое время Даунсайд Ап успешно и плодотворно использовал зарубежный опыт организации ранней помощи, адаптируя его к российским условиям. Нынешнее взаимодействие с украинскими педагогами, психологами и родителями напоминает эту ситуацию, только теперь московские специалисты передают свои практические наработки и идеи украинским коллегам в надежде на возможность их адаптации к местным условиям.

# Родителям и специалистам: дистанционное обучение и консультации экспертов в режиме реального времени

Международный фонд содействия образованию детей с синдромом Дауна (DSEI) давно и успешно оказывает информационную поддержку семьям и специалистам, связанным с проблемами синдрома Дауна. Весной 2010 года фонд предложил заинтересованной аудитории новую форму методической и консультативной помощи. Теперь такую помощь можно получить посредством участия в интерактивных веб-семинарах, тематических курсах и консультациях, которые проводятся через Интернет с использованием современных информационных технологий. Семинары и курсы посвящены широкому кругу тем, касающихся особенностей развития и обучения детей и подростков с синдромом Дауна. Отдельная серия семинаров посвящена развитию речи и навыков общения. Фонд приглашает к участию в семинарах и консультациях жителей всех стран мира, имеющих выход в Интернет и необходимое оборудование.

Язык семинаров – английский, участие платное.

Формат каждого семинара предполагает представление ключевых моментов рассматриваемой темы специалистом и последующую дискуссию между участниками и экспертами.

Каждый тематический курс состоит из 10 семинаров.

Среди тем, предлагаемых вниманию аудитории, различные аспекты двигательного, речевого, социального развития, обучение чтению, письму и началам математики. Важное место отводится эффективным методам организации обучения школьников в инклюзивной среде.

Консультации проводятся по темам: «Раннее развитие», «Программы серии “Смотри и учись”», «Язык, речь и общение», «Социальное развитие и поведение», «Чтение и письмо», «Эффективные методы обучения в инклюзивной школе». Каждая сессия продолжается 1 час и включает вводную (5–10 минут) и интерактивную (вопросы и ответы: 50–55 минут) части.

## Полезные ссылки

Общая информация:

<http://www.downsed.org/en/gb/online/webinars/default.aspx>

Расписание семинаров:

<http://www.downsed.org/en/gb/online/webinars/timetable.aspx>

Технические требования:

<http://www.downsed.org/en/gb/online/help/requirements/>

Процедура подачи заявок на участие:

<http://www.downsed.org/en/gb/online/help/booking/>

Расценки:

<http://shop.downsed.com/epages/DownsEd.sf/?ObjectPath=/Shops/DownsEd/Categories/online-services/web-training/>

## Книги

Летом 2010 года Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» выпустил в свет две очень разные на первый взгляд книги. Одна из них посвящена развитию речи у детей с синдромом Дауна раннего возраста, а другая – развитию их двигательных навыков. Что же объединяет эти книги? Вхождение человека в мир, а позже – интеграция в социум невозможны без познания этого мира и умения взаимодействовать с ним. Ребенок познает мир двумя основными, старыми, как этот мир, способами: исследуя сам и знакомясь с опытом других людей. Иными словами, именно умение двигаться и совершать действия и умение взаимодействовать и общаться с окружающими закладывают надежный фундамент для дальнейшего развития ребенка.

Авторы искренне надеются, что обе книги окажутся актуальными и своевременными не только для родителей, но и для специалистов, работающих в области ранней помощи семьям с особыми детьми.

### Формирование основных двигательных навыков у детей с синдромом Дауна :

практическое руководство для родителей /

Е. В. Поле, П. Л. Жиянова, Т. Н. Нечаева ; фото Е. Г. Гросман.

М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2010. 68 с.

(Ребенок с синдромом Дауна и особенности его развития).

Данное руководство, наряду с кратким описанием особенностей двигательного развития детей с синдромом Дауна, включает в себя иллюстрированные рекомендации для игровых занятий с детьми в период формирования основных двигательных навыков, которые родители могут проводить в домашних условиях. При составлении пособия использованы материалы доктора П. Лаутеслагера – голландского физиотерапевта и автора кинезиотерапевтического метода содействия двигательному развитию детей с синдромом Дауна, около десяти лет сотрудничающего с Центром ранней помощи «Даунсайд Ап» и обучившего специалистов центра авторскому подходу и приемам кинезиотерапии, а также методике преподавания его метода. Работая над этой книгой, авторы, опираясь на разработки П. Лаутеслагера, использовали и свой многолетний опыт работы с детьми раннего возраста с синдромом Дауна. Настоящее издание адресовано родителям детей с синдромом Дауна первых лет жизни, а также может представлять интерес для специалистов, занимающихся двигательным развитием детей с особыми потребностями.

### Формирование навыков общения и речи у детей с синдромом Дауна :

пособие для родителей /

П. Л. Жиянова. М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»,

2010. 140 с. (Ребенок с синдромом Дауна и особенности его развития).

Книга посвящена развитию общения и речи детей раннего возраста с синдромом Дауна. В ее основе лежат описание и анализ опыта работы успешно функционирующего Центра ранней помощи «Даунсайд Ап». Главная особенность книги – ее обращенность к родителям, к семье ребенка с синдромом Дауна. Поэтому так точно звучит ее лейтмотив: семья, ее атмосфера, ее ритм жизни, ее индивидуальный опыт – наилучшая среда для развития ребенка, в том числе развития его речи. Подробные поэтапные рекомендации по формированию взаимодействия, общения и речи ребенка, которые родители могут реализовать в быту и игре, сделают книгу интересной и актуальной не только для родителей, но и для специалистов, работающих с детьми раннего возраста.

даунсайд ап

Центр ранней помощи для детей с синдромом Дауна

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

#### Формирование основных двигательных навыков у детей с синдромом Дауна

Практическое руководство для родителей



с е р и я

Ребенок с синдромом Дауна и особенности его развития

даунсайд ап

Центр ранней помощи для детей с синдромом Дауна

П. Л. Жиянова

#### Формирование навыков общения и речи у детей с синдромом Дауна

Пособие для родителей



с е р и я

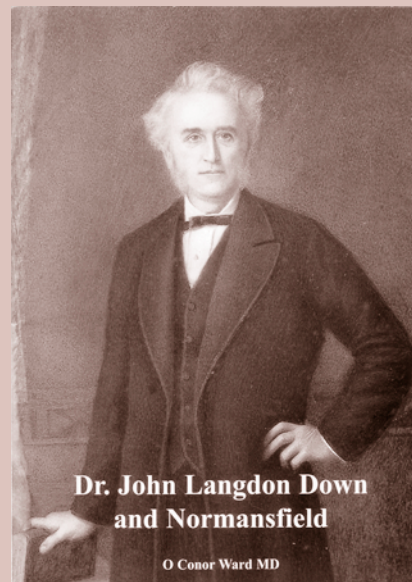
Ребенок с синдромом Дауна и особенности его развития

## **O'Conor, Ward. Dr. John Langdon Down and Normansfield (О'Конор, Уорд. Доктор Джон Лэнгдон Даун и Нормансфилд)**

Уорд О'Конор, биограф Джона Лэнгдона Дауна, – почетный профессор педиатрии Дублинского университета (Ирландия). За годы работы им накоплен огромный опыт в области лечения кардиологических заболеваний детей с синдромом Дауна. В 1984 году им была разработана программа скрининга, выявляющая сердечную патологию у данной категории детей. Позже, переехав в Лондон, он стал заниматься исследованием биографии Джона Лэнгдона Дауна. Написанная им для медицинских работников книга под названием «Джон Лэнгдон Даун – пионер реабилитации», опубликованная Королевским обществом медицинской литературы и удостоенная национальной награды, разошлась широким тиражом в странах Европы и переведена на японский язык. В настоящее время Уорд О'Конор является председателем Фонда Джона Лэнгдона Дауна в Теддингтоне, а также попечителем Британской ассоциации Даун синдром.

Представленное издание подробно знакомит читателя с биографией знаменитого ученого и содержит ранее не публиковавшиеся материалы о нем, его семье и пациентах легендарного Нормансфилда.

Книга является собственностью Langdon Down Centre Trust. По вопросам ее приобретения следует обращаться в Британскую ассоциацию Даун синдром: [www.dsa-uk.com](http://www.dsa-uk.com)



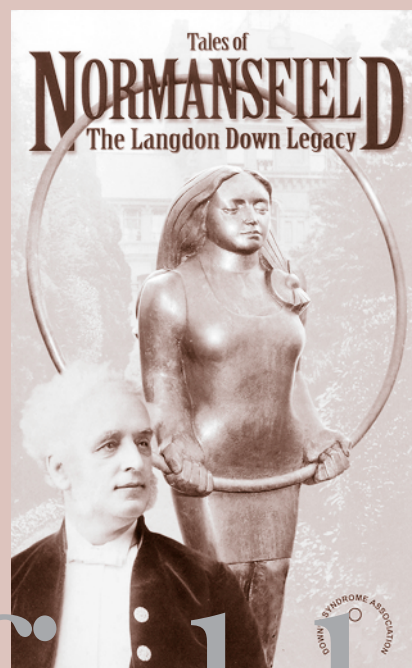
## **Merriman, Andy. Tales of Normansfield. Beccles (Suffolk) : William Clowes Ltd, 2007 (Мэриман, Энди. Легенды Нормансфилда)**

Книга принадлежит перу Энди Меримана, британского журналиста и драматурга, автора комедийных сериалов и пьес для телевидения и радио BBC. «Легенды Нормансфилда» – его шестая книга из цикла биографий как наших современников, так и исторических личностей.

В книге рассказывается об уникальном реабилитационном учреждении Нормансфилд, основанном Джоном Лэнгдоном Дауном в 1868 году. Особое место в повествовании уделено роли Мэри Даун, жены ученого, много сил и энергии отдавшей Нормансфилду в качестве его администратора и руководителя самодеятельного театра. Подробно описана в книге история семьи Дж. Дауна, трагическая смерть старшего сына, прослеживается история династии Даунов практически до закрытия легендарного учреждения в конце XX века.

Особая теплота и эмоциональность книги обусловлена и тем фактом, что ее автор – отец девочки с синдромом Дауна.

По вопросам приобретения книги следует обращаться в Британскую ассоциацию Даун синдром: [www.dsa-uk.com](http://www.dsa-uk.com)





## Статьи

Обзор подготовлен Н. С. Грозной

### Углубленное изучение особенностей раннего развития детей с синдромом Дауна<sup>1</sup>

В 2008 году Международный фонд содействия образованию детей с синдромом Дауна начал долгосрочное исследование в области раннего развития. Ожидается, что результаты данного проекта позволят найти ранее неизвестные особенности паттернов раннего развития таких детей и ответить на многие актуальные вопросы (например, почему так велики различия в динамике развития детей, как эти дети используют слова и жесты для самовыражения и т. д.). Кроме того, предполагается выявить предикторы тех трудностей в социальной и поведенческой сферах, которые могут проявиться в будущем. Данный проект является одним из немногих, в задачи которых входит более глубокое проникновение в механизмы раннего развития детей с синдромом Дауна.

В исследовании участвуют 40 детей дошкольного (до 5 лет) возраста, посещающих группу раннего развития в Центре Сары Дюффен в Портсмуте. К концу 2009 года ученые получили результаты наблюдений, собранные более чем за год, и приступили к их анализу.

Согласно разработанному алгоритму, раз в год проводится оценка показателей развития детей в речевой, когнитивной, двигательной и социальной сферах. Для этого используются стандартизированные тесты (шкала Бейли). Кроме того, производится оценка социального развития и особенностей поведения для выявления риска нарушений аутистического спектра (Carey Temperament Scale и M-Chart Autism Screen), а также анализ жестов и образцов разговорной речи. Принимается во внимание и предоставляемая родителями информация о состоянии здоровья детей и ситуации в семье.

На основании полученных за первый год данных были выявлены интересные моменты. В целом паттерн развития детей с синдромом Дауна характеризуется наличием сильных сторон (социально-эмоциональная осведомленность и навыки взаимодействия), и относительно слабых мест, наиболее очевидное из которых – двигательное развитие, особенно крупная моторика.

Трудности в развитии двигательной сферы были ожидаемыми, и полученные данные подтверждают выводы предыдущих исследований. Неожиданным стало другое. Если основываться на количестве слов и/или жестов, которые дети научились понимать и использовать, относительно сильной стороной их развития оказалось не только понимание речи, но и экспрессивная речь. Авторы предлагают обратить внимание на тот факт, что в группе раннего развития, которую посещают участники проекта, обучению речи уделяется особое внимание. По их мнению, в этой ситуации необходимо провести сравнение результатов, полученных в этой группе, с показателями развития речи детей из других групп.

Немного цифр. У детей экспериментальной группы, средний возраст которых 36 месяцев, «общий экспрессивный словарь» (количество используемых ребенком жестов и слов) составил 171 слово/жест. При этом разброс внутри группы оказался очень большим: 20–411 слов/жестов. Однако у ти-

пично развивающихся детей того же психического возраста диапазон тоже широк: 77–518.

Что касается состава общего экспрессивного словаря, то в среднем в словаре двухлетних детей с синдромом Дауна 58 % составляли жесты, в словаре четырехлетних детей доля жестов оказалась уже только 25 %.

Среди значимых предикторов будущих поведенческих и эмоциональных нарушений ученых больше всего интересовали те, которые могут сигнализировать о формировании черт аутистического развития. В настоящее время все больше детей с синдромом Дауна получают второй диагноз – ранний детский аутизм (РДА) или нарушения аутистического спектра. Этот диагноз ставится на основе клинических критериев синдрома РДА, отражающих основные особенности поведения аутичного ребенка, такие как ригидность, предпочтение одних и тех же предметов и стереотипные манипуляции с ними, сенсорная сверхчувствительность. Кроме того, используемый в данном исследовании тест M-Chart Autism Screen выявляет недостаточность у ребенка раннего возраста таких социальных навыков, как использование указательного жеста, совместно-разделенное внимание, подражание.

Важно отметить, что пока не существует однозначных данных, касающихся возрастных нормативов овладения детьми с синдромом Дауна такими навыками социального взаимодействия, как указательный жест, и того, является ли недостаточность социального взаимодействия типичной для всех детей с синдромом Дауна или свойственной только тем из них, кто имеет особенности социально-эмоционального развития по аутистическому типу или собственно РДА.

Проанализированы результаты 2 этапов тестирования детей (в возрасте 18–42 и 30–54 месяца). По результатам 2-й оценки оказалось, что доля детей, которых можно отнести к группе риска, уменьшилась по сравнению с первым тестированием и составила 24 %. При этом большинство из них, при наличии характерных для аутизма стереотипных действий с предметами и нетипичного поведения, продемонстрировали способность к социальному взаимодействию. Такое сочетание характеристик, по мнению авторов, требует дальнейшего изучения, поскольку выявленный паттерн социального развития, в отличие от аутистического, включает взаимодействие ребенка с окружающими и инициирование им социальных контактов. Но в целом этот паттерн все-таки отличается от паттернов развития большинства детей с синдромом Дауна. Добавим, что 76 % детей, не попавших в группу риска, по некоторым показателям также продемонстрировали незначительные отклонения.

Следующим шагом должно стать более подробное исследование этих особенностей и попытка понять их значение. Пока не ясно, следует ли связывать их с нарушениями аутистического спектра. Ведь ключевой дефицит при аутизме – недостаточность социального взаимодействия, а у большинства этих детей она не была выявлена.

<sup>1</sup> A major in-depth investigation into early development. Материал опубликован на сайте Международного фонда содействия образованию детей с синдромом Дауна. URL: <http://blogs.downsded.org/downsded/2009/11/downsded-research-starts-finding-out-more-about-patterns-in-early-development.html>

## Проявление эмпатии и реакция на дистресс другого человека у детей с синдромом Дауна

К. Казари, С. Фриман, В. Басс (США)<sup>1</sup>

Авторы статьи, ставя целью изучение эмпатии у детей с синдромом Дауна, обосновывают свой интерес к данной теме важностью эмоционального развития, особенно в условиях распространения инклюзивных форм образования: ребенок, способный в общении с педагогами и одноклассниками лучше распознавать эмоции окружающих и проявлять эмпатию, представляется социально более компетентным.

В ходе исследования ученые рассчитывали проверить правильность двух гипотез.

1. Известно, что ребенок с синдромом Дауна проявляет повышенное внимание к лицам окружающих, готовность к взаимодействию с ними и приятную манеру общения. Поэтому он способен считывать важную информацию, имеющую отношение к эмоциям взаимодействующего с ним человека. Как следствие, такой ребенок может более чутко улавливать состояние дистресса другого человека и делать больше попыток утешить его.
2. Эмпатия требует интеграции трех составляющих: когнитивной, социальной и аффективной. Наблюдения показывают, что в развитии познавательной деятельности у детей с синдромом Дауна 7–12 лет отмечается замедление. Поэтому в ситуациях, носящих абстрактный характер, для понимания которых требуются более развитые навыки мышления, эти дети могут испытывать большие трудности (например, им может быть трудно связать позитивную или негативную эмоцию мамы с событием, которое ее вызвало, и действовать соответственно маминной реакции).

Авторы данной статьи исследовали когнитивные, социальные и аффективные реакции детей в реалистической и в выдуманной (гипотетической) ситуациях.

В эксперименте участвовали 30 детей с синдромом Дауна, 22 ребенка с умственной отсталостью невыясненной этиологии и 22 типично развивающихся ребенка. Возраст детей двух первых категорий составлял около 9 лет, а возраст «обычных» детей – примерно 3,5 года. Психический возраст всех участников был около 4 лет.

Каждому ребенку перед началом эксперимента говорили, что он сможет поиграть в разные игры и посмотреть кукольное представление.

Сначала моделировалась реалистическая ситуация. Один из экспериментаторов делал вид, что случайно ударился коленом о стол и в течение 60 секунд движениями и звуками выражал страдание. Все это время велась скрытая видеосъемка. Отслеживался взгляд ребенка (на взрослого, вниз, в сторону), эмоциональное состояние (радость, смех, грусть, нейтральное состояние), поведенческие реакции.

Затем ребенку демонстрировались сценки, которые разыгрывали куклы. Выражения их лиц были нейтральными, а говорил за них взрослый. Главный герой каждой истории

должен был пережить одну из четырех эмоций: грусть, гнев, испуг, счастье. Испытуемых спрашивали, что они чувствовали, и в зависимости от степени совпадения эмоций ставили оценки.

Результаты эксперимента подтвердили гипотезы ученых. Дети с синдромом Дауна, реагируя на переживание взрослым боли, действительно проявляли озабоченность. Они дольше других детей смотрели на экспериментатора и обнаруживали просоциальную реакцию (дотрагивались до него, гладили). Но при этом они мало реагировали собственным дистрессом, то есть проявляли социальные аспекты эмпатии, не обнаруживая ее аффективной составляющей.

В отличие от них дети с умственной отсталостью невыясненной этиологии реагировали в большей степени эмоционально (например, избегали контакта глаз с испытывающим боль взрослым). Просоциальных реакций было немного.

Типично развивающиеся дети, видя страдания взрослого, проявляли эмпатию, но больше спрашивали, что случилось, чем утешали.

Во время кукольных представлений дети с синдромом Дауна по сравнению с обычными детьми проявили гораздо худшую способность испытывать те же эмоции, что и главный герой пьесы.

Таким образом, дети с синдромом Дауна хорошо проявляют себя в реалистических эмоционально насыщенных ситуациях. Но когда реакция требует более высокого уровня анализа происходящей ситуации, построения логических или причинно-следственных связей, они реагируют хуже, чем обычные дети того же психического возраста. От детей с умственной отсталостью невыясненной этиологии дети с синдромом Дауна отличаются только своими реакциями на дистресс окружающих, что говорит о различиях, связанных с этиологией нарушений.



<sup>1</sup> Kasari C., Freeman S. F. M., Bass W. Empathy and response to distress in children with Down syndrome // Journal of Child Psychology and Psychiatry. 2003. Vol. 44, № 3. P. 424–431.

С 20 по 26 сентября 2010 года в Москве пройдет Четвертый Всероссийский фестиваль особых театров «Протеатр».

Основателем и главным организатором фестиваля является Региональная общественная организация социально-творческой реабилитации детей и молодежи с отклонениями в развитии и их семей «Круг».

Цели фестиваля – поддержка театрального творчества людей с особенностями развития (т. е. имеющих любые формы инвалидности с детства); помощь в становлении и развитии «особых театров» России.

Фестивалю уже 10 лет, проводится он один раз в 3 года. Третий фестиваль «Протеатр» уже был международным. За время существования фестиваля число театральных коллективов – его участников увеличилось с 60 до 100 с лишним.

Фестиваль – одна из немногих возможностей для особых театров продемонстрировать то, что театральное искусство людей с инвалидностью не является инвалидным.

В своей работе с людьми с ограниченными возможностями здоровья «Круг» объединяет усилия более 20 специалистов различных профессий: режиссеров, музыкантов, психологов, клинических психологов, художников, социальных педагогов и др. Театральное искусство – один из главных видов творчества, используемых в социокультурной реабилитации людей с ограниченными возможностями. Фестиваль также содействует наращиванию научно-методического потенциала специалистов, работающих в этой области.

Деятельность особых театров является прекрасным примером конструктивной интеграции людей с особенностями развития в социум. При этом происходит духовное обогащение социума и его расширение благодаря прикосновению к творчеству тех, кого социум не признавал частью себя.

Для значительной части наших сограждан, а именно людей, имеющих интеллектуальную недостаточность, проблемы психического здоровья, нарушения опорно-двигательного аппарата, ряд соматических заболеваний, в России не существует ни одного специализированного культурного центра. Обсуждению этой проблемы и путей ее решения была посвящена научно-практическая конференция «Искусство как творчество социальности и проблемы социокультурной реабилитации», которая состоялась в рамках подготовки Четвертого фестиваля «Протеатр» 12–13 мая 2010 года.

Проблема взаимоотношений людей с ограниченными возможностями здоровья и общества сложна и многогранна. Фестиваль способствует общекультурному рассмотрению этой проблемы, помогая нам увидеть в его участниках настоящих актеров, а не объект социальной помощи – инвалидов. Особый театр создает новую эстетику, обновляя наши представления о художественных ценностях.

Особый театр – это культурный феномен, признанный за рубежом и сейчас формирующийся в России. Сочетание профессионализма педагогов, работающих с актерами, и неповторимой непосредственности игры людей с ограниченными возможностями здоровья создает совершенно новое направление в области театрального искусства и культуры в целом.

На Четвертый фестиваль «Протеатр» было прислано свыше 70 заявок из разных регионов России, ближнего и дальнего зарубежья. Участниками фестивальной недели в результате горячих профессиональных дискуссий станут 15 коллективов из России, Узбекистана, Германии, Франции, Южной Кореи. Впервые фестивальный показ станет конкурсным.

Бессменным председателем оргкомитета фестиваля является Наталья Тимофеевна Попова – клинический психолог, педагог высшей квалификационной категории. Председатель жюри фестиваля – народная артистка России О. М. Остроумова.

В состав жюри в этом году вошли режиссеры А. А. Житинкин, И. Гилязов, заслуженные артистки РФ Е. А. Германова и Н. В. Гришаева. Среди постоянных попечителей фестиваля – народная артистка СССР В. К. Васильева, народный артист РФ Ю. Б. Васильев.

Театры продолжают борьбу за звание дипломанта и лауреата фестиваля.

Также во время фестивальной недели традиционно будут проходить обучающие мастер-классы ведущих российских и зарубежных специалистов.

Официальный сайт фестиваля: [www.proteatr.ru](http://www.proteatr.ru)

Официальный сайт Региональной общественной организации социально-творческой реабилитации детей и молодежи с отклонениями в развитии и их семей «Круг»: [www.roo-kroog.ru](http://www.roo-kroog.ru)

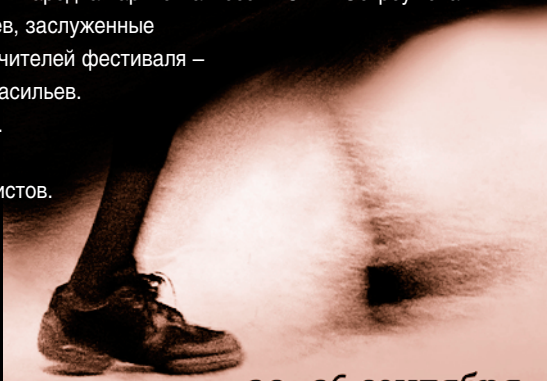
Адрес РОО СТР «Круг»: 123592, Москва, Строгинский бульвар, д. 17, корп. 2;

телефон: (499) 780-67-26.

Попова Наталья Тимофеевна, председатель правления РОО СТР «Круг», председатель оргкомитета фестиваля: +7 (915) 150-42-41

Адреса электронной почты: [mail@proteatr.ru](mailto:mail@proteatr.ru), [exnatus@gmail.com](mailto:exnatus@gmail.com)

# www.roo-kroog.ru



20 – 26 сентября  
2010 года



Четвёртый  
Всероссийский

фестиваль  
особых театров

# ПРОТЕАТР

+7 (919) 722-19-69  
[www.proteatr.ru](http://www.proteatr.ru)



организатор  
фестиваля

## Международная конференция «Удовлетворение потребностей людей с синдромом Дауна: улучшение здоровья, образования и качества жизни» пройдет в Киеве (Украина) 22 сентября 2010 года



Всеукраїнська  
благодійна організація

**ДАУН  
СИНДРОМ**

[www.downsyndrome.com.ua](http://www.downsyndrome.com.ua)

Конференция организована Всеукраинской благотворительной организацией «Даун Синдром».

Конференция проводится для семей, у которых есть близкие с синдромом Дауна, специалистов в области образования и здравоохранения, политиков и сотрудников некоммерческих организаций. На конференции будет представлена информация о возможностях людей с синдромом Дауна и эффективных подходах к удовлетворению их потребностей в области здравоохранения, развития и образования.

На конференции также будет дан старт трехлетней партнерской программе ВБО «Даун Синдром», ведущей европейской IT-компании EDB и фонда «Down Syndrome Education International», благодаря которой в Украине открывается первый центр раннего развития для детей с синдромом Дауна и другими генетическими особенностями.

*Выступающие:*

**Сью Бакли** – директор по науке и исследованиям фонда «Down Syndrome Education International», почетный профессор факультета психологии Портсмутского университета Великобритании;

**Фил Мэттис** – адъюнкт-профессор детской больницы Медицинского центра Цинциннати (штат Огайо, США); член-учредитель Международной медицинской группы по вопросам синдрома Дауна;

**Джули Хьюз** – директор программ раннего вмешательства и поддержки фонда «Down Syndrome Education International».

За дополнительной информацией можно обращаться к Татьяне Михайленко по электронной почте: [tmykh@rambler.ru](mailto:tmykh@rambler.ru) или по телефону: +38(066)487-5703.

*Для справки:*

Всеукраинская благотворительная организация «Даун Синдром» ([www.downsyndrome.com.ua](http://www.downsyndrome.com.ua)) основана в 2003 году родителями детей с синдромом Дауна. В настоящее время ВБО «Даун Синдром» объединяет 520 семей из всех уголков Украины. Главной целью организации является оказание помощи людям с синдромом Дауна и другими генетическими особенностями и их семьям, поддержка в реализации их права на полноценную жизнь в обществе.

ВБО «Даун Синдром» сотрудничает с самыми прогрессивными международными фондами, например «Down Syndrome Education International» ([www.downsed.org](http://www.downsed.org)) и «Даунсайд Ап» ([www.downsideup.org](http://www.downsideup.org)), что позволит внедрять в Центре раннего развития самые прогрессивные методики обучения и распространять передовой опыт среди родителей и украинских специалистов.

## Встреча ученых и практиков в Риме

Международная ассоциация научных исследований в области интеллектуальных нарушений (IASSID) 20–22 октября 2010 г. проводит в Риме 3-ю Европейскую конференцию «На пути объединения биомедицинских, психолого-социальных и образовательных перспектив».

Тема конференции – проблемы детей и взрослых с нарушением интеллекта, эффективное приложение результатов научных исследований к реальной жизни людей данной категории и членов их семей в современной Европе. Влияние различных факторов – этиологических, культурных, средовых, сочетаясь с разнообразием клинических проявлений интеллектуальных нарушений, создает ситуацию, при которой только в рамках междисциплинарного подхода возможно сегодня заметно улучшить качество жизни людей с нарушениями интеллекта.

В спектре вопросов, включенных в программу конференции, проблемы физического и психического здоровья, образование и трудоустройство, роль семьи и родительство, геронтология, разнообразие моделей организации помощи людям с нарушением интеллекта от рождения до глубокой старости в разных странах Европы.

Одна из секций будет посвящена вопросам генетики, особенностям различных синдромов, поведенческим паттернам, рискам возникновения интеллектуальных нарушений, исследованиям функций головного мозга.

Особое место в программе конференции отведено темам когнитивного развития, формирования навыков общения, социализации при синдроме Дауна и аутизме.

В качестве основных докладчиков приглашены профессора и исследователи Кэмбриджского университета (Великобритания), Нью-Йоркского института базовых исследований (США), университета Курум (Япония), Института философии и социологии (Польша), университета Фоггия (Италия), университета Саламанки (Испания) и др.

По окончании конференции, 23 октября, состоится однодневный симпозиум для семей с участием основных докладчиков конференции.

Регистрация и дополнительная информация доступны на сайте: [www.iassid.org](http://www.iassid.org)

Секретариат конференции: [iassid\\_rome-congress@alice.it](mailto:iassid_rome-congress@alice.it)

[www.iassid.org](http://www.iassid.org)

## History Column

**N. Rigina**

### **Who are you, Dr. Down? Life and work of J. L. Down**

In this issue the first part of the essay is presented. It covers the period that starts from the early days of J. L. Down's scientific activity and ends with his becoming the headmaster of Earlswood asylum. In following issues the continuation of the essay is to be published.

## Medicine and Genetics

**A. Chubarova, N. Semyonova, V. Rumyantseva**

### **Thyroid dysfunction in children with Down syndrome**

The research conducted by the authors is focused on assessing the prevalence rate and clinical symptomatic expression of thyroid disorder among children with Down syndrome aged from 0 to 8 years brought up in their families. The results confirm previously established fact of high prevalence rate of thyroid dysfunction among children with Down syndrome (50%). The authors identified a range of basic clinical symptoms of hypothyroidism. The necessity of early examination and performing periodic thyroid function tests is demonstrated.

## Psychology and Pedagogics

**P. Zhiyanova, T. Nechayeva, E. Pole**

### **Contemporary approach to motor development stimulation of children with Down syndrome**

The authors outline the main distinctive characteristics of active-type physical therapy (kinesiotherapy). They explain the essence of the method of motor development stimulation devised by Peter Lauteslager, a Dutch pediatric physiotherapist. It is noted that this method, specifically worked out for young children with Down Syndrome, has been successfully used in Downside Up Early Intervention Center since 2003.

**N. Uryadnitskaya**

### **Be independent!**

The author presents key principles and approaches to teaching main everyday skills to children with disabilities. She explains how to «set the stage» for individual sessions; identifies obstacles to learning and suggests ways of overcoming them. The author also describes an efficient technique called «backward chaining» and gives recommendations on applying it to teaching self-care skills.

## Social Inclusion

**N. Groznaya**

### **Preschool Inclusion**

This article starts with a review of researches on inclusion at the preschool level conducted in the USA and Europe. Then a brief history of the development of inclusive programmes in Moscow in the form of interviews is presented. Variability of preschool education options in Moscow is described. Barriers to and facilitators of implementation of preschool inclusion are discussed.

**E. Samsonova**

### **Conditions that ensure successful development of inclusive preschool programmes**

The author emphasizes the importance of revising the concept of education and identifies conditions that must be fulfilled before an inclusive practice is introduced in a regular preschool programme. She also describes goals that should be achieved at the first stage and subsequent actions.

## Special Art

### **Opening the Circle of Communication Failure An interview**

The philosophy of social and cultural rehabilitation through creative activities is discussed. The interviewee argues the importance of artis-

tic achievements and participation that give persons with disabilities a sense of success and full life. He also emphasizes the significance of the influence of parents' values on their children's self-esteem.

**M. Fursova**

### **Dance: It is all about emotions**

The author tells the readers how children and young adults with Down syndrome participate in choreography activities. She refers to the words of a professional choreographer who discusses the issues of motivation, strengths and weaknesses of these children that should be taken into account, their perception of music and the importance of multiple repetitions and parents' involvement.

## Russian and International Experience

**E. Stalgorova**

### **Numicon system**

The author briefly describes Numicon, a multisensory approach designed to facilitate and support the development of math skills. Promising results of a research project undertaken with children with Down syndrome are presented.

**G. Melnick**

### **Providing psychological support to families**

The author describes the model of psychological support developed at a Novorossiysk early intervention centre. She discusses goals and methods of work as well as the results of their implementation. The author also identifies difficulties that need to be considered.

**Ye. Strelnitski**

### **The Extra Chromosome and a Foreign Language are Compatible**

For a long time it was widely believed that children with Down syndrome are barely able to properly master their native language to let alone foreign tongues. Life and experience prove otherwise. The methods of teaching a foreign language to children with Down syndrome are not essentially different from those applied to their "normal" peers. Like with the latter, the paramount factors are motivation, creative involvement and repetition. This article discusses only a few of the many techniques of introducing a child with Down syndrome to a foreign language and generally developing him/her linguistically.

## Readers' Letters

Professionals from Nizhneudinsk Rehabilitation Centre (**Irkutsk oblast**), Miass Baby House (**Chelyabinsk oblast**) and parents from Baku (**Azerbaijan**) describe various aspects of support provided to people with Down syndrome and share their experiences.

## Recent Events

### **World Down Syndrome Day 2010 in Russia**

### **Partnership between Downside Up and Ukrainian Professionals and Parents**

### **DSEI: Interactive Web Seminars, Online Courses and Advice Sessions**

## New Publications

### **Review of New Books**

### **Review of New Articles**

## Forthcoming Events

### **The 4-th All-Russian Theatre Festival «Proteatr»**

### **International Conference on Down Syndrome in Kiev**

### **3-rd IASSID-Europe Conference in Rome**

# Содержание

- 1** Колонка главного редактора  
К сведению авторов

## Страницы истории

- 3** Кто Вы,  
доктор Даун?  
Н. Ф. Ригина



## Медицина и генетика

- 9** Патология щитовидной железы  
у детей с синдромом Дауна  
А. И. Чубарова, Н. А. Семёнова,  
В. А. Румянцева

## Психология, педагогика

- 13** Гимнастика  
активного типа  
П. Л. Жиянова, Е. В. Поле,  
Т. Н. Нечаева
- 21** Самостоятельность  
во всем  
Н. А. Урядницкая



## Интеграция в общество

- 25** Инклюзивное  
дошкольное  
образование  
Н. С. Грозная
- 36** Условия  
организации инклюзивной практики  
в дошкольном образовательном  
учреждении  
Е. В. Самсонова



## Особое искусство

- 38** Размыкая  
круг  
непонимания  
Беседа М. Фурсовой  
с А. Афониным
- 42** Танец – это всегда эмоции  
М. Фурсова



## Отечественный и зарубежный опыт

- 46** Система  
«Нумикон»  
Е. И. Стальгорова



- 51** Психологическая  
помощь  
семье  
Г. Мельник



- 53** Лишняя  
хромосома  
и иностранный язык совместимы  
Е. В. Стрельницкая

## Письма наших читателей

- 56** Центр «Доверие» в Саянах  
Т. В. Станиславчик
- 57** Миасс.  
У каждого ребенка  
здесь любимая  
«мама»  
С. В. Степанова
- 58** «Сорванцы».  
Театр из Баку  
З. Мамедова



## Обзор событий

- 59** Всемирный  
день человека  
с синдромом Дауна  
в России
- 60** Сотрудничество  
Даунсайд Ап с украинскими  
специалистами и родителями  
Е. В. Поле
- 61** Родителям и специалистам:  
дистанционное обучение  
и консультации экспертов  
в режиме реального времени



## Новые публикации

- 62** Книги
- 64** Статьи

## Анонсы

- 66** Всероссийский  
фестиваль особых  
театров «Протеатр»
- 67** Международная  
конференция в Киеве  
«Удовлетворение  
потребностей людей  
с синдромом Дауна»



- 67** Встреча ученых и практиков в Риме
- 68** Abstracts

# Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» Центр ранней помощи

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

## Программы Центра ранней помощи

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

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



# downside up

## How to make a donation

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

Please, give us a call or visit our website [www.downsideup.org](http://www.downsideup.org) for more details

Russia: 14a, 3rd Parkovaya street, Moscow, 105043

Phone: +7(499) 165-55-36, 367-10-00

Fax: +7(499) 367-26-36

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

[downsieup@downsideup.org](mailto:downsieup@downsideup.org) / [www.downsideup.org](http://www.downsideup.org)

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

Наш адрес:

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

Для получения дополнительной информации обращайтесь к нам по телефонам:

(499) 367-10-00, 367-26-36

или по электронной почте:

[downsieup@downsideup.org](mailto:downsieup@downsideup.org)

Наш адрес в Интернете: [www.downsideup.org](http://www.downsideup.org)

## Как сделать пожертвование

- наличными в офисе Даунсайд Ап в Москве (105043, Москва, 3-я Парковая ул., дом 14а). Для Вашего удобства мы можем прислать к Вам курьера;
- используя квитанцию Сбербанка с уже внесенными реквизитами (распечатать с сайта [www.downsideup.org](http://www.downsideup.org), раздел «Как нам помочь»).

Пожалуйста, позвоните нам или посетите наш сайт, чтобы узнать подробности.

Для получения дополнительной информации обращайтесь к нам по телефонам:

(499) 165-55-36, 367-10-00, 367-26-36 (факс)

Электронная почта: [downsieup@downsideup.org](mailto:downsieup@downsideup.org)

Даунсайд Ап – зарегистрированная в России НО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» № 67698