

Сделай шаг

downside up

апрель
2008 № 2 (34)

В лужах картинки!
На первой дом,
Как настоящий,
Только вверх дном.

Вторая картинка.
Небо на ней,
Как настоящее,
Даже синей.

Третья картинка.
Ветка на ней,
Как настоящая,
Но зеленей.

А на четвертой картинке
Я промолил ботинки.

Валентин
Берестов
Картинки в лужах

Успехов и хорошего лета!

Елена Поле, директор Центра ранней помощи Даунсайд Ап

От администрации

Скоро закончится еще один учебный год. Наши детишки подросли, за 2007 год к программам Даунсайд Ап присоединилось 282 новых семьи из Москвы, Подмоскovie и других городов и регионов, и в январе общее количество семей, участвующих в наших программах, перевалило уже за 1000!

Нашей постоянной заботой была и остается оптимальная действенная помощь семьям. Завершая каждый учебный год, мы подводим итоги и подробно планируем дальнейшую работу: что предстоит в следующем учебном году, как лучше организовать группы, как соотнести их с индивидуальными консультациями, где, когда и кто будет проводить семинары, читать лекции студентам, принимать специалистов из других организаций, которые приезжают к нам на стажировки.

В этом учебном году мы проводили еженедельно 8 групповых занятий и больше 30 индивидуальных консультаций для московских и иногородних семей.

В прошлом номере «Сделай шаг» я уже писала о том, как будут меняться наши программы. В июне нам предстоит составить примерное расписание с учетом этих изменений, а в первых числах сентября мы его уточним и утвердим.

В начале сентября ваши педагоги будут связываться с вами, уважаемые родители, чтобы рассказать о планах Даунсайд Ап на предстоящий учебный год. Порой нам не удастся связаться с родителями по телефону, и Даунсайд Ап, как и каждый год, обращается к вам с просьбой сообщить педагогам о своих планах, обсудить с ними возможные виды помощи в следующем учебном году.

В преддверии лета я желаю вам хорошего отдыха, новых впечатлений, удачной погоды, бодрости и радости! Уверена, что к моим пожеланиям присоединяются все сотрудники «Благотворительного фонда «Даунсайд Ап».

До встречи на Красной площади на финише нашего традиционного велопробега! Кстати, он в этом году состоится 24 августа.

До встречи на Красной площади на финише нашего традиционного велопробега! Кстати, он в этом году состоится 24 августа.

Содержание

От администрации

Елена Поле

Успехов и хорошего лета!

Советы доктора

Антонина Чубарова

Как разобраться с нарушениями стула у младенца (окончание)

Взгляд педагога

Лиза Сладкова

Какие бывают школы

Марина Зеленова

Читаем вместе

Ирина Панфилова

Книги, которые нужно читать

Психологи о детях и родителях

Е. Айвазян, Г. Одинокова, А. Павлова

Любовь по правилам и без, или Особые ли матери у особых детей?

Трибуна родителей

Настя Даунис

Виктория Кондаранцева

Кирилл Шакин

Озеро Круглое – 2

Настя Даунис

О Даше

Рассказики и разговорчики

Вот такие истории

Наши объявления

Новости, события, планы



Казань: делимся опытом

В марте наши специалисты Т. Медведева и М. Гимадеева посетили город Казань для участия в семинаре, организованном реабилитационным центром для детей и подростков с ограниченными возможностями «Апрель».

Эта организация уже почти 7 лет работает с детьми от рождения до 18 лет, имеющими различные нарушения развития. В центре работают высококвалифицированные специалисты, владеющие современными методиками оказания психолого-педагогической и медико-социальной помощи для максимально полной адаптации детей к жизни в семье и в обществе, к обучению и труду.



Темой семинара стала профилактика социального сиротства детей с синдромом Дауна и выстраивание их жизненного пути, включающего получение ранней помощи, дальнейшее развитие, обучение и социализацию.

В семинаре принимали участие представители органов здравоохранения, социальной защиты и образования, ведь только согласованная межведомственная работа позволяет комплексно решать проблемы ребенка и его семьи.

Первый день семинара был посвящен вопросам медицинского сопровождения детей с синдромом Дауна и роли психолого-педагогической помощи семье на ранних этапах. Во второй день обсуждались практические вопросы работы с детьми раннего и дошкольного возраста. В последний день состоялась встреча с родителями, во время которой мы постарались поделиться нашим опытом и ответить на интересующие их вопросы.

Т. Медведева

Информационный прорыв

В начале апреля 2008 года произошло событие, значение которого пока еще трудно осознать.

До наших дней в России не было специализированного периодического издания, которое освещало бы научные исследования и практические наработки зарубежных и отечественных специалистов в области синдрома Дауна. При этом актуальность данной темы сейчас уже очевидна. Расширение деятельности профессиональных организаций, активизация родительских объединений, успешный опыт воспитания детей с синдромом Дауна в обычных детских садах, наконец, специальные проекты по профилактике социального сиротства способствовали увеличению количества детей с синдромом Дауна, воспитывающихся в родных семьях. Однако информация о развитии таких детей, полученная по результатам наблюдений в специализированных интернатах, давно устарела. В то же время богатый зарубежный, а теперь уже и более чем 10-летний отечественный опыт опровергли тезис о «необучаемости» детей с синдромом Дауна.

За последние 30–40 лет на Западе было выпущено множество книг и статей на эту тему. Педагоги и психологи Даунсайд Ап и других российских организаций за последние годы тоже накопили полезный, порой уникальный опыт. Поэтому идея создания журнала, который позволил бы специалистам разных профессий и разной ведомственной принадлежности обмениваться информацией, следить за тем, что происходит в мире, спорить и рассуждать, просто витала в воздухе.

И вот первый номер междисциплинарного научно-практического журнала «Синдром Дауна. XXI век» увидел свет! Ура! Постараемся держаться на высоком уровне.

Н. Грозная, координатор редакционно-издательской деятельности, заместитель главного редактора журнала «Синдром Дауна. XXI век»



Как разобраться с нарушениями стула у младенца

(Окончание. Начало в № 1 (33) за 2008 год)

Антонина Чубарова, д.м.н., профессор кафедры детских болезней
Российского государственного медицинского университета



Вторая большая группа причин нарушений стула связана с бактериями, населяющими кишечник. Кишечные инфекции довольно часты у детей грудного возраста. Даже самые аккуратные и чистоплотные родители не всегда могут избежать возникновения кишечной инфекции у грудного ребенка. Дело в том, что защитные функции кишечника (кислотность желудочного сока, местные иммунные факторы) у грудных детей снижены. И часть возбудителей, не опасных для взрослых, может вызвать серьезные нарушения у малыша.

На что нужно обратить основное внимание для профилактики инфекций?

В первую очередь – на посуду, которая используется для питания. Прежде всего она должна быть сухой. Некоторые мамы подолгу кипятят бутылочки, но затем оставляют в них часть влаги. Влага способствует размножению бактерий.

Во-вторых, не следует часто переливать питание из посуды в посуду: чем меньше число переливаний, тем лучше. Именно поэтому к современным молокоотсосам пристыковывается сразу бутылочка для кормления.

И наконец, не стоит облизывать пустышки, ложки и детскую посуду. Микробы, содержащиеся в полости вашего рта, не всегда безопасны для ребенка. Болезнетворные бактерии передаются от человека к человеку, поэтому лучше упавшую на пол пустышку просто ополоснуть водой (на худой конец, даже не мыть вообще!), чем облизать.

Но если ваш малыш все же заболел кишечной инфекцией, не нужно до бесконечности корить себя, полезнее сосредоточиться на помощи ребенку. Начинается инфекция, в отличие от нарушений переваривания, обычно внезапно – с болей в животе (ребенок плачет, сучит ножками) и поноса. Кишечные инфекции могут сопровождаться подъемом температуры, но не всегда. Обязательно вызовите врача, а до его прихода постарайтесь облегчить состояние ребенка следующими мероприятиями. С жидким стулом ребенок теряет много воды и солей, и у него может развиваться обезвоживание. Чтобы этого не произошло, ребенка надо выпаивать одним из солевых растворов, имеющихся в каждой аптеке – оралитом или регидроном. Препарат энтеродез, помимо солей, содержит еще и

активированный уголь, адсорбирующий токсины из кишечника. Постарайтесь иметь один из этих препаратов в домашней аптечке. Обычно ребенок в этот период пьет не очень охотно, но необходимо полностью возместить ему тот объем жидкости, который он теряет со стулом и рвотой (желательно этот объем измерить). Если ребенок не пьет из бутылочки, жидкость можно давать из ложечки или даже из пипетки. Маленькие порции жидкости не так сильно провоцируют рвоту, как большие.

Почему нельзя поить просто водой? Потому, что с кишечным содержимым теряется много солей и их дефицит будет усугубляться, если давать жидкость без солей. Помимо растворов, для восполнения жидкости ребенку можно дать адсорбенты – препараты, поглощающие, подобно губке, токсины, содержащиеся в кишечнике. Это препараты – смекта, полифепан, энтеросгель. Но имейте в виду, что эти препараты не уничтожают патогенные бактерии и являются чисто симптоматическими. В больших количествах они могут привести к запору.

Кормить ли ребенка с кишечной инфекцией? Да. Но объем питания за сутки снижается на $\frac{1}{3} - \frac{2}{3}$ (в зависимости от того, какое количество еды не приводит к рвоте). Если вы кормили его грудным молоком, то пусть он его получает, а если смесью, то в таких ситуациях предпочтительнее кисломолочные смеси. Кормите почаще, но маленькими порциями. В каждое кормление можно добавить $\frac{1}{4}$ таблетки ферментного препарата мезим-форте. Вот, пожалуй, все меры, которые можно предпринять до прихода врача.

Ни в коем случае не назначайте грудному ребенку антибиотики самостоятельно! Некоторые из них, например, левомицетин, используемый при некоторых кишечных инфекциях у взрослых, противопоказаны новорожденным. Большую осторожность следует соблюдать и при применении в грудном возрасте таких препаратов, как имодиум и другие симптоматические средства. Посоветуйтесь с врачом!

Другие нарушения биоценоза кишечника происходят менее заметно и могут вообще не проявляться (это называется компенсированным дисбактериозом кишечника) или приводить к запорам, частому стулу,

наличию в стуле слизи, зелени и других примесей (субкомпенсированный или декомпенсированный дисбактериоз). Возникает дисбактериоз как следствие применения антибиотиков, нарушений переваривания и всасывания, нарушений иммунной системы кишки. Абсолютных норм, единых для всех в количестве и составе бактерий толстой кишки, не существует. Используемый в большинстве учреждений анализ кала на дисбактериоз отражает лишь состояние микрофлоры полости нижних отделов кишки. Он ничего не говорит о том, какие бактерии живут на стенке кишки (хотя это гораздо важнее), есть ли распространение бактерий в полости тонкой кишки (чего не должно быть в норме).

В практике врачей США вместо термина «дисбактериоз» чаще используют термин «избыточный рост бактерий». Поскольку без применения инвазивных методов обследования мы можем лишь косвенно судить о том, каков состав микрофлоры кишечника, лечения требуют лишь состояния, сопровождающиеся клиническими проявлениями. Иными словами, если у ребенка нормальный регулярный стул и не болит живот, то не стоит давать ему препараты бактерий лишь потому, что его анализ отличается от среднестатистической нормы.

Если же дисбактериоз все-таки проявился, желательно выяснить его первопричину. Может быть, ребенка поздно приложили к груди? Или он получал антибиотики? Или у него не хватает какого-либо пищеварительного фермента? Может быть, у него пищевая аллергия? После ответа на эти и другие вопросы решается вопрос о коррекции биоценоза кишечника.

Сейчас врачи стараются применять препараты, целенаправленно уничтожающие какой-либо определенный вид патогенных бактерий и не затрагивающие полезные микроорганизмы. К таким препаратам относятся, например, фаги – вирусы, уничтожающие бактерии. Существуют фаги против стафилококка, протей, кишечной палочки.

Второй подход основан на конкуренции между полезными и патогенными бактериями. Есть препараты, создающие условия для размножения молочнокислых бактерий и препятствующие размножению патогенных. Например, препарат хилак-форте является комплексом веществ, сходным с теми, которые получают в норме при ферментации лактозы бифидобактериями. Он закисляет содержимое кишечника и имитирует ферментативные процессы, которые есть у здорового новорожденного. Аналогичным модулирующим действием обладает и слабительный препарат дюфалак (лактuloза).

Третий подход основан на усилении местного иммунитета – например, с помощью препарата КИП.

Наконец, существуют многочисленные препараты полезных бактерий – как одного вида, так и в комплексе. Применяя их, не следует забывать, что даже эти, на первый взгляд безобидные препараты, не всеми детьми хорошо переносятся. А для получения положительного эффекта необходимо обеспечить усло-

вия для приживания этих бактерий. Как это сделать, вам подскажет специалист.

Все описанные состояния чаще всего сопровождаются нарушениями моторики кишечника – усилением или ослаблением двигательной активности желудочно-кишечного тракта. Но нарушения моторики могут быть и самостоятельной патологией.

Из всех нарушений моторики кишечника мамы больше всего волнуют запоры. Не все запоры имеют одинаковую причину. Но одна часть причин приводит к недостаточной сократительной активности кишечника (такие запоры называются атоническими), а другие – к повышению этой активности (такие запоры называются спастическими). Лечат их, естественно, по-разному. При спастических запорах стул довольно плотный и обычно похож на «овечий кал». При дефекации у ребенка могут возникать боли. При атоническом запоре стул очень редкий, часто сопровождается вздутием живота, при очищении кишечника объем каловых масс большой. Если у вашего ребенка первых 3 месяцев жизни стул 1-2 раза в сутки и реже, то надо проконсультироваться с врачом. Такие заболевания, как рахит и гипотиреоз, в качестве одного из проявлений могут давать запоры.

Следует ли делать клизму? Злоупотреблять клизмами не стоит, так как частые клизмы угнетают позыв на дефекацию и нарушают нормальное формирование рефлекса. Но один раз сделать можно. Объем клизмы для такого ребенка составляет 30-40 мл (самая маленькая клизма, и неполная). Очень важно запомнить, что клизму нельзя делать теплой водой! Вода должна быть комнатной температуры. В теплой воде быстро растворяются накопившиеся в кишечнике при запоре токсические вещества и легко всасываются в кровоток. Если вам кажется, что не произошло полного очищения кишечника, не торопитесь, обычно после первой порции бывает самостоятельный стул. Клизмы больших объемов (или много маленьких) даже в больнице должен проводить врач, так как при этом могут быть серьезные осложнения. Хорошо помогает при атонических запорах массаж передней брюшной стенки по часовой стрелке, выкладывание на живот, слабое тактильное раздражение ануса. Слабительные средства назначать детям самостоятельно не рекомендуется, даже наиболее безопасное слабительное, дюфалак (его действие как бы модулирует лактазную недостаточность, о которой рассказывалось выше), может привести к повышенному газообразованию и вызвать неприятные ощущения у ребенка.

Итак, обязательно обратитесь к врачу, если:

- у ребенка при кормлении грудью стул более 7 раз в сутки, а при кормлении смесями – более 4-5 раз;
- стул имеет специфический неприятный запах или примесь слизи, зелени, крови, если он водянистый или жирный;
- стул реже 1-2 раз в сутки;
- при дефекации ребенок плачет, сучит ножками;

Ну а вообще, обращайтесь, даже если у вас все хорошо! Мы поможем вам вырастить здорового малыша.

Какие бывают школы

Лиза Сладкова, специальный педагог

Школьные годы – длительный, важный этап в жизни каждого человека. В школе мы учимся самостоятельности, учимся дружить, общаться, приобретаем разнообразные знания, умения и навыки. Трудно переоценить значение школы для ребенка и его семьи. Вопрос школьного обучения актуален для многих родителей, поэтому мы и решили дать место ему на страницах нашего вестника.

С этого номера мы начинаем описание существующих форм школьного обучения. Представленная информация не является исчерпывающей, каждая из форм получения образования требует отдельного рассмотрения и уточнения, и в будущем мы планируем продолжить публикацию материалов на школьную тему.

Итак, на сегодняшний день в России для ребенка с особенностями развития существует несколько возможностей получения школьного образования.

1. Специальные (коррекционные) школы

Существует 8 видов специальных (коррекционных) школ для детей с различными особенностями развития: I и II вида – для детей с нарушениями слуха; III и IV вида – для детей с нарушениями зрения; V вида – для детей с нарушениями речи; VI вида – для детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата; VII вида – для детей с задержкой психического развития; VIII вида – для детей с нарушениями интеллектуального развития.

Специальные школы имеют целый ряд достоинств – таких, как специально составленная программа обучения, охранительный режим учебных занятий, подготовка к трудовой деятельности и многое другое. В таких школах работают специалисты, знающие особенности детей и владеющие специальными методами обучения. Выпускники специальных школ получают достаточно разностороннюю образовательную и профессиональную подготовку.

Исторически в нашей стране сложилось так, что специальная школа ориентирована на довольно высокий уровень знаний по различным учебным предметам и предъявляет к ученикам ряд определенных требований, вследствие чего раньше в них не всегда принимали детей с синдромом Дауна. Однако на

сегодняшний день большинство детей с синдромом Дауна обучаются в школах VIII вида.

Нужно отметить, что специальные школы – это часто школы-интернаты. Это связано с тем, что они нередко находятся далеко от места жительства семей, и каждый день добираться до школы сложно.

2. Интеграционные школы

Интеграция – направление в области развития образования, существующее в разных странах мира. При интеграционном обучении дети с особенностями развития и обычные дети обучаются совместно.

В последнее время в России появился пришедший к нам из западных стран термин «инклюзивное обучение» (от англ. *inclusive* – включающий), синоним термина «интеграционное обучение». Целью такой формы обучения является интеграция ребенка с особенностями развития в общество, что сегодня означает предоставление ему прав и возможностей участвовать во всех видах и формах социальной жизни (включая образование) вместе с остальными членами общества в условиях, компенсирующих отклонения в развитии.

Для ряда стран инклюзия стала реальностью, однако в нашей стране и сейчас существуют причины, препятствующие ее внедрению.

Пожалуй, главной причиной является то, что в России интеграционное обучение появилось значительно позже, чем на Западе, и в принципиально иных условиях. На Западе процесс интеграции регулируется законодательством, в России же интеграционное обучение не имеет под собой четкой законодательной базы и существует только на уровне обсуждения, проектов и отдельных примеров. Отношение общества к интеграции детей с особенностями развития тоже является проблемой: наши сограждане еще не готовы к принятию повсеместной интеграционной практики. Кроме этого, к работе в условиях интеграционного обучения недостаточно подготовлены также и учителя обычных школ, и учителя-дефектологи.

При этом следует подчеркнуть, что существуют различные формы интеграционного обучения в системе специального и общего образования:

- в обычном классе общеобразовательной школы с получением индивидуальной помощи учителя;
- в коррекционном классе общеобразовательной школы;

- в специальном классе в специальной (коррекционной) школе (фактически это интеграция внутри системы специального образования).

Важно, чтобы форма обучения соответствовала образовательным потребностям ребенка. Если этого не происходит и ребенок не получает необходимой психолого-педагогической поддержки, то условия не благоприятны для получения образования, что приводит к появлению у него дополнительных трудностей.

Нужно об этом помнить и понимать, что простое помещение ребенка в обычный класс – это искаженная форма интеграции, которая не принесет ожидаемых результатов.

3. Частные школы и образовательные центры

Кроме специализированного и интеграционного обучения, существует возможность обучения в негосударственных частных школах и образовательных центрах. Часто в их работе используются нетрадиционные методы и приемы, например, приемы артпедагогики (театрализация, танец, керамика, рисование и др.) Подобное обучение обычно платное.

4. Школы для детей с ослабленным здоровьем и школы надомного обучения

Это имеющие свою специфику школы, не входящие в список специальных (коррекционных) школ.

Школа для детей с ослабленным здоровьем – это по сути общеобразовательная школа, но с особым, охранительным режимом занятий.

В школе надомного обучения учитель приходит к ребенку домой несколько раз в неделю либо с ним занимаются в школе индивидуально или в небольших группах не более 2-3 раз в неделю. При этом большую часть материала нужно проходить и отрабатывать самостоятельно.

В нашей стране есть редкие примеры обучения детей с синдромом Дауна в школах такого типа.

Отделения надомного обучения существуют также на базе нескольких специальных и общеобразовательных школ.

Теперь, когда вы получили некоторое представление о существующих формах школьного образования, хотелось бы дать вам несколько советов.

Очень важно заявить в местное управление образования о своем желании отдать ребенка в школу. И сделать это нужно заблаговременно.

Помните, что во всем мире двигателем развития образования детей с особыми потребностями всегда были их родители, и поэтому ваша инициатива и готовность отстаивать право своего ребенка на образование очень важны! Право на образование – конституционное право каждого человека, и если в органы управления образованием регулярно будут поступать заявления и вопросы о возможности обучения детей с синдромом Дауна, то наша образовательная система вынуждена будет их решать.

Кроме заявления в местное управление образования, мы рекомендуем семье ребенка самой активно заняться поиском подходящей школы. Узнайте, какие школы есть в вашем городе, районе. Подумайте, до какой школы удобнее добираться. Это немаловажный фактор: если на дорогу в школу уходит много времени и сил, это отрицательно сказывается на процессе обучения. Предварительно оценив школы, побывайте в них, познакомьтесь с администрацией, с учителями. Расскажите о своем ребенке, о его особенностях, успехах, о трудностях, возникающих у него в процессе обучения. Задайте волнующие и интересующие вас вопросы. Это очень важно, потому что кроме официальной процедуры устройства в учебное заведение, многое определяется личным знакомством со школой и работающими в ней людьми. И в конечном итоге именно то, какие учителя будут работать с вашим ребенком, определит учебный процесс. Ваша заинтересованность и готовность помогать и участвовать в жизни школы, скорее всего, будет встречена с одобрением и благодарностью.

Подводя итог, можно сказать, что в настоящий момент в России существуют различные варианты школьного обучения детей с синдромом Дауна. Не всегда эти варианты нас устраивают, но в системе образования (в частности, специального) в России происходят изменения. И во многом то, какими будут эти изменения, зависит от вас, дорогие родители!



Мы все понимаем, что значенные книги трудно переоценить, и все же мне хотелось бы еще раз поговорить о пользе чтения и о том, как читать книжки малышам. Начнем с этапа, предшествующего чтению книжек.

Многие родители знают, что практически с самого рождения с малышом нужно разговаривать. Младенцы хорошо чувствуют музыкальный и стихотворный ритм. Еще не понимая смысла услышанного, они реагируют на интонацию, тембр, ритм родного голоса. Мама, ласково напевающая колыбельную или приговаривающая потешку, помогает малышу установить первые контакты с окружающим миром и дает ему чувство защищенности.

Существует большой выбор стихов, потешек, пестушек – как современных, так и тех, которые использовали еще наши мудрые бабушки. Например, проснулся малыш, потягивается, мама гладит его по животу и приговаривает:

Потягунюшки,
порастунюшки,
роток – говорунюшки,
ручки – хватунюшки,
ножки – ходунюшки.

Это одна из народных песенок – пестушек.

Или еще:

Вот проснулись, потянулись,
с боку на бок повернулись,
потягушечки, потягушечки!
(Г. Лагздынь)

Купая малыша, напевайте:

Ай, лады, лады,
не боимся мы воды,
чисто умываемся,
детке улыбаемся!

Одна мама любит рассказывать детские стихи и потешки, другая предпочитает стихи классиков, а кто-то просто разговаривает с малышом. Важно помнить, что слушая, ребенок учится постепенно узнавать и понимать родной язык, тем самым закладывая основу своего речевого развития.

Во втором полугодии активно повышается интерес ребенка к окружающему. Его внимание сосредоточено на игрушках и предметах. Он рассматривает, трогает, постукивает, пробует на вкус.

С этого времени можно знакомить ребенка с книгами. Для начала можно посоветовать «тактильную» книжку: ее можно трогать, ощупывать, пробовать «на зубок», рассматривать. А можно сделать такую книгу самим, используя ткани различной текстуры, красочные рисунки. Книжки-игрушки могут быть как с текстом, так и без него.

Затем можно предложить ребенку яркую, красочную книгу с короткими ритмичными стихами. Это может быть как обычная книга, так и книга с «подвижными» картинками.

Чтение стоит превратить в приятное совместное занятие. Посадите ребенка удобно, старайтесь, чтобы ничто не отвлекало его, и предложите выбрать книгу. Читайте эмоционально, с хорошо выраженной интонацией. Маленькие дети еще не способны длительно концентрировать внимание, поэтому не настаивайте на долгом просмотре книги, лучше вернитесь к этому занятию немного позже.

Книги, как и игрушки, лучше периодически менять. При покупке книг обращайте внимание на безопасность материала.

На втором году жизни у ребенка не только активно развивается понимание речи, но и начинает появ-

ляться собственная речь. Малыш осваивает слова, обозначающие предметы и действия с ними. Большое значение имеет чувственный опыт, который возникает при непосредственном контакте с предметами, игрушками, при совместных действиях со взрослым. Постепенно ребенок учится подражать речи и пытается общаться всеми доступными ему средствами (взгляд, жест, звукоподражание, «облегченные» слова). В этом возрасте ребенку понравятся книжки с понятными, знакомыми предметными картинками и простым текстом.

Можно сделать альбомчик с фотографиями или рисунками любимых игрушек, животных, предметов обихода и вместе рассматривать его, учиться перелистывать странички.

После того как ребенок освоил предметные изображения, переходим к иллюстрациям с изображением знакомых действий, например: зайка спит, мишка ест, девочка причесывается, мальчик купается. Затем пробуйте читать малышу простые сказки с повторами – такие, как «Курочка Ряба», «Репка», «Теремок». Чтобы ребенок лучше усвоил смысл услышанного, сопровождайте



чтение показом действий, происходящих на страницах книги.

Более точному представлению малыша об окружающем мире помогают книжные иллюстрации, поэтому при покупке книг надо обращать особое внимание на их художественное оформление.

После двух лет ребенок становится более активным и самостоятельным, что способствует развитию внимания, памяти, механизмов мышления и навыков общения. Ребенок продолжает изучать мир с помощью подражания, поэтому лучше, если чтение книг дополнится жестами (например, зайка прыгает, мальчик пьет, мишка идет). Со временем малыш будет пытаться подражать вашим действиям.

Понравятся ребенку и короткие стихотворения, которые содержат повторяющиеся облегченные слова и звуки (ав-ав, кап-кап, д-д-д). Побуждайте малыша повторять их:

Гав-гав! Кто там?
Это песик в гости к нам!
Песик бегаёт, играет
И хозяев охраняет.

Капли капают с небес:
Кап-кап, кап-кап.
Станет мокрым целый лес,
Кап-кап, кап-кап.



Машинка едет во двор,
- Д-д-д, – стучит мотор,
На педали я давлю,
Быстро по двору рулю.

Подобные стихи вы можете найти в книжке или придумать самим. Можно также использовать прозу, включая в нее облегченные слова и дополняя повторами.

Ребенок растет, вместе с ним «растут» и его книжки. Перечитывайте любимые сказки, рассказы, осваивайте и новые, объясняя малышу непонятные слова и выражения. Перед началом чтения новой книги рассмотрите иллюстрации, расскажите ребенку, о ком или о чем пойдет речь.

Мир вокруг ребенка разнообразен, и хорошо, когда взрослый обращает внимание малыша на происходящие события, комментирует увиденное. Вернувшись с прогулки или из поездки, полезно вместе с ребенком припомнить впечатления и нарисовать их (например, птичье гнездышко или людей, идущих под зонтиками в сильный дождь). Со временем у вас получится целая книжечка, отражающая впечатления и ощущения вашего малыша. Соедините листы, придумайте обложку – и возможно, что эта книжка станет одной из самых любимых вашего ребенка.

Для деток постарше можно сделать книжку о самом ребенке или о его любимой игрушке. Можно использовать рисунки, фотографии. Например, это может быть книжка «Купаем зайку» или «Как я собираюсь в детский сад». Подойдут любые интересные для ребенка события либо «режимные» моменты, на которых прослеживается последовательность событий. Такие истории ребенок может слушать много раз, он будет помогать вам рассказывать их, со временем истории можно будет усложнять, добавляя новые детали.

Читая книгу «о себе», ребенок обращается к своим чувствам, мыслям, переживаниям и постепенно начинает интересоваться событиями, которые происходят с другими людьми, персонажами книг. Это помогает полюбить книги. А то, что чаще всего первые книжки ребенку читают его близкие, делает это занятие не только полезным, но и приятным.



**От всей души поздравляем ребят, праздновавших свои дни рождения в период с 17 февраля по 26 апреля 2008 года!
Желаем здоровья, счастья, радости и успехов!**

Книги, которые нужно читать

Ирина Панфилова, логопед

Очень часто, общаясь с родителями на консультациях, я слышу от них вопросы о литературе, которую я могла бы порекомендовать для домашнего чтения, – как по вопросам логопедии, так и по вопросам воспитания и развития наших детей. Сейчас, когда отсутствует такое понятие, как книжный дефицит, и полки магазинов наводнены литературой разного уровня и качества, родителям порой сложно сориентироваться и выбрать книгу, которая действительно станет другом и помощником в воспитании и обучении ребенка.

Сегодня я хочу сделать краткий обзор тех книг, которые дадут вам много положительных эмоций и бесценного опыта.

- *Сирс Уильям, Сирс Марта.* Ваш малыш от рождения до двух лет. – М.: Эксмо, 2007.
Несомненно, в первую очередь эту книгу стоит рекомендовать родителям, которые возвращаются с малышом на руках под крышу родного дома, и вдруг оказывается, что их накрывает лавина вопросов по поводу жизни их чада. Эта книга поможет вам практически в любой ситуации, станет няней и доктором для вашего ребенка!
- *Сирс Уильям, Сирс Марта.* Ваш ребенок от рождения до 10 лет. – М.: АСТ, Астрель, 2007.
Родители, у которых есть дети до 10 лет, наверняка оценят те методы воспитания и советы, которые дают супруги Сирс на основе своего многолетнего опыта и большого объема информации. Они объясняют, как предотвратить проблемы поведения и как решить их в случае возникновения.
- *Гиппенрейтер Ю. Б.* Продолжаем общаться с ребенком. Так? – М.: АСТ, ВКТ, Астрель, 2008.
Без лишних дифирамбов скажу: обязательно покупайте и читайте эту книгу, она того стоит! Настоящая книга является продолжением предыдущей книги этого автора «Общаться с ребенком. Как?», которая стала лидером продаж в книжных магазинах. В новой книге автор обсуждает многие вопросы, которые волнуют родителей: как ребенка воспитывать? как наказывать? как приучать к дисциплине? Я сама получила большое удовлетворение, читая эту книгу, потому и вам очень советую.

- *Бонни Харрис.* Когда дети управляют нами. – М.: АСТ, 2006.

Ваши дети сели вам на шею, а вы не знаете, что делать с этим? Полезные советы дает одна из самых опытных психологов в мире – Бонни Харрис!

- *Ньюмен С.* Игры и занятия с особым ребенком. – М.: Теревинф, 2004.

Мама ребенка с особыми потребностями написала эту очень нужную и важную книгу для родителей со схожими проблемами. Как принять ситуацию? Как сохранить рассудок? Что могут родители? Как относятся родные и друзья? На многие вопросы вы найдете ответы вместе с автором этой книги.

Хочу назвать еще несколько специальных пособий, которые я рекомендую для работы с детьми от 5 лет. Надеюсь, что эти книги будут хорошими помощниками в обучении ваших детей дома.

- *Косинова Е. М.* Артикуляционная гимнастика. – М.: Эксмо, 2007.
- *Краузе Е. Н.* Логопедия. Логопедические занятия с детьми раннего и младшего возраста. – СПб.: Корона-Принт, 2006.
- *Линаки В.В., Анисимова Т. Е.* Занимаемся логопедией дома. – Екатеринбург: Феникс, 2008.
- Развивающие игры для детей от года до трех лет. – АСТ, Сталкер, 2007.

Я надеюсь, что хотя бы одна-две книги из этого перечня заинтересовали вас и вызвали желание побыстрее посетить книжный магазин и с удовольствием окунуться в чтение, чтобы извлечь из него максимум пользы для себя и своего ребенка. Я очень рекомендую всем учиться работать с печатным словом, ведь весь мировой педагогический опыт зафиксирован в чудесных, умных книгах, которые представляют собой настоящий клад. И клад этот легко может оказаться в ваших руках!

Приятного всем чтения!

Наша новая рубрика

Дети являются на свет в результате естественного развития отношений мужчины и женщины. Ребенок приходит в жизнь семьи – и мама с папой набираются собственной жизненной мудрости, ведь каждый из детей – первенец ли он, второй или третий, – ставит перед взрослыми свои проблемы.

Часто неудачные попытки разрешить проблемы детей вызывают у родителей отчаяние, и они ищут ответы на свои вопросы у старшего поколения, у других родителей, в научных статьях или популярных изданиях, однако порой полученные ими советы абсолютно противоречивы.

Сегодня мы начинаем цикл статей, которые призваны помочь родителям. Каждому возрасту присущи особые переживания, и мы раскроем особенности взаимоотношений родителей и ребенка на разных этапах его развития и взросления. Мы будем говорить также об отношениях между родителями и о роли отца в семье.

В следующем номере мы расскажем о младенчестве – периоде, через который проходим мы все и в котором начинается индивидуальное формирование каждой личности. Многие проблемы детей раннего возраста вызывают непонимание и растерянность взрослых и очень болезненны для семьи. Мы постараемся помочь родителям справиться с напряжением, характерным для момента появления маленького человека в семье. Мы расскажем, почему ребенок плачет, отчего отказывается от груди, следует ли укачивать младенца. Вместе мы подумаем, как понять ребенка, как найти именно те слова, которые дадут вашему малышу ощущение безопасности; как реагировать на ревность старшего ребенка. Мы постараемся понять, что дает малышу возможность нормально развиваться, как воспитать в нем веру в собственные силы.

Возможно, после наших бесед у вас возникнет желание взглянуть под другим углом на сложные моменты в жизни и принять детей такими, какие они есть, обеспечивая их безопасность и создавая им условия для развития.

Наталья Ростова, психолог

Любовь по правилам и без, или Особые ли матери у особых детей?*

Е. Айвазян, Г. Одиноква, А. Павлова,

лаборатория Ранней помощи Института коррекционной педагогики РАО

Люди мало знают о синдроме Дауна, но для всех очевидно: ребенок с синдромом Дауна – не совсем такой, как другие дети. Из-за единственной лишней хромосомы малыш всегда будет «особым» – он будет по-другому развиваться, мыслить, разговаривать, любить... И жизнь семьи, где растет ребенок с этим синдромом, необычна. Легко предположить, что она полна

трудностей, проблем, тяжелых переживаний. И очень сложно, а для многих, наверно, и невозможно представить себе, что в такой жизни есть свои победы, достижения, радость и счастье. Мы поговорим о жизни матерей, которые воспитывают ребенка с синдромом Дауна, – о мамах, которые дали жизнь «особому» ребенку и приняли его в свою семью.

Быть матерью «особого» ребенка означает быть «особой» матерью, и это ставит особые вопросы. Как воспитывать ребенка? Что в первую очередь нужно делать для него? Корректировать развитие, нарушен-

* Сокращенная версия статьи «Любовь по правилам и без, или Особые ли матери у особых детей?», опубликованной в журнале «Дошкольное воспитание», № 9, 2005 г.

ное аномалией, лечить, обучать? Или ухаживать, заботиться, защищать, общаться, ласкать, играть, гулять? Любая мама скажет, что она для ребенка должна делать всё, чтобы он был счастлив. Но что – в первую очередь? На чем сделать акцент?

Все мамы отвечают на эти вопросы по-разному. Однако наш опыт показывает, что при всем многообразии возможных позиций можно выделить две основные стратегии ответов на них – и соответственно, две стратегии воспитания «особого» ребенка и отношения к нему.

Многие мамы, воспитывающие «особого» ребенка, знают, что должны сделать для своего ребенка не просто всё, а больше, чем всё, потому что их ребенок должен быть не просто счастливым, но и больше, чем счастливым, – здоровым. Что значит «здоровым», когда мы говорим о хромосомной аномалии? Ведь ни один доктор не сможет изменить количество хромосом в каждой клеточке ребенка, и, как ни старайся –

таким, как все, «особый» ребенок не будет никогда. Но для этих мам важно, чтобы он был таким же, как все дети, «вопреки всему» и «несмотря ни на что». Для таких мам единственным образом жизни с «особым» малышом становится «борьба» с проявлениями болезни – борьба за развитие. Усилия, направленные на развитие ребенка, становятся стержнем, организующим всю жизнь матери, а ребенок, его успехи и достижения – единственным ее ин-

тересом. Эти мамы самые заботливые, самые надежные, самые неутомимые! Все свое время они занимают ребенком, они вкладывают в него все свои силы, все семейные средства. Такие мамы становятся для своего ребенка всем – опорой, поддержкой, защитой, воспитателем, педагогом, доктором... Они трудятся день и ночь, помногу, необычайно настойчиво занимаются с ребенком, разучивают движения, действия с игрушками и бытовыми предметами. Они терпеливы и трудолюбивы, их рвение и целеустремленность вызывают уважение: «Надо же, в такой ситуации не сломались, не опустили руки...».

Но есть и другой путь: «Ребенок есть ребенок, и для его счастья нужно все то же самое, что и для счастья других детей». Такие родители не считают, что хромосомная аномалия ребенка должна коренным образом изменить образ их жизни и образ жизни их малыша. Да, синдром усложняет жизнь, требует активных действий, направленных на лечение сопутствующих

аномалии соматических заболеваний и коррекцию психического развития. Такие мамы, конечно же, делают для своего малыша все то, что необходимо делать для «особого» ребенка, их действия по абилитации ребенка занимают время, энергию, требуют усилий, но они не становятся самоцелью; их цель – бодрый тонус малыша и его радостные улыбки... Главное для такой мамы – это быть рядом и любить, главное – дарить радость, главное – это радоваться самой. Что они делают для этого? Да ничего особенного!

Они просто вовлекаются в то, что называется счастливым детством. С удовольствием возятся и дурачатся, целуют и обнимают, болтают и «сюсюкают», играют и озорничают, развлекаются и смеются. Они дарят ребенку мир: знакомят с бытом, обучая простым бытовым навыкам; знакомят с природой, выходя на прогулку; знакомят с другими детьми и мамами, выходя во двор; знакомят с искусством – отправляясь в цирк и в кино. И вместе с ребенком они этот мир познают,

искренне удивляясь и радуясь – так же, как их малыш. Они проводят с ребенком много времени, просто потому, что это общение доставляет им искреннее удовольствие. Такие мамы стараются стать ребенку надежным другом, который выручит – когда трудно, утешит – когда грустно, развлечет – когда скучно, а главное, будет рядом всегда, когда нужно. Для таких мам быть матерью – удовольствие, «особость» ребенка не лишает этого удоволь-

ствия, а материнская роль не мешает им реализовываться в других сферах жизни: они продолжают работать, отдыхать и встречаться с друзьями.

Давайте попробуем понять, что стоит за каждой позицией, какова психологическая почва, на которой эти позиции зиждутся. Давайте попытаемся увидеть, как эти позиции влияют на психологическое состояние матери и, самое главное, – на психическое развитие ребенка. Разобраться в этом нам помогут наши многолетние наблюдения, опыт работы с семьями, воспитывающими ребенка с синдромом Дауна, и результаты психологических исследований.

Оказывается, ответ на вопросы о том, как воспитывать своего ребенка и на что направить основные усилия, зависит от того, как родители относятся к аномалии своего малыша и как оценивают и осмысливают свою собственную судьбу.

Как относиться к особенности ребенка? Как к наказанию, ежедневному напоминанию о собственном



несчастье, навсегда утерянной возможности жить как все? Как к вызову, данному судьбой для проверки собственных сил и терпения? Или как к особенности, которую надо учитывать, но которая не является преградой для счастья малыша? Как отнесутся к необычности ребенка родственники, друзья, соседи? И как быть с их отношением?

Как относиться к особости собственной материнской судьбы? Собрать все силы, целеустремленность и мужество и бросить их на борьбу за «нормальное», вопреки всем прогнозам специалистов, развитие ребенка? Или жалеть себя, страдать, опустить руки, ведь хромосомная аномалия не может быть «вылечена»? А может быть, решить, что препятствий для собственного материнского счастья нет, и получать удовольствие от общения с малышом, радоваться его улыбкам?

Наши исследования показывают, что за активностью, настойчивостью и целеустремленностью матерей, ведущих отчаянную борьбу за развитие малыша, стоит убеждение в том, что «особость» ребенка представляет собой помеху для его счастья и собственного счастья матери. Хромосомная аномалия ребенка воспринимается как дефект, искажение, которое нужно скрывать от окружающих. Это убеждение становится причиной для отказа от реализации всех мечтаний и ожиданий, связанных с материнством, и все те составляющие детского и родительского счастья, которые живут в сознании многих родителей, воспринимаются как недоступные: детские шалости и проказы, игры с соседскими детьми во дворе, походы в цирк и кино...

Это убеждение, являющееся мощным двигателем энтузиазма, направленного на «борьбу» с проявлениями аномалии, одновременно становится неиссякаемым источником психологического напряжения и эмоционального неблагополучия для самих мам.

Во-первых, такая жизненная позиция становится источником противоречий в отношении к перспективам ребенка: с одной стороны, нужно каждый день, каждый час делать что-то для абилитации ребенка и не терять веры в успех; с другой – хромосомные аномалии неизлечимы, и результат усилий никогда не кажется достаточным. И в психологическом настроении самих мам поочередно сменяют друг друга энтузиазм, решимость, оптимизм и – апатия, разочарование и раздражение.

Во-вторых, возникает противоречие в самооценке. С одной стороны, собственное поведение и собственная позиция оцениваются высоко, и основой самоуважения становится совершаемый подвиг воспитания «особого» ребенка. С другой стороны, многие матери в том, что их ребенок родился не таким как все, обвиняют исключительно себя; и если «особость» ребенка воспринимается как ущербность, то она как бы свидетельствует о репродуктивной ущербности матери. Если «особость» ребенка воспринимается как «наказание», то это заставляет вновь и вновь искать в своем прошлом и в прошлом семьи тот самый «грех», за который последовало наказание. Так в отношении к себе

возникают иррациональные чувства собственной неполноценности, стыда и вины.

Иногда (и такие случаи нам, увы, пришлось наблюдать) вера в успех иссякает, родители опускают руки, приходят отчаяние и безысходность: «Хромосомные аномалии неизлечимы, я ничего не могу сделать, все усилия напрасны, остается лишь терпеть...». На собственной судьбе ставится крест; нормальная жизнь, счастье, душевное благополучие, реализация мечтаний и ожиданий воспринимаются как недостижимые. Родители не видят просвета, замыкаются в себе, погружаются в апатию и депрессию. Ребенок, аномалия которого кажется причиной всех бед, вызывает разочарование и раздражение. Родители практически отказываются от педагогической поддержки, помощи специалистов и видят перед собой лишь одну задачу: уход, обслуживание физических потребностей ребенка. Общение с ним сводится к минимуму, не остается ни обучения, ни совместного времяпрепровождения, ни игр, ни прогулок... Стоит ли говорить, что для развития ребенка это оборачивается катастрофой.

Но даже если этого крайнего варианта удастся избежать и для активных действий по абилитации найдутся силы, фиксация на проблемах ребенка приводит к сознательному или неосознанному отказу от самореализации матери в других жизненных сферах. Жизнь ее оказывается ограниченной рамками семьи, но даже семья зачастую не воспринимается женщиной как источник поддержки. Если заглянуть во внутренний мир такой матери, то проявится удивительная картина: все его «жители» – ребенок, муж, «я» – разобщены, для них характерна большая психологическая дистанция. Чувства вины, горечи от невозможности воплотить мечты о счастливом материнстве и о самореализации, скрывающиеся за активной деятельностью по абилитации ребенка, не могут быть открыты другим, даже самым близким людям, и это приводит к невозможности сближения, к внутренней изоляции и одиночеству.

Другие матери не считают наличие у малыша хромосомной аномалии преградой для своего счастья и, главное, – для счастья ребенка. Их ребенок называется «особым», но его «особности» для таких мам не слишком значимы и не мешают получать удовольствие от непосредственного эмоционального взаимодействия с малышом. Деятельность по абилитации ребенка, по их убеждению, не должна лишить его обычных детских радостей, а саму маму – обычных материнских.

Можно было бы подумать, что такие мамы просто игнорируют факт наличия аномалии у ребенка, но это совсем не так. Просто этот факт не считается катастрофой, которая ставит ребенка и мать в особое положение. Наличие синдрома Дауна усложняет жизнь тактически, но не меняет ее стратегически. Ежедневные усилия, связанные с абилитацией ребенка, усложняют жизнь, но и обогащают ее. Такие родители много общаются с другими семьями, воспитывающими ребенка с синдромом, активно ищут информацию, посе-

щают клубы поддержки, сами делятся опытом и информацией, активно оказывают помощь другим.

Подобные мамы принимают свою судьбу такой, какая она есть, и не считают, что жизнь их чем-то обделила. Они высоко ценят себя и свои достижения и считают себя достойными уважения и симпатии. Их эмоциональный настрой отличается оптимизмом, а жизненная позиция – активностью, стремлением к действию, к самореализации во всех сферах. Жизнь их богата и насыщена, она не ограничена рамками семейного круга, где все крутится вокруг проблем ребенка, она наполнена профессиональными и личностными интересами и общением. Конечно, случаются трудные моменты и тяжелые переживания, но жизнь не состоит только из них, и такие мамы довольны своей жизнью, а временами испытывают подлинное счастье – как и все другие люди. Свои переживания – и позитивные, и негативные – эти женщины доверяют своим близким, которые воспринимаются как оплот, опора, источник поддержки. Во внутреннем пространстве, в сознании женщины ее «внутренние персонажи», значимые для нее люди – муж, дети, родственники – существуют как «семья». Вне зависимости от ситуационной ситуации, от того, насколько в данный момент удастся найти взаимопонимание, в глубине души семья ощущает себя как сплоченное «мы», и это ощущение поддерживает женщину и придает ей сил, позволяет не сомневаться в том, что рано или поздно близкие смогут понять и разделить негативные переживания и помогут справиться с трудностями.

Как становится возможным то, что в одинаковой, казалось бы, ситуации одни родители видят в аномалии ребенка «крест» и воспринимают свою жизнь как «подвиг» или «тяжелую борьбу», а другие остаются счастливыми родителями и растят счастливого ребенка, воспринимая все сложности как незначимые или даже как способные обогатить их жизнь?

Очевидно, что за этими различиями стоит очень многое. Это и характер, и система ценностей и устремлений, и отношение к жизни в целом – весь жизненный опыт, приобретенный с самого раннего детства; и семейная ситуация – особенности сложившихся супружеских отношений; и социальная ситуация – профессия, доход, отношение окружающих.

Результаты наших исследований дают нам возможность выделить и рассмотреть подробнее лишь некоторые из этих аспектов. Остановимся сегодня на том, как влияют на отношение к ситуации воспитания ребенка с хромосомной аномалией ценностные представления женщины о ребенке и материнстве и ожидания, адресованные ребенку и себе в материнской роли.

Оказывается, источником трагического восприятия синдрома, желания во что бы то ни стало изменить ситуацию, является четкий и конкретный образ «идеального» ребенка. Он может существовать в разных формах: как список конкретных требований, как наглядный пример (например, «умница» – дочка соседки). Такой «идеал» включает некие представления,

которым ребенок должен соответствовать: например, любознательность, целеустремленность, трудолюбие, собранность, ответственность, аккуратность, успехи в учебе. Этот обширный набор касается в основном интеллектуального развития и достижений в познавательной сфере. Соответственно, «идеальная» мать – это та, которая смогла добиться формирования этих характеристик, смогла воспитать заданные качества, помочь ребенку достичь высокого интеллектуального уровня.

Малыш с синдромом Дауна в силу своего природного своеобразия не может соответствовать «эталону». Это несоответствие, непохожесть всей ситуации на то, как материнство представлялось в мечтах, питает энтузиазм, активность и целеустремленность матерей, направленные на отчаянную борьбу с теми качествами ребенка, которые отличают его от «обычных» детей. Это борьба за соответствие нормативам психического развития, за то, чтобы малыш развивался «как все», «выглядел нормальным», «не отличался от других». И борьба эта отражается на воспитательной и обучающей стратегиях, избираемых мамой. Основные родительские усилия направлены на формирование у ребенка интеллектуальных навыков, и в процессе обучения родители от начала и до конца занимают максимально активную позицию, а ребенок оказывается в максимально пассивной. Отношения такой матери с ребенком больше напоминают отношения типа «тренер – ученик»: они неравноправные, отстраненные; вместо развития активности и самостоятельности ребенка происходит накопление и расширение диапазона конкретных игровых и бытовых навыков. В результате дети играют с игрушкой именно так, как их научила мама, воспроизводят предметные действия только в заученном порядке, в жесткой стереотипной форме. А в новой обстановке, с новой игрушкой такие дети теряются.

Есть и еще одна причина, по которой не развиваются самостоятельность и активность ребенка: внутри отношений типа «тренер – ученик» ребенок получает тепло и интерес мамы только в случае достижения им каких-либо успехов. Стало быть, малыш с хромосомной аномалией получает тепло и радость мамы редко, потому что он далеко не всегда может соответствовать нормативным требованиям и с трудом «вписывается» в подробный и обширный перечень ожиданий, важных для его мамы. А инициатива ребенка, проявления его самостоятельности и вовсе не встречаются поддержки. Поэтому в игре такие дети пассивны, не проявляют интереса к новым предметам, не предлагают маме поиграть, не умеют привлечь к себе внимание, ожидают инициативы взрослого.

У других мам – тех, которые не считают хромосомную аномалию ребенка преградой для счастья, – нет четких представлений о том, каким должен быть ребенок. Они знают, что их ребенок не такой, как другие дети, но они воспринимают его «особость» не как «дефицитность», а как «уникальность»; по их ощущениям, у «особого» ребенка свой «особый» мир, и

этот мир – загадка для родителей; их ожидание по отношению к ребенку само по себе сформулировано как вопрос: «Какой ты, малыш?» Таким женщинам интересно, как будет расти их ребенок, что он сможет. У таких мам представление о счастье ребенка не сводится к представлениям о его интеллектуальных достижениях, оно гораздо шире. Поэтому они с любопытством относятся ко всему, что делает их малыш, тонко понимают его нужды, чутки и внимательны ко всем его особенностям, проявляющимся в процессе развития, с радостью фиксируют самые незначительные достижения ребенка. Главная задача для них – воспитать в ребенке самостоятельность, активность, умение общаться и быть на равных со сверстниками. Главное для них – помочь ребенку найти и реализовать себя.

У таких мам нет готовых рецептов воспитания: вместе с ребенком они совершают открытия, ищут новые впечатления, игры, развлечения, которые помогли бы малышу открыть и проявить свои собственные возможности, способности, индивидуальность. Они много занимаются досугом ребенка: осваивают рисование, танцы, игру на музыкальных инструментах. Материнство для них – увлекательный путь, который они проходят вместе с ребенком, – путь, полный загадок, творческих задач, удивления и удовольствия от познания нового, от ежедневного поиска. Эти мамы с большим интересом относятся и к тому, что ждет малыша в жизни, и что готовит судьба им самим. Их ответ на вопрос о воспитательной стратегии можно было бы вкратце сформулировать так: «О малыше нужно заботиться и с ним нужно дружить, нужно стараться, чтобы ему было интересно и радостно». Тепло и любовь дети таких мам получают не за достижения, а просто так – в ежедневном общении. А обучение становится игрой, от которой и мамы, и малыши получают удовольствие. В результате дети ведут себя более активно и смело. Они умеют инициировать контакт со взрослыми и сверстниками, не теряются в новой обстановке, не боятся проявлять инициативу, самостоятельный интерес к незнакомым предметам. Однако есть и обратная сторона в таком воспитании: обычные бытовые навыки – умение самостоятельно кушать, одеваться, умываться – у таких детей формируются с большим опозданием. Мама не придает большого значения освоению конкретных предметных действий.

Что же важнее для «особого» ребенка? Не отставать в умственном развитии и в положенные для здоровых детей сроки научиться манипулировать бытовыми предметами, произносить звуки, владеть игровыми навыками? Или быть радостным и счастливым каждый день, проявлять инициативу, не бояться нового, общаться, дружить и любить, чтобы жить было весело и интересно?

Очевиден ли ответ?

Общество, в котором мы живем, задает правила, «нормативы», которые регламентируют жизнь человека с самого ее начала. В 2 месяца ребенок должен

удерживать головку, в 6 – произносить отдельные слоги, в 11 – делать первые самостоятельные шаги, в 12 – понимать слово «нельзя». Ребенок с синдромом Дауна не может соответствовать этим правилам практически с самого рождения. Но разве это означает, что такой ребенок недостоин обыкновенной родительской любви? Должны ли родители стараться, чтобы ребенок с хромосомной аномалией все-таки соответствовал «нормативам»? Или лучше признать его право быть другим? Разглядеть его сущность и дать возможность открыться его положительным сторонам, его счастливым особенностям – доброте, отзывчивости, чувствительности, теплоте?

Трудно не согласиться с тем, что для жизни в обществе соответствие правилам необходимо. Трудно не согласиться и с тем, что человек, обладающий другими возможностями, имеет право на жизнь, счастье и любовь. Как найти «золотую середину»?

Один из возможных ответов на последний вопрос дает активно развивающаяся в настоящее время стратегия работы Служб ранней помощи, суть которой состоит в том, что помощь семье, воспитывающей «особого» ребенка, оказывает команда специалистов, в которую входят психологи, специальные педагоги, медики и социальные работники.

Нам представляется, что на первое место в работе с семьей, в которой основной воспитательной стратегией мамы является «тренинг интеллектуальных навыков ребенка», должен выйти психолог, вместе с которым маме предстоит трудная и кропотливая работа, направленная на поиск и развитие внутренних резервов материнской теплоты, нежности и принятия ребенка таким, какой он есть, нацеленная на помощь маме в нахождении внутренних сил для признания права ребенка быть «другим». Следствием этой глубокой работы по изменению приоритетов и ценностных ориентаций может стать также реальный эффект в развивающих занятиях с ребенком. Педагогическую поддержку ребенка целесообразно осуществлять только вслед за такой психологической работой, иначе педагог станет для мамы, образно говоря, «коллегой-тренером», всего лишь источником новых приемов формирования интеллектуальных навыков.

В работе с семьей, где мама «дружит» с ребенком и ориентирована на его творческую самореализацию, ведущим специалистом становится педагог. Задача его в данном случае – информационно-просветительская и методическая поддержка семьи. Он должен помочь маме освоить те конкретные приемы и технологии, с помощью которых ребенок, во-первых, овладеет необходимыми для жизни навыками, а, во-вторых, будет более эффективно развивать свои коммуникативные и творческие способности.

Только такая, ориентированная на специфику детско-родительских отношений помощь семье, может дать реальные плоды в абилитации ребенка. Именно такой подход и может быть назван той самой «золотой серединой», в которой «особый» ребенок сможет полностью реализовать все свои возможности, не пре-

небрегая основными правилами, соответствие которым необходимо для жизни в обществе.

* * *

Проблемы, встающие перед родителями «особых» детей, на самом деле не такие уж особые. Как много родителей, воспитывающих здорового ребенка, воспринимают процесс воспитания как борьбу – за интеллектуальное развитие, за формирование личностных качеств, против непослушания, лени, дурных наклонностей. Борьбу за «соответствие правилам». И как часто любовь «безусловная», основанная не на достижениях и способностях, а просто на том факте, что малыш существует, рассматривается как «слепая», вредная, способная испортить характер.

Однако именно любовь «без правил», безусловная любовь, необходима любому ребенку. Любому ребенку нужны теплые и близкие отношения, которые дают ощущение, что мир для него – теплый дом, в котором ему всегда найдется место. Любому ребенку нужна вера в собственные силы и поддержка матери, которую

она дает ему исходя из ощущения, что ее ребенок – самый лучший, самый красивый, самый умный из всех малышей. В такой любви и заключается таинственная особенность материнства, которая незаменима, невозможна из других источников. Еще в середине прошлого века психолог и философ Э. Фромм сказал о том, что материнская любовь – это безусловное утверждение жизни и потребностей ребенка, она придает его существованию смысл.

Все дети, в том числе и «особые», одарены от рождения множеством талантов и способностей, и главными из них являются способности познавать этот мир и действовать в нем. Безусловное материнское принятие и поддержка этих способностей дает ребенку возможность развивать все необходимые для жизни в обществе навыки и умения – интеллектуальные, бытовые, коммуникативные. Только опираясь на материнскую любовь, «любовь без правил», ребенок может постигать и осваивать «правила», обретая в мире свое собственное место.

Озеро Круглое – 2

15–16 марта прошел второй семинар, направленный на поддержку родительского движения. В прошлом выпуске «Сделай шаг» мы рассказали о первом семинаре, который в декабре 2007 года провели наши английские коллеги. Вторая встреча убедила меня в том, что у родительского сообщества очень большой потенциал, что наши семьи способны умело отстаивать права и интересы своих детей, участвовать в проведении совместных с Даунсайд Ап просветительских акций и проектов. За финансовую поддержку семинаров мы благодарим посольство Королевства Нидерландов, оказавшую нам в рамках программы малых грантов MATRA.

Ирина Меньшенина, директор по развитию Даунсайд Ап

Говорят родители:

Настя Даунис, мама Даши Мухановой

Мне хочется отметить две вещи: во-первых, профессионализм всех, кто проводил семинары, и, во-вторых, универсальность тех подходов, с которыми мы на них познакомились. В первый раз, когда семинар вели английские тренеры, это было планирование «путешествия к Полярной звезде». Оказывается, можно разработать вполне реалистичный план достижения чего-то на первый взгляд недостижимого.

Второй семинар проводили тоже очень профессиональные люди – Ирина Меньшенина и Алла Киртоки.

Мы прорабатывали несколько тем, одна из которых – алгоритм осуществления идеи. Мы предложили



идею проведения акции, связанной с показом инсценированной нами и нашими детьми музыкальной сказки. Подход, которым мы воспользовались, опять-таки оказался универсальным. Идея состояла в том,

чтобы не просто показать сказку родителям с детьми, а превратить это представление в благотворительную акцию, которая позволит привлечь спонсоров и внимание СМИ. Процесс подготовки этой акции прорабатывался очень подробно с учетом всех, казалось бы, мелочей, – например, вопроса о том, как оформить приглашение (будет ли это билет с указанием места, и тогда продажа таких приглашений будет облагаться налогом, – или без указания мест).

Было еще одно практическое занятие: подготовка спортивного праздника в ЦПКиО им. Горького. Мы разбили на 3 группы. Первая группа должна была разработать план и сценарий праздника, вторая – заняться привлечением средств, третья – работой со СМИ. Я поняла, что мне ближе всего третье направление. Со мной вместе в этой группе были Алла Киртоки и Алла Шакина. Кирилл Шакин возглавил группу по привлечению средств, и было ясно, что это – его дело. Работу по планированию и составлению сценария возглавила Ира Краюшкина. Думаю, это занятие помогло – во всяком случае, мне – лучше понять собственные способности.

Были и другие упражнения. Я, например, на практике убедилась, как важно научиться четко формулировать и доносить до собеседника свои идеи и цели. Я увидела, что у меня это не очень хорошо получилось, так как из уст партнера, которому я пыталась изложить свои мысли, я услышала что-то совсем другое.

Хочется сказать еще одну вещь. Лично для меня этот семинар оказался полезным еще и потому, что помог мне решить и собственные проблемы. Я много размышляю, например, на тему развития собственной личности, прихожу к каким-то заключениям, но пока не приехала на семинар и не получила подтверждение правильности своих умозаключений (а я их сделала раньше, чем здесь об этом заговорили), мои мысли могли казаться мне чем-то не слишком достойным внимания: ну что там эта мамашка с коляской надумала? Участие в семинаре придало мне уверенности в себе.

Виктория Кондранцева, мама Ани

Выражаю огромную благодарность Ирине Меньшениной и Алле Киртоки за семинар, проведенный на озере Круглом как продолжение работы, начатой с Линн Элвел и Джулией Эрскин. Для меня это был бесценный дар, который я постараюсь применить в своей жизни. Эта встреча стала стимулом к дальнейшей учебе, осмыслению новой информации и творчеству. Если после первого семинара перспективы моего личного развития и возможности работы были очень расплывчаты, то теперь идеи и планы стали обретать конкретные черты, и главное, после этого семинара у меня появилось желание поторопиться с реализацией этих идей. Очень надеюсь, что все задуманное осуществится, хотя для этого еще надо многое узнать, выучить и отработать на практике.

Кирилл Шакин, папа Ани (мысли вслух по телефону)

О моей роли и смысле участия в родительской организации

Может показаться странным, но мне хочется сдвинуть наших инертных родителей, чтобы они, мягко говоря, поднялись со своих стульев и начали делать все, что нужно, сами.

Многие говорят: «Пока я не могу, вот когда мой ребенок пойдет в школу...»

Необходимо понять, что в принципе все возможно, но если сидеть и ждать, то само ничего не придет. К сожалению, в этом смысле у меня уже довольно большой негативный опыт.

О своей роли могу сказать только, что, скорее всего, мог бы стать генератором идей но не руководителем.

О России и за границе

Конечно, на собственном опыте я убедился, что разница в менталитете играет свою роль.

Во-первых, это разное отношение к человеческой личности. В Испании, например, при рождении ребенка вообще не возникает вопроса, где он будет воспитываться: если родилось – это мое, я за него в ответе. А в России человек мало значил и в «досоветские» времена, и потом у нас есть альтернатива – отдать ребенка на попечение государства. И отстаиванием прав детей у них занимаются не только родители (возможно, потому, что и сами инвалиды, и их родители уже давно борются и многого достигли).

Второе отличие – отношение к благотворительности. В Америке этим занимаются все. Не обязательно помогать деньгами, можно помочь участием. Так, я познакомился с девушкой, которая работала в ресторане. У нее было еще 3 работы, причем 2 из них – без денег: три раза в неделю она ходила в госпиталь помогать, а еще – детям с ограниченными возможностями. Меня это поразило: молодая девчонка, могла вместо этого пойти в клуб, встретиться с друзьями...

О семинаре

Первая встреча мне ничего не дала, мне хотелось услышать больше историй о том, что происходит в Англии. Была работа по теме: «Как добиться своей цели». Мне и так понятно, что если ты хочешь чего-то добиться, ты должен привлечь к этому кого-то еще.

Вторая встреча имела для меня огромный смысл. Я уже применяю на практике то, что там узнал!

Я понял, что фандрайзинг – это когда ты побуждаешь кого-то добровольно расстаться со своими деньгами, чтобы помочь другим людям. И еще я понял, что можно «продавать счастье за деньги» человеку – и ему будет приятно. До меня это не вполне доходило раньше. Или я не мог этого для себя сформулировать. Помогла Ира Меньшенина.

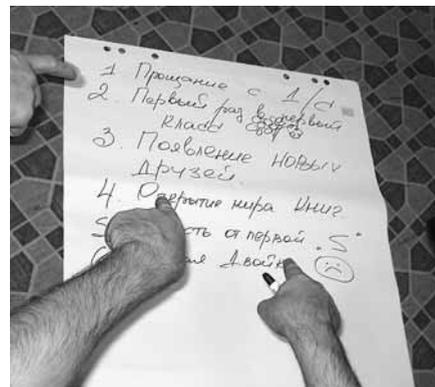
Еще, если нужно собрать деньги, ты должен всем видом своим показать, что ты первый вкладываешь свои деньги. Неважно, насколько ты богат.

Еще одна важная мысль, которая мне понравилась: если у тебя нет денег, но ты хочешь сделать пожертвование на благое дело, обратиться к друзьям, объясни, что это нужно не тебе. Ведь далеко не все участники велопробега или соревнований по мини-футболу богатые люди. Но они собирают деньги у друзей. Мне это понравилось – можно быть бедным, но активным.

О Даунсайд Ап

Мне кажется, что Даунсайд Ап очень нужен семье, пока ребенку меньше 3-4 лет. А дальнейшие занятия – уже больше не для детей, а для родителей. И родители надеются на сотрудников Даунсайд Ап, а нужно самим заниматься! Реальная интеграция должна начи-

наться рано. Выйди из дома, дай ребенку поиграть с другими детьми. Моя Аня стала ходить в «Наш дом» – и уже научилась сама разбираться с обидчиками. Еще хотелось бы, чтобы Даунсайд Ап делал больший акцент на социально-правовой поддержке.



О Даше

Настя Даунис, мама Даши Мухановой

Полтора года назад детей в нашей семье стало двое: у нашей Дарьи появилась сестра, Анечка. Событие это вызвало у Даши разные чувства. Когда ей позвонили и сообщили новость о том, что у неё родилась сестричка, Даша сказала: «Да нет же! У меня братик». Еще до встречи с младшей сестрой Даша размышлялась, как сразу научит её кататься на самокате, залезать под потолок по шведской стенке, рисовать, танцевать, как они вместе будут смотреть любимые мультфильмы; позже Даша мечтала, как Аня подрастет и будет делать за неё уроки. А на деле оказалось, что «эта Анечка» не умеет ничего, только громко-громко кричать, мешая Даше с папой спать.

С появлением сестры для Дарьи, конечно, многое изменилось. Сначала даже было как-то жалко Дашу. Ведь раньше у неё была совсем другая жизнь. А теперь? Приходится все делать самой: надевать одежду (даже научиться застегивать пуговицы и молнии!), разбирать покупки и убирать их в холодильник, возить коляску сестры по парку, когда маме вздумается почитать, а еще – делать уроки! И еще много чего разного, что раньше за неё делали родители. Хотя со временем Даша поняла, что быть старшей сестрой не так уж и обидно. Ведь только очень взрослые девочки могут ходить в школу, в гости к друзьям, пить лимонад, есть мороженое и любимое желе, кататься с папой на велике или снегокате (а тут еще и ролики подарили!).

Даша и в самом деле очень изменилась и повзрослела. Она стала для меня большой помощницей. Такой случай. Анечке был всего месяц, просыпалась она очень рано. Однажды мне показалось, что не могу даже открыть глаза. Уговариваю себя: «Ну ещё одну минутку – и просыпаюсь!». И вдруг слышу, как Даша встает, начинает качать кроватку Ани и приговаривает: «Тихо, тихо. Ты поспи еще чуть-чуть. И мама пусть



поспит тоже. Спи, спи». И Аня уснула. Не описать словами, как я была благодарна своей дочери.

Теперь Даша ходит в школу. Её школа – недалеко от дома. В ней учатся обычные дети, и среди них Даша нашла много друзей. Это ребята из четвертого класса (их учительница занимается с Дашей индивидуально). Они нас встречают, помогают мне с младшей, пока мы ждем Дашу. Даша выходит из класса, и кто-то несет её портфель, кто-то пальто, заботятся о ней, помогают одеться. Это очень трогательно выглядит со стороны.

А выступление Дарьи в новогоднем спектакле стало для нас настоящим событием. Этот спектакль поставили для детей, которые посещают Реабилитационный центр в нашем районе. В сказке были и Дед Мороз со Снегурочкой, и Баба-Яга, и веселые гномики,

и Метель со своими Снежинками и много других забавных героев – например, папуасы. Сюжет был построен на рассказе о том, как встречают Новый год в разных точках мира. В спектакле принимали участие сотрудники этого центра и посещающие центр дети с разными особенностями развития. Ребята долго готовились, репетировали. Даше предложили быть Снежинкой, но она выбрала роль Гномика. Наконец-то состоялась премьера! Из Дарьи получился очень обаятельный Гномик. Во время спектакля детки очень волновались, иногда забывали свою роль. И тут всех выручала Даша – она все время что-нибудь говорила. Так что зрители и не заметили пауз, когда актеры вспоминали слова. Честно говоря, я сама не поняла, что было Дашиной ролью, а что – импровизацией. Спектакль получился интересным и веселым.

Мы очень рады за Дашу. У неё есть свои дела, интересы, она очень общительная, и у неё везде есть



друзья – в школе, в центре, в парке, в магазине. Рядом с Дашей много хороших людей. Мы верим, что так будет и дальше.

Рассказики и разговорчики Вот такие истории

Марина Маштакова, 5 лет.

Про мышонка

Рассказывает мама Эвелина:

7 утра. Мы еще спим.

Я слышу, что под дверью шебуршится Марина. Зову ее: «Мариша, иди к нам, не нужно сидеть под дверью».

Мариша отвечает: «Пусть папа меня громко позовет: «Мышонок, иди сюда!». Папа позвал мышонка, и она тут же примчалась к нам в постель.

Прошло два дня, опять утро, 7 часов, Мариша шуршит под дверью.

Помня об опыте предыдущего дня, зовем Марину: «Мышонок, иди сюда!»

На что Марина нам ответила: «Я не мышонок, я – утка». Пришлось нам звать утенка...



Степа Пшеничников, 4 года

Мастер

Рассказывает мама Мария:

Не так давно, перед новогодними праздниками, мой старший сын Степа, проснувшись раньше всех, потихоньку достал с лоджии инструменты – пилу по металлу, молоток, пассатижи и отвертку.

Воспользовавшись отсутствием своего дяди, Степа расположился у него в комнате и очень аккуратно распилил его диван...

Вечер удался

Рассказывает мама Раиса:

Было 10-летие Даунсайд Ап. Праздновали в кинотеатре «Пять звезд». Все было прекрасно: профессиональный фильм, поздравления детей, родителей, фуршет. Дети играли в игровом уголке, общались.

Но вот вечер закончился. Спускаемся в гардероб. Теряю Настю из поля зрения. Меня охватывает паника, начинаю искать, спрашиваю родителей. Оля Петрова говорит, что Настя сидит за столиком с молодым человеком – сидит вальяжно, чувствуя себя свободно... Он курит. Настя – нога на ногу – берет сигарету и делает вид, что тоже курит: копирует все движения курящего. Еще она что-то пьет (сок, конечно!). Портрет молодой девушки, которая проводит время со своим другом.

Позже, когда я подошла к столику, у нас с молодым человеком произошел следующий разговор:

- Вы имеете отношение к психологии?
- В общем-то да, – ответила я ошарашенно.
- Знаете, у Вас талантливый ребенок, но у нее проблема. У меня тоже в детстве это было. Ей не хватает друга, и именно мужчины.
- Да, – вздохнула я, – я это знаю.

Все как надо

Зашли в хозяйственный магазин. Надо было купить мыло, салфетки, коврик и т. п. Пока я выбирала, Настя общалась с продавцами.

– Здравствуйте, – сказала Настя.

Продавцы ей ответили:

– Здравствуй!

– Как дела? – спросила Настя.

– Спасибо, хорошо, а у тебя?

– Да по-старенькому, – ответила Настя, и этот ответ рассмешил продавцов.

Настя прошла вдоль прилавков, попутно задавая вопросы: – А что это? А для чего это? О! Отвертки, лампочки!

Осмотрев все, увидела швабру. Швабра была с ценником, новая. Настя достала ее и хотела мыть пол. Я вовремя подошла.

– Хочешь помыть пол? – спрашиваю. – Швабра стоит у входа.

Реакция была мгновенной! Взяв швабру с тряпкой, Настя принялась мыть пол в магазине (а было очень грязно). Сделав покупки, я пошла к выходу. Домыв пол, Настя попрощалась с продавцами:

– Пока-пока. Всего доброго и храни вас Господь!



Дорогие друзья! Пришло время готовиться к ежегодному благотворительному велопробегу «Красная площадь».

Мы рады сообщить вам, что XIII велопробег состоится в этом году 21–24 августа. Надеемся, что все семьи с ребятами, которые участвуют в программах Даунсайд Ап, придут на Красную площадь, чтобы поддержать велосипедистов – представителей компаний и индивидуальных участников. Мы приглашаем вас на Красную площадь в воскресенье, 24 августа к 10.30, чтобы встретить участников велопробега у финишной ленточки.

Каждый год на Красной площади мы организуем детский велопробег и надеемся, что в этом году ваш ребенок присоединится к команде юных велосипедистов. Потренируйте ребят, пусть они покажут свое мастерство на Красной площади! Окружающим очень важно увидеть своими глазами, что дети с синдромом Дауна способны делать многое из того, что доступно любому другому ребенку.

Внимание! У нас есть 10 детских велосипедов, которые мы готовы предоставить тем, у кого нет своих. Но получить велосипеды напрокат нужно заранее – не в августе, а в июне. Еще раз напоминаю, что велосипедов у нас всего 10! Для того чтобы их получить, нужно прийти к нам, в отдел по привлечению средств, обратиться к Людмиле Лободе или позвонить ей по телефону: 165-55-36.

Уважаемые взрослые, присоединяйтесь к команде родителей! Как и в прошлом году, мы приглашаем вас к участию в пробеге! Желаящие могут сообщить о своем намерении и дать контактную информацию либо по телефону – тоже Людмиле Лободе, – либо по электронной почте: ludmila_l@downsideup.org. Формат мероприятия позволяет нам сформировать только одну родительскую команду из 4 человек. Так что присылайте свои заявки как можно раньше.

Ждем вас и ваших детей на Красной площади в воскресенье 24 августа!

Народное телевидение будущего и мы

Уважаемые родители! Мы хотим рассказать вам о новой возможности выйти в широкий мир. Сделать это можно с помощью основанной в феврале 2005 г. компании *YouTube*, являющейся лидером в области интернет-видео.

YouTube – бесплатная онлайн-служба, предоставляющая всем желающим возможность смотреть и отправлять видеофильмы. Любой человек может загружать и показывать свои видеоклипы на www.YouTube.com. Можно с полным правом сказать, что *YouTube* – это прообраз народного телевидения будущего.

Руководство ресурса выразило намерение развивать социальное направление *YouTube.ru*, которое будет наилучшим образом высвечивать созидательный характер деятельности компании. Недавно представитель *YouTube* Игорь Намаконов обратился к Даунсайд Ап с предложением создать на базе ресурса интернет-страничку, которая отражала бы различные стороны жизни детей с синдромом Дауна. На сайте будет несколько тематических разделов (например, творчество и спорт), и для каждого раздела будут подбираться видеоматериалы соответствующей тематики. Мы призываем вас проявить активность и поделиться с нами домашним видео, на котором запечатлены ваши дети.

При выборе материалов для портала необходимо учитывать формат ресурса *YouTube*. Подойдут корот-

кометражные фильмы в формате «Сам себе режиссер». Главное в видеоматериале – донести короткое, но яркое послание до зрителя. Продолжительность видеосюжета – 5–7 минут. Сам сюжет должен представлять законченное во времени событие. Случайно подмеченные эпизоды из жизни ребенка или специально срежиссированные сценки могут быть отсняты родителями или педагогами на домашнюю видеокамеру или камеру мобильного телефона. Можно даже дать камеру в руки ребенку, чтобы он сам заснял и прокомментировал что-то интересное для себя. На сайт будут также выкладываться профессиональные материалы, отснятые для телевидения.

На *YouTube* можно добавлять видеосюжеты в форматах WMV, AVI, MOV и MPG, записанные при помощи цифровых фотоаппаратов, видеокамер и мобильных телефонов.

Материалы можно присылать или передавать лично сотрудникам нашего центра Елене Любовиной и Анне Бартуновой.

Мы хотим предупредить, что на сайт будут выложены не все материалы, а лишь те, что вписываются в концепцию проекта, показывая яркие и необычные моменты и события из жизни людей с синдромом Дауна.

Проект имеет долгосрочные перспективы.

Новосибирский проект продолжается

Набирает обороты международный проект «Врожденные пороки развития и генетические аномалии: межведомственный подход к профилактике детской инвалидности и социального сиротства». Напомним, что в этом проекте Даунсайд Ап играет роль координатора, а мы, сотрудники центра, выступаем как эксперты по ранней помощи. Наши партнеры – ученые и практики из Франции, Бельгии и Испании, а площадка, на которой проект разворачивается – Новосибирск и Новосибирская область.

16–27 февраля этого года мы, трое сотрудников Даунсайд Ап (Наталья. Ригина, Алла Киртоки и Полина Жиянова) и девять человек из Новосибирска, представляющих региональные медицинские, социальные и педагогические ведомства, посетили Тулузу и Барселону. Для вас, уважаемые родители, наверняка будет интересно узнать, что в составе новосибирской делегации была председатель новосибирской Городской общественной организации инвалидов «Общество Даун синдром» Татьяна Есипова – мама мальчика с синдромом Дауна.

Трудно не только описать, но и просто перечислить все, что мы увидели за этот небольшой промежуток времени: родильные дома и реабилитационные центры, службы ранней помощи и генетические консультации... Мы знакомимся и с практической работой учреждений, и со способами ведения документации и статистики, и с научными выкладками и методиками работы. Мы были просто поражены масштабом психологической помощи: четко организованной психологической поддержкой обеспечиваются как пациенты, так и специалисты генетических консультаций, родильных домов, учебных и лечебных учреждений.

Нас интересовал также опыт взаимодействия организаций, относящихся к разным ведомствам, ведь именно создание межведомственной модели помощи в Новосибирске является целью нашего проекта.

Коротко расскажу о встрече в Тулузе с активистами местного отделения французской организации родителей детей с синдромом Дауна «*Trisomie 21*». Интересно, что при этой организации создана служба ранней помощи, причем родители добились выделения государственных средств, которые обеспечивают не только оплату работы специалистов, но и выплату кредита на приобретение помещения – удобного, хорошо оборудованного здания, которое по прошествии 20 лет станет собственностью родительской организации.

Состоялась интересная встреча Татьяны Есиповой с руководителем французской организации – папой трех очаровательных дочек, младшая из которых родилась с синдромом Дауна, а также с секретарем той же организации, сыну которого уже 17 лет. Из беседы мы узнали, что принятия законов, дающих социальные гарантии семьям, воспитывающим детей с проблемами развития, удалось добиться от правительства Франции только объединенными усилиями родителей. С одной стороны, эти законы гарантируют право детей с проблемами развития на пожизненную инвалидность, а с другой дают права на обучение и работу.

Просматривая видеоленты, снятые нами во время поездки (теперь на очереди создание фильма для новосибирских и зарубежных коллег!), мы надеемся, что все, что так привлекло и поразило нас за рубежом, станет постепенно реальностью и в нашей стране.

П. Жиянова, специальный педагог



Выставочный проект «Люди как люди»

В основу концепцию проекта положена идея о том, что каждый человек от рождения уникален и в мире, исповедующем гуманизм и милосердие, может реализовать свои способности, даже будучи человеком с ограниченными возможностями.



Цель выставочного проекта – показать людям, что в наших общих силах построить такое общество, в котором каждый сможет найти свое место.

Организатором акции является Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», одержавший победу в конкурсе «Решение социальных проблем» XII Всемирного русского народного собора.

Проект реализуется при участии Региональной общественной организации инвалидов «Перспектива», дизайн-бюро OSTENGRUPPE, студии ДЭЗ № 5, фотографа Анастасии Хорошиловой, режиссера-постановщика и оператора Дмитрия Владимировича, сценариста Евгении Венгеровой, фотолаборатории PROLAB.

Первые этапы проекта: хроника событий

**Государственный
Кремлевский
Дворец съездов,
20 февраля 2008 г.**

В этот день в Государственном Кремлевском дворце съездов состоялась церемония открытия XII Всемирного русского народного собора. В центре внимания пяти тысяч участников собора было множество важных вопросов – таких, как образование, семья, воспитание детей, поиск и поддержка юных талантов. Открывал XII Всемирный русский народный собор Святейший Патриарх Московский и всея Руси Алексий II.

Даунсайд Ап на этом мероприятии был представлен выставочным проектом «Люди как люди». Выставка осветила девять историй из жизни людей с особыми потребностями через их способности и достижения, мысли и чувства, творческие успехи и спортивные победы.

В числе прочих на выставке были представлены история семьи художников-иконописцев Натальи Стегний и Михаила Малинина – семьи, которая через год после того, как у них родилась дочь Соня с синдромом Дауна, в 2006 году удочерила трехлетнюю сироту Софью с таким же диагнозом; а также рассказ о Марии Нефедовой, помощнице педагога Центра ранней помощи «Люди как люди» – единственном в Москве официально трудоустроенном человеке с синдромом Дауна.

На стендах можно было посмотреть короткие видеосюжеты о каждом герое, познакомиться с его историей, лично пообщаться со многими из них.

Гостям и участникам выставки предлагались творческие задания, самое яркое из которых – совместная работа над созданием панно на больших вертикальных плоскостях. Разноцветными фломастерами обводились фигуры людей, рисовались и раскрашивались рыбы, животные, растения – простор для творчества был большой. Наши дети с увлечением участвовали в этом занятии.

**Московская
Галерея на Солянке,
с 23 февраля
по 23 марта 2008 г.**

В эти дни выставку «Люди как люди» можно было увидеть в Галерее на Солянке. Выставка вызвала живой отклик зрителей.

23 мая 2008 г. выставка «Люди как люди» будет проходить в Государственном музее архитектуры им. А. В. Щусева по адресу: ул. Воздвиженка, д. 5 (проезд до ст. метро «Библиотека им. Ленина», «Арбатская», «Александровский сад»), а с 27 мая по 9 июня ее можно будет увидеть в здании Российского государственного гуманитарного университета (РГГУ) по адресу: Мисская пл., д. 6 (проезд до ст. метро «Новослободская»). Приглашаем всех!

Наша фотогалерея

Егор Жуков, 4 года



Настя Вейцман,
5 лет



Юлиана Кузнецова,
8 лет



Настя Петрова, 8 лет

Авва Тупицын,
4 года



Света Кислякова,
5 лет

