

ВЕСТНИК ДАУНСАЙД АП

Сделай

даунсайд ап

октябрь, 2020
№2 (62)

шаг

Советы доктора

Взгляд педагога

Психологи о детях и родителях

Прочитайте детям

Полезный опыт

Трибуна родителей

Творчество

Книжная полка

Новости, события,
планы





Даунсайд Ап с доставкой на дом

Дорогие читатели нашего журнала!

Поздравляю вас с началом нового учебного года! После нескольких месяцев разлуки мы с большой радостью снова увидели своих воспитанников в стенах Даунсайд Ап. И даже маски не могли скрыть счастливых лиц ребят – и дошкольников, и подростков, и взрослых ребят из группы дневной занятости. Пусть этот год будет для всех нас позитивным, интересным и более предсказуемым, чем прошлый!

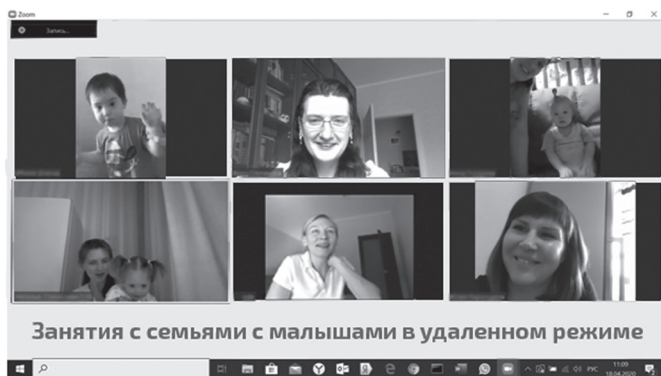
Период социальной изоляции научил нас видеть перспективы в трудностях, извлекать максимум пользы из разных ситуаций и готовиться к любому раскладу событий. Мы надеемся, что сможем продолжать очные занятия и консультации. Но нам не хотелось бы отказываться и от дистанционных форм поддержки, так как они могут быть не менее полезными и эффективными.

Для многих семей, в первую очередь из регионов, дистанционные индивидуальные консультации очень удобны. Не нужно далеко ехать, испытывать стресс от дороги и нового места. И семья, и специалисты могут более эффективно подготовиться к встрече: по запросу специалистов родители снимают видео в комфортной для ребенка обстановке и присылают его. Благодаря этому наши консультанты имеют возможность увидеть ситуацию изнутри – так, как если бы они пришли к ребенку домой. На онлайн-встрече специалисты обсуждают увиденное с родителем, уточняют запрос, выясняют детали, которые позволяют сделать их рекомендации более точными и максимально учитывающими особенности конкретного ребенка и семьи. Такой формат требует больших временных затрат, но они оправданы!

Еще один совершенно новый формат, который нам хотелось бы развивать, – дистанционные групповые занятия для ребят дошкольного и школьного возраста, а также взрослых людей с синдромом Дауна. Это новый для нас вид деятельности, который сначала вызывал много вопросов и у специалистов, и у родителей. Но, как говорят, не попробуешь – не узнаешь. Мы попробовали и поняли, что это перспективное и эффективное направление работы. В занятиях на платформе Zoom активное участие принимали не только старшие ребята, но и дошкольники (весной и в начале лета для них проходили онлайн-занятия по подготовке к школе). Для взрослых участников с синдромом Дауна были организованы коммуникативные группы, которые помогали им не скучать в условиях резкого ограничения социальных контактов, что было важным для их психологического состояния. Ребята из Театральной мастерской создали несколько прекрасных проектов, среди которых были работы со стихотворениями ко Дню Победы и дню рождения А. С. Пушкина, мультфильмы, картины популярного в соцсетях движения «Изоляция». При поддержке и активном участии нашего главного партнера – фонда «Синдром любви» – в онлайн-формате проходили мастер-классы, которые объединяли семьи из разных регионов, волонтеров и специалистов.

Дистанционная поддержка семей может быть очень вариативной – от электронных рассылок с полезной информацией и советами педагогов до Консультативного форума и онлайн-встреч со специалистами. Нам бы очень хотелось, чтобы семьи с детьми, подростками и взрослыми людьми с синдромом Дауна нашли свой, наиболее нужный в определенный момент жизни, вариант. А наш фонд будет прикладывать усилия для того, чтобы возможности контакта семей с нашими специалистами расширялись.

Мы понимаем, как непросто для некоторых родителей организовать онлайн-занятия или консультации со специалистом, особенно если в семье несколько детей, нет бытовых условий или трудно выделить время. У Даунсайд Ап, в отличие от многих государственных учреждений, есть много ресурсов для дистанционной поддержки семей. Это Отдел информации, специалисты которого взаимодействуют с нашими педагогами и психологами. Благодаря им все наши электронные каналы связи: Консультативный форум, электронная библиотека, сайт, соцсети, почтовые рассылки – работают не только четко, но и гибко. В условиях карантина это качество – гибкость – стало для нас, пожалуй, самым важным. Мы предлагали семьям тот или иной формат работы, и если получали в ответ критику, то что-то меняли, пробовали новое. У нас появился дистанционный курс



«Учимся читать с логопедом» на YouTube-канале фонда, осенью появился еще один курс по методике «Начинаем говорить», проходили и обязательно продолжатся вебинары для специалистов и родителей.

Вариативность форматов – за этим будущее! Ведь у каждой семьи свои предпочтения и обстоятельства жизни. Для нас важно не опускать планку и продолжать следовать нашим принципам работы. Мы стремимся, чтобы наша поддержка онлайн была такой же качественной, как и очная, отображала глубину знаний и опыта наших специалистов, коллег из региональных организаций и зарубежных коллег, учитывала специфику ребят с синдромом Дауна, была нацелена на взаимодействие с родителями и опиралась на методики с доказанной эффективностью.

В период социальной изоляции очень ценными для нас были онлайн-встречи и общение с нашими коллегами из регионов, у которых тоже есть успешный опыт дистанционной поддержки семей. А одним из самых ярких событий стал онлайн-фестиваль «Разные грани». Даунсайд Ап проводит его не первый год, но в этот раз событие получилось особенно вдохновляющим. На фестивале свои работы представили не только творческие мастерские Даунсайд Ап: Театральная мастерская, Медиалаборатория и Студия мультипликации, – но и театральные коллективы из разных регионов России. Благодаря онлайн-формату мы имели возможность полюбоваться на театральные постановки и мультипликацию 12 коллективов из девяти городов, от Сочи до Иркутска! Мероприятие смотрело более 400 зрителей. Тот заряд энергии, надежды, то чувство единения с семьями и коллегами со всех уголков нашей страны, которые мы получили на фестивале, встряхнули нас во время карантина. Такое взаимодействие между разными организациями может быть очень вдохновляющим и ценным. Очно, даже в обычное время, его очень сложно организовать. Мне кажется, мы словно стали лучше друг друга видеть, понимать. И еще раз убедились, насколько важно дать любому человеку с синдромом Дауна проявить свой талант.

О планах... Непросто строить долгосрочные планы в такое нестабильное и непонятное время, но мы твердо держим курс на очно-дистанционную поддержку семей и надеемся, что сможем предложить вам много интересного и полезного. Следите за нашими новостями!

Пусть все будут здоровы!

*Татьяна Нечаева,
директор Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап*

Содержание

От администрации

Т. Нечаева

Даунсайд Ап с доставкой на дом.....1

Советы доктора

В. Бондарь

Заболевания глаз у детей с синдромом Дауна.....2

Взгляд педагога

П. Жиянова

Как не потеряться в мире игрушек.....5

Интервью с Т. Трацевской

Прикорм – это просто!.....9

Психологи о детях и родителях

Интервью с А. Синкевич

Особый ребенок в приемной семье.....12

Н. Иванова

Зачем заниматься физкультурой вместе с детьми?.....14

Прочитайте детям

В. Ситдииков и др.

Как мы со скукой боролись.....18

Полезный опыт

Н. Иванова

Школа: шпаргалка для мамы.....21

Трибуна родителей

Е. Кучеренко

Этот мир в наших проблемах не виноват.....24

А. Майская

С любимыми не расстаются.....26

З. Талицкая

Заглянем в будущее.....29

Творчество

А. Майская

Солнечный дуэт «Фортуна» разрушает стереотипы.....32

Книжная полка.....34

Новости, события, планы

Ю. Пузырей

Хоббит, Ромео, «Турецкий гамбит»... далее – везде!.....35

Заболевания глаз у детей с синдромом Дауна

Вадим Бондарь,
детский офтальмолог



Если у вашего малыша синдром Дауна, то велика вероятность того, что ему стоит регулярно наблюдаться у офтальмолога. Дело в том, что у детей с синдромом Дауна патологии глаз встречаются очень часто, и некоторые из них требуют особого внимания и своевременной коррекции.

При синдроме Дауна у человека имеются даже анатомические особенности, связанные со зрением. Это так называемый монголоидный разрез глаз, наличие складки кожи между глазом и носом, плоская широкая переносица (что иногда ограничивает в выборе оправ при покупке очков).

Острота зрения при синдроме Дауна

Острота зрения – это функция глаза различать детали окружающего мира. Чем меньше размер деталей, которые может различить глаз, тем выше острота зрения. При синдроме Дауна острота зрения ниже нормы практически у всех детей. Справедливости ради надо сказать, что и у других людей она часто бывает не идеальной. Это просто факт, который стоит принять. Острота зрения редко снижена настолько значимо, чтобы можно было считать ребенка слабовидящим. Так что в большинстве случаев эта проблема не сильно сказывается на образе жизни. Возможно, стоит учитывать ее, выбирая размер шрифта при обучении. Однако для быта и для большинства профессий это не критично.

Острота зрения измеряется в долях от единицы, а не в диоптриях, как считают многие родители, которые путают понятия

«острота зрения» и «рефракция». Рефракция, которая как раз и измеряется в диоптриях, – это способность глаза преломлять лучи света. Аномалии рефракции являются частой, но не единственной причиной понижения остроты зрения.

Дети с синдромом Дауна чаще нуждаются в очках

Глаз человека работает как фотоаппарат. От предметов окружающего мира в глаз попадают отраженные лучи света. В идеале они должны фокусироваться на сетчатку глаза без напряжения. Такое состояние – норму – офтальмологи называют эметропией. Если оптика глаза такая, что он не способен сфокусировать отраженный свет на сетчатку, то такое состояние считается аномалией рефракции.

Большинство детей с синдромом Дауна нуждаются в очках. Помимо дальнозоркости и близорукости, у пациентов с синдромом Дауна довольно часто встречается такая аномалия рефракции, как астигматизм – дефект зрения, возникающий вследствие неправильной (не сферической) формы роговицы (реже – хрусталика). Причем при синдроме Дауна характерен астигматизм с косыми осями. Его корректируют цилиндрическими очковыми линзами, что может вызывать затруднения при подборе очков. Однако сделать это очень важно, так как аномалии рефракции могут быть причиной амблиопии.

Амблиопия – это недоразвитие зрения из-за того, что в тот период, когда оно должно развиваться, окружающий мир проецируется на глазное дно недостаточно четко. Чаще это про-

исходит из-за аномалий рефракции и реже – из-за нарушения прозрачности оптических сред глаза. Лечение амблиопии эффективно только в детском возрасте.

Очки могут существенно улучшить зрение. Они нужны для профилактики амблиопии и косоглазия, а также помогают лучше видеть вблизи при проблемах с фокусировкой глаза. К сожалению, я сталкиваюсь с тем, что офтальмологи не назначают очки вовремя, опасаясь, что у маленького ребенка будут проблемы с адаптацией к ним. Это неправильная тактика. Необходимо выписывать очки как можно раньше, чтобы избежать амблиопии.

Проблемы с адаптацией к очкам у детей с синдромом Дауна действительно могут возникать. Нужно терпеливо, снова и снова, предлагать ребенку очки, делая это в игровой форме, а в случае неудачи повторять попытки в тот момент, когда ребенок занят своим любимым делом, например, смотрит мультфильм. Попробуйте предложить очки и тогда, когда ребенок учится читать, рисует, играет на планшете или телефоне.

Ребенку с синдромом Дауна может понадобиться специальная оправа для плоской переносицы или силиконовая вставка-упор. Обычно родители таких детей обсуждают эту проблему в сообществах в сети и дают адреса, где они покупают удачные оправы. Оправа не обязательно должна быть брендовой, важно, чтобы она подходила вашему ребенку. Как правило, в оптиках с большой проходимостью есть консультанты, которые имеют опыт в подборе оправ для людей с теми или иными особенностями лица.

Слабость аккомодации у детей с синдромом Дауна. Бифокальные очки

Отличительная черта детей с синдромом Дауна – неспособность к адекватной аккомодации. Аккомодация – это процесс фокусировки глаза, обычно произвольный, обеспечивающий максимальную остроту зрения при изменении расстояния до предмета. Когда мы смотрим на предметы, расположенные на близком расстоянии, в наших глазах напрягается мышца, которая меняет форму линзы – хрусталика. При синдроме Дауна у многих детей наблюдается незрелость этой функции, из-за чего детям сложно сфокусировать взгляд на чем-то, что находится в непосредственной близости. Родителям и педагогам, которые списывают эту проблему на особенности поведения и интеллектуального развития ребенка (невнимательность, отсутствие познавательного интереса), трудно найти ее настоящие причины, однако она легко определяется в кабинете офтальмолога.

Около 70 % детей с синдромом Дауна имеют слабость аккомодации для близи. Им необходимо носить бифокальные очки, которые будут помогать ребенку четко видеть на близком расстоянии. Это очки, в которых линза разделена на два участка: один – для того, чтобы смотреть вдаль, а второй, с более сильной оптикой, – для близи. Этот участок обычно располагается внизу линзы и ближе к носу. В современных бифокальных очках переход от одного участка к другому плавный, что делает их более комфортными для ребенка.

Часто недостаточность аккомодации сочетается со значимой дальнозоркостью и косоглазием. Хочу подчеркнуть: значимая дальнозоркость усугубляет проблемы с аккомодацией и поэтому должна быть исправлена очками полностью. Исследования показывают, что при ношении бифокалов многие дети со временем тренируют аккомодацию так, что способны перейти на монофокальные (обычные) линзы.

Чем раньше будут выписаны очки, тем лучше ребенок адаптируется к ним, что, в свою очередь, существенно повлияет на зрительные функции, а следовательно и на развитие ребенка.

Косоглазие

Косоглазие также часто встречается у детей с синдромом Дауна (примерно у половины из них). В связи с этим фактом хочется еще раз отметить, что как только оно выявляется, необходимо начинать носить очки, так как косоглазие связано с амблиопией и аномалией рефракции. Сходящееся косоглазие возникает чаще, чем расходящееся. Тактика лечения при косоглазии такая же, как у детей без синдрома Дауна. И хотя это тема для отдельного разговора, хочу заметить, что тренажеры и физиопроцедуры не приняты в современном подходе к лечению косоглазия. Никаких тренажеров, пожалуйста.

Глаукома

При синдроме Дауна повышен риск глаукомы – заболевания, при котором повышается давление внутри глаза, что ведет к атрофии зрительного нерва. Глаукома никак не проявляется внешне, у пациента не возникает никаких характерных жалоб. При этом глаукома ведет к постепенному необратимому снижению зрения. Это происходит медленно, а потому – почти незаметно. Внутриглазное давление стоит измерять на каждом приеме у офтальмолога. Для нас – детских окулистов – принципиально важно, каким методом измерять внутриглазное давление. Например, тонометр ICARE позволяет делать это легко и просто. Я бы посоветовал обращаться в клиники, где есть этот тонометр. В тех случаях, когда повышенное давление уже подтверждено и ребенок наблюдается с глаукомой, есть возможность использовать домашний вариант тонометра ICARE. С ним вы сможете измерить давление дома и в случае его повышения обратиться к врачу.

Кератоконус

Кератоконус – это невоспалительное глазное заболевание, при котором передняя линза глаза – роговица – тоньше, чем необходимо, и избыточно эластична. Эта эластичность приводит к тому, что роговица не может сохранить свою структуру и постепенно выпячивается вперед. В результате появляется близорукий астигматизм. Его отличительная черта заключается в том, что астигматизм не стабилен и может меняться. Это связано с тем, что не стабильна кривизна роговицы из-за ее эластичности.

Кератоконус развивается примерно у каждого десятого ребенка с синдромом Дауна. Мы не можем предсказать вероятность этого в каждом конкретном случае.

Для лечения кератоконуса используют специальные линзы, которые могут остановить или замедлить структурные изменения в роговой оболочке. В очень запущенных случаях единственным выходом может быть только пересадка роговицы.

Сейчас стало возможным лечить кератоконус при помощи хирургической процедуры, которая называется кросслинкингом. Эта процедура включает в себя удаление поверхностного эпителия, закапывание витамина В и облучение ультрафиолетом. Процедура проводится под местной анестезией. Кросслинкинг – простая и эффективная операция, которая укрепляет роговицу. Максимальный эффект от нее достигается через некоторое время после ее проведения.

До появления кросслинкинга не было никакого смысла в том, чтобы как можно раньше выявлять кератоконус у людей с синдромом Дауна. Теперь мы понимаем, что можно помочь таким пациентам на ранней стадии заболевания.

Важно, что кросслинкинг может использоваться при толщине роговицы не менее 375 микрон. В среднем у человека толщина роговицы около 550 микрон, однако при синдроме Дауна средняя толщина роговицы – 475 микрон. Это значит, что при синдроме Дауна остается меньше времени на то, чтобы заметить начало кератоконуса и вовремя принять решение о необходимости кросслинкинга. Очень быстро наступает момент, после которого кросслинкинг делать уже поздно, поэтому врач, работающий с большими и маленькими пациентами с синдромом Дауна, должен обращать на это особое внимание и учитывать то обстоятельство, что люди с синдромом Дауна могут не жаловаться на ухудшение зрения.

По моим наблюдениям, родители детей с синдромом Дауна, особенно тех, у кого не выраженные проблемы с глазами, не знают о том, что риск кератоконуса существует, и о том, что необходимо учитывать этот риск на профилактических осмотрах.

Те симптомы, которые могут указывать врачу на возможный ранний кератоконус в общей практике офтальмолога, не всегда показательны у пациентов с синдромом Дауна.

Наиболее достоверным признаком раннего кератоконуса при синдроме Дауна можно считать аномалию тени, получаемой при ретиноскопии. Ретиноскопия – это метод определения рефракции. Проводится она при помощи прибора, который называется ретиноскоп.

Я пишу о кератоконусе относительно много, потому что это, наверное, наиболее сложный вопрос при работе офтальмолога с пациентами с синдромом Дауна и одновременно – один из самых важных. К сожалению, многие врачи не умеют пользоваться ретиноскопом, который может помочь вовремя выявить кератоконус. А сделать кератотопограмму, которая

лучше всего показывает наличие кератоконуса, не всегда удастся из-за неусидчивости маленьких пациентов. Кроме того, кератотопограф есть далеко не в каждой клинике.

Часть ответственности за то, чтобы кератоконус был выявлен как можно раньше, лежит и на родителях. Пожалуйста, регулярно показывайте своего ребенка офтальмологу. Не стесняйтесь спрашивать доктора об этом заболевании и о возможности его развития у вашего ребенка.

Нарушение оттока слезы.

Врожденная непроходимость слезных путей

При синдроме Дауна часто наблюдаются аномалии слезных путей. Они проявляются в том, что глаза могут часто слезиться (особенно на улице в холодную погоду) и гноиться. В таких ситуациях врач может назначить антибиотики, если гноя очень много, или хирургическое лечение. Однако в большинстве случаев врожденная непроходимость слезных путей с возрастом исчезает сама по себе. Хотя у детей с синдромом Дауна она может тянуться дольше, чем у их нормотипичных сверстников.

Периодичность профилактических осмотров

Различные глазные патологии при синдроме Дауна могут иметь разную степень выраженности. Я не сторонник того, чтобы детей водили к врачам слишком часто. Проконсультируйтесь со своим доктором, с какой периодичностью надо наблюдаться вашему ребенку. Я думаю, что осмотры в возрасте одного-двух месяцев, около года и далее раз в год – это разумный минимум. Важно, чтобы доктор, которого вы выберете для ребенка, знал особенности глазной патологии у детей с синдромом Дауна.



Вадим Бондарь

ophthalmologist

Как не потеряться в мире игрушек

Полина Жиянова,
коррекционный педагог, методист, преподаватель
Образовательного центра Даунсайд Ап



С появлением в семье малыша возникает и необходимость приобрести для него игрушки. А это всегда непросто. В не очень далеком прошлом игрушек в продаже было мало. Потом рынок наводнило множество товаров разного качества: от продукции дорогих известных брендов до дешевых игрушек, иногда представляющих опасность для ребенка. Мы, взрослые, оказались перед сложным выбором.



Мы покупаем сами, малыш получает подарки от наших родственников и друзей, но оказывается, что часть игрушек не интересна ребенку. Некоторые из них, несмотря на высокую цену, увлекают его на очень короткое время, ну а до множества других вообще не доходит очередь. Они лежат в коробках, в мешках, а малыш играет интересными для него шнурком, веточкой или кусочком бумаги.

Когда в семье растет особый малыш, проблема усугубляется тем, что родители непременно хотят купить развивающие игрушки, «чтобы не упустить время», что, конечно, понятно и правильно.

Прежде всего, хочу напомнить, что лучшая «игрушка» для ребенка – это внимательный и понимающий взрослый. Он и является основным объектом внимания малыша.

Второе, что привлекает ребенка – это то, чем с интересом занимается/играет его близкий. Это может быть и стиральная машина, и ящик с бельем, и посуда, и пылесос. Всё это для него самые интересные объекты, и если их правильно использовать, то свою развивающую роль они выполняют ничуть не хуже дорогих игрушек.

Но вернемся к нашей сегодняшней теме. При выборе игрушек важно понимать, подходят ли они малышу по возрасту, по его личным предпочтениям, да и вообще, соответствуют ли они цели, заявленной производителями.

Давайте вместе разберемся с тем, какие из предлагаемых игрушек лучше купить, как их адаптировать именно для вашего малыша и что вы можете сделать сами.

Безопасный мир

Начнем с мер безопасности, которые нужно учитывать при покупке и создании игрушек.

При покупке игрушек:

- Обратите внимание на качество пластмассы – она не должна прогибаться под нажимом.
- Все мелкие детали должны быть надежно закреплены.
- Проверьте крепление батареек: отделение, куда они вставляются, должно надежно закрываться.
- Проверьте деревянные игрушки на наличие неровностей и заноз.
- Материал, из которого изготовлены игрушки, должен быть нетоксичным, поэтому лучше купить меньше игрушек, зато от известных фирм, имеющих сертификат качества и безопасности.

Меры безопасности при создании развивающих игрушек своими руками

Материал, из которого вы изготавливаете игрушки, должен быть безопасным. Например, выбирая коробочки для игры, лучше использовать контейнеры для продуктов – они сделаны из пищевой пластмассы.

- Если вы шьете игрушку из ткани, она должна быть гладкой, не ворсистой, легко стирающейся и прочной.
- Если вы сделали что-то из соленого теста, не покрывайте изделие лаком. Если малыш потянет его в рот, соленый вкус не позволит ребенку съесть такую сушку, а вот лак принесет много вреда.
- Если вы хотите более надежно зафиксировать какую-то деталь игрушки, например, гнездо с батарейками, используйте только медицинский пластырь в рулонах, а не скотч или строительные клейкие ленты.
- Если вы используете мелкие детали для развития захвата, прикрепляйте их настолько прочно, чтобы даже вы не могли их оторвать.
- Если вы делаете игрушки с наполнителем, убедитесь, что он не сможет высыпаться. Ну и на всякий случай лучше использовать не фасоль, а гречку. Убирать сложнее, зато малыш не засунет ее в ухо или в нос.
- Если вы используете ленты и веревочки, они должны быть короче, чем обхват шеи ребенка.

Внимание: все купленные вами игрушки должны отвечать тем же правилам, например, часто игрушечные телефоны на глазах распадаются на мелкие детали.



Игрушки и развитие ребенка

Могут ли игрушки способствовать развитию ребенка? Ответ на этот вопрос – да!

Все дети любят играть, и если игрушки подобраны правильно, а близкие ребенка знают, как их использовать, – это наилучший способ стимулировать развитие малыша.

Но для этого нужно придерживаться нескольких важных условий:

- Учитывайте уровень развития малыша. Например, если ребенок пока не умеет собирать предметы в ведерко, ему рано предлагать собирать пирамидку или опускать предметы в ящик форм.
- Учитывайте интересы малыша. Например, если ему нравятся машинки, но не нравятся мячи, значит, катать друг другу вы должны именно машинки.
- Проявите максимальный интерес к самой игре, играйте с увлечением, эмоционально, используя простые возгласы: «бах», «ура», «ой» и т. д.
- Будьте внимательны к реакциям вашего малыша, поддерживайте игру, побуждайте его к общению, взаимодействию: «Ой, какой мишка! Мишка спрятался! Где же мишка?»
- Уважайте желания ребенка, давайте ему возможность выбора. Это в большинстве случаев снимает конфликтное поведение ребенка. Кстати, это касается не только игрушек, но и еды, одежды и вообще разных возможностей, связанных с деятельностью ребенка.
- Создавайте условия для самостоятельных игр ребенка, обеспечив ему безопасную развивающую среду. Например, если малышу нравится открывать ящики и доставать оттуда предметы, оставьте в доступе только те емкости, в которых лежат безопасные предметы, например, одежда и пластиковая посуда, но, конечно, не лекарства или швейные принадлежности.

Что интересно вашему ребенку

С рождения до трех месяцев

Новорожденному ребенку проще проследить движущийся объект, чем сосредоточиться на неподвижном. Он воспринимает контрастные узоры и начинает воспринимать синий, желтый, а затем и цвета красного спектра.

Вы можете купить:

Мобиль – движущуюся карусель с музыкой и подвешенными к ней фигурками. Эту игрушку можно усовершенствовать. Чаще всего в мобилях используются игрушки пастельных тонов. Если вы хотите убаюкать ребенка, то музыка и мелькание сделают свое дело. Но если вы хотите развивать прослеживание, можно одну из фигурок сделать заметной для ребенка, обмотав ее шнурком с промежутками в 1 см.

Вы можете сделать:

Подвесить воздушные шары с контрастным рисунком, которые будут колебаться от воздушной струи, нарисовать картинки с контрастными узорами и повесить их в поле зрения ребенка.

3–6/9 месяцев

На этом этапе ребенок учится бить и захватывать игрушку, у него развивается координация «рука – глаз» и появляются простые манипуляции с игрушками: трясти, сжимать игрушку, вставленную в руку, бить по ней, хватать, тащить в рот, трогать детали, переключать игрушку из руки в руку.

Для развития зрительного восприятия вы можете купить различные гирлянды, которые можно повесить над кроватью, или дуги с подвешенными игрушками.

Игрушки, подвешенные для игры, должны быть яркими (желто-синими, красными, черно-белыми), звучащими и удобными для захвата.

Для развития манипуляций с игрушкой и зрительно-двигательной координации нужны игрушки, по которым ребенок будет бить, хватать, вертеть в руке, трогать детали, удерживать два предмета одновременно, переключать из руки в руку.

Вы можете купить:

Легкую небольшую погремушку в форме штанги – толщина ручки должна соответствовать толщине пальца взрослого человека.

Ключи на кольце, различные пластиковые кольца с удобным диаметром, шарик с бубенчиками внутри.

Мягкие безопасные игрушки интересной фактуры.

Колючие мячики.

Вы можете сделать:

Отрегулировать уровень, на котором подвешены игрушки. Понаблюдайте, как ваш малыш машет руками, и вам станет понятен уровень, который позволит ему сначала случайно, а потом осознанно бить по игрушке.

Смастерить гирлянду, которая поможет ребенку научиться бить, хватать, перебирать и совершать другие действия. Для этого вам понадобится бельевая резинка и игрушки, удобные для захвата.

Учите малыша играть двумя руками. Для этого соедините две игрушки надежным недлинным шнурком. А чтобы малыш научился захватывать не только кулачком, но и пальчиками, надежно приделайте к большой игрушке мелкие детали, например, несколько крупных пуговиц на тесьме.

Чтобы сделать игрушки привлекательнее для малыша, обшейте звучащую, но не интересную по расцветке игрушку, использовав для этого яркий носок.

6/9 месяцев – 12/18 месяцев

В этом возрасте ребенок учится манипулировать предметами, совершать ими относительно сложные действия: переключать из руки в руку, вынимать из емкости, бросать, стучать, трогать мелкие детали, имитировать действия взрослых.

Вы можете купить:

Коврик из пенопласта – на пол в игровую зону.

Неваляшку (контролируйте качество пластика).

Игрушку с кнопкой с одним ответным действием, например, при нажатии раздается звук или что-то появляется. Не рекомендуем покупать игровые центры, которые после нажатия долго свяжутся, звучат, движутся: это отвлекает ребенка от игровой деятельности, давая максимальный эффект от минимума усилий.

Простую пластиковую пирамидку с большими кольцами, стаканчики-вкладыши, безопасные кубики: мягкие или пластиковые со скругленными углами.

Стаканчики-вкладыши предлагайте ребенку через один, например, второй, четвертый шестой.

Вы можете сделать:

Подберите и предложите ребенку чашку, ложку, пищевые контейнеры, стаканчики из-под йогурта.

Помогите ему вместе с вами включать свет или музыкальный центр.



Сделайте игрушку, которую ребенок сможет подтягивать к себе. Для этого привяжите к любимой игрушке надежную веревочку с удобным захватом, например, погремушку в форме кольца.

Второй год жизни

В этом возрасте у ребенка формируется стремление к порядку. Это значит, что вместе с выкидыванием предметов он начинает их складывать. У ребенка появляется больше возможностей для совершения точных движений, формируется пальцевой захват.

Его интересуют появления и исчезновения предметов, начинает развиваться понимание постоянства объектов, то есть он начинает на практике понимать, что невидимые в данный момент предметы продолжают существовать. Ему нравится класть предмет в емкость, закрывать крышку, потом снова открывать и проверять, сохранилось ли ее содержимое.

Вы можете купить:

Простые безопасные емкости: контейнер на колесах, пластиковый комодик с выдвижными ящиками, машинку, на которой можно передвигаться, перебирая ногами.

Подойдут различные дидактические игрушки, с помощью которых малыш учится вставлять детали в отверстия с учетом формы и величины. Это могут быть ящики форм, доска с вкладышами, шарики и колесики, которые можно забивать молотком.

Вы можете сделать:

Вырежьте в крышке плотной коробки отверстия различной формы и подберите предметы для опускания: в круглое – опустить шарик, в квадратное – кубик, в треугольное – равнобедренную призму.

Вы можете сделать в коробке прорези (как в копилке), куда можно будет опускать плоские медицинские палочки и большие пуговицы.

Подберите и предложите малышу контейнеры из пищевой пластмассы, небольшие кастрюльки с неострыми краями – открывать, прятать предметы, закрывать.

Малышу будут интересны разноцветные нетугие прищепки – прикреплять и снимать с края ведерка, – и коробка с лентами, которые можно вытаскивать из отверстия.

Начало сюжетной игры

Ребенка всё больше интересуют действия с бытовыми предметами, которые используют, чтобы кормить, причёсывать, укладывать спать, купать. Сначала он начинает как будто разговаривать по телефону, «есть» ложкой, «пить» из чашки, причёсываться, укладывается на подушку «спать». Потом у ребенка появляется игрушечный персонаж, которого можно кормить, катать, укладывать спать.

Вы можете купить:

Куклу, мишку, зайку или другую мягкую игрушку, размером не больше 20-25 см. Так вашему малышу будет удобно играть со «своей деткой». Приобретите к ним подходящую по размеру кроватку, машинку, коляску.

Вы можете подобрать или сделать сами:

Подберите и сложите в контейнер детские пластиковые (не игрушечные) ложку, мисочку, чашку, расческу, сумочку.

Вместо кровати для куклы или мишки можно использовать плотную коробку из-под обуви, добавив туда подушечку и платочки, чтобы ребенок мог уложить спать «дочку» или «сыночка».

Подберите игрушки для купания: чашки, ситечко, водяную мельницу, плавающие игрушки, фигурки для приклеивания на стенки ванной. Можно подобрать куклу-голыша и маленькую губку. Малыш сможет мыть его во время купания.

Если ребенок начал интересоваться лечением мишки или куклы, вы можете собрать очень простой «медицинский чемоданчик», в который войдут стетоскоп, шприц без иглы, чашечка, флакончик.

Третий-четвертый год жизни

Сюжетные игры

Ребенку всё больше нравится играть в ролевые игры, и теперь он примеряет на себя роль не только родителя, но и врача, продавца, парикмахера, шофера.

Вы можете купить готовые наборы, которые позволят организовать эти игры, и совсем не обязательно они должны быть с множеством атрибутов. Например, для игры в магазин достаточно купить только кассу и корзинку для покупок. Всё остальное вы можете организовать сами. Главное – всё, что вы подобрали, сложите в отдельную емкость и прикрепите на нее картинку, которая поможет ребенку понять, что внутри.

Точно так же соберите коробку с атрибутами к другим играм и оформите ее очевидным для ребенка способом. Хорошо, если собирать тематические коробки вы будете вместе с ребенком. Вы можете собрать такие наборы для сюжетных игр: «Посуда», «Доктор», «Магазин», «Парикмахерская», «Шофер», «Инструменты».



Игры-драматизации. Кукольный театр

Детям очень нравится обыгрывать простые сказки. Вы можете купить простые наборы настольных игр к русским сказкам. «Теремок» и «Репка» покроют потребность в персонажах почти для всех остальных сказок.

Ширма хорошо получается из жесткой книжки-раскладушки. Ее можно обклеить однотонной цветной бумагой, чтобы изображения на ней картинки не отвлекали ребенка.

Вы можете сами сделать кукольный настольный театр, приклеив картинки с изображением персонажей на стаканчики из-под йогурта. Такие игры занимают мало места, стаканчики складываются один в другой и их удобно брать в дорогу.

Дидактические игры

Подойдет всё, что поможет ребенку выделять признаки предметов (форму, цвет, величину), научит находить «такой же», определять «сначала-потом», вычленять причину и следствие.

Вы можете купить:

Дидактические игрушки на цвет, величину, форму. При покупке обращайте внимание, насколько удобны игрушки для ребенка. Например, насколько удобны для захвата ручки вкладышей (доска Сегена), может ли малыш обхватить рукой предмет, например, открыть матрешку, обхватив ее ладонями.

Вы можете сделать:

Если вам не удалось купить простую доску с вкладышами, вы можете сделать ее сами. Начинать лучше с круглых форм. Подберите 2-3 крышки от банок разного диаметра. Возьмите два листа гофрированного картона. В одном из них вырежьте круги разного диаметра, в соответствии с крышками от банок. Склейте листы картона, и у вас получится доска с углублениями. Вы можете наклеить в каждое углубление картинку, например, зайку, собачку, кошечку. Предложите ребенку спрятать их под крышечками.

Продуктивная деятельность

Так педагоги называют деятельность, в процессе которой ребенок создает какой-то продукт: рисунок, аппликацию, фигурку.

Ваша задача – подобрать оборудование так, чтобы малыш мог создавать красивые изделия самостоятельно или с небольшой помощью. Поэтому сам процесс должен быть интересным и доступным для ребенка. Предлагаем несколько идей, которые вам будет несложно осуществить.

Подберите безопасные краски, пластилин, мелки. Хорошо, если вы купите толстые карандаши с мягким грифелем, легко оставляющие след на бумаге.

Детям нравится рисовать на вертикальной поверхности. Чтобы дать им эту возможность, не обязательно покупать мольберт. Достаточно прикрепить обойный лист на стену или торец мебели.

Детям проще создавать различные поделки в смешанной технике, например, делать аппликацию с использованием пластилина. Предложите ребенку приделать колеса к нарисованной вами машине, прикрепив в нужных местах пластилином пуговицы.

Тот же пластилин в сочетании с природным материалом дает большие возможности для развития фантазии ребенка.

Вы можете предложить ребенку рисовать пальцами или «печатать», окуная в краски разрезанный картофель или морковь.

Всё, что делает малыш в процессе этой деятельности, должно стать объектом внимания его близких: устройте выставку его изделий, по возможности обыгрывайте их в игре. Например, если малыш слепил из пластилина сушки или морковку, предложите ему угостить ими зайку или мишку.

Ну и самое главное: делайте игрушки вместе с ребенком, играйте с увлечением, пусть процесс совместной игры станет шагом к вашему взаимодействию и общению.

Прикорм – это просто!

Интервью директора Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап Татьяны Нечаевой с Талой Трацевской – профессиональным консультантом по грудному вскармливанию, членом ассоциаций АКЕВ и ELACTA



В семье появился малыш. В первые месяцы жизни мама – самый главный человек для него. Она ухаживает за ним, и этот процесс неразрывно связан с взаимодействием, «настройкой» мамы и малыша друг на друга. Это время, которое принадлежит только им, и очень важно сделать так, чтобы оно было комфортным для них обоих.

Всё это касается и процесса кормления. От того, каким образом он организован, зависят здоровье, рост и развитие ребенка. Причем в моменты кормления происходит не только насыщение малыша, но и установление прочной психологической связи между ним и матерью.

Сегодня предлагаем поговорить о том, как организовать и сделать комфортным для мам и малышей введение прикорма. В этом нам поможет Тала Трацевская – мама ребенка с синдромом Дауна и профессиональный консультант по грудному вскармливанию.

Как известно, существуют разные стратегии введения прикорма в рацион малыша, который находится на грудном вскармливании. Т. Трацевская – сторонница метода, рекомендованного Всемирной организацией здравоохранения (ВОЗ), или, как его еще называют, естественного прикорма.

– Этот метод позволяет учитывать два важных фактора, – объясняет Тала. – Во-первых, то, что ребенку начиная с шести месяцев необходимо получать дополнительные микроэлементы и витамины, которых ему уже не хватает в грудном молоке. И в этом отношении метод, рекомендованный ВОЗ, имеет серьезную научную доказательность, основывается на цифрах и фактах. А во-вторых, рекомендации ВОЗ построены с учетом личных предпочтений малыша. Ведь еда – это одно из самых больших удовольствий в жизни, а ребенок – это личность, имеющая право, в том числе, на удовольствие.

– Вы упомянули, что дополнительные микроэлементы и витамины ребенку могут потребоваться уже в шесть месяцев. Это стандартный возраст для начала прикорма?

– Дети все разные, и кому-то прикорм может потребоваться раньше, а кому-то позже, но, в принципе, при грудном вскармливании шесть месяцев – это оптимальный возраст, чтобы начать прикармливать. При искусственном вскармливании больше вероятность, что прикорм потребует немного раньше.

– Что самое главное в прикорме?

– Прикорм – это очень просто. Это не космические технологии, это просто еда. Здесь нет необходимости что-то скрупулезно

высчитывать в граммах. ВОЗ предлагает в шесть месяцев начинать давать ребенку еду, которую он может усвоить.

Примерно до восьми месяцев у ребенка преобладает так называемое пристеночное пищеварение. Это означает, что только очень мелкие частички еды будут переварены. Кусочек побольше будет «транзитом» проходить через желудочно-кишечный тракт. Иммуитет ребенка получит возможность познакомиться с новыми веществами, но никакой питательной ценности они иметь не будут. В этом нет ничего страшного, но нужно понимать: для ребенка это знакомство с новым вкусом, консистенцией пищи, вообще с тем, что существует какая-то другая еда, кроме грудного молока, но для пополнения энергетических запасов до восьми месяцев малышу следует давать измельченную пищу. Это необязательно пюре и уж точно необязательно – детские консервы из банки. Лучше прикармливать младенцев натуральной свежеприготовленной домашней едой. Необязательно готовить ребенку какое-то отдельное блюдо. Допустим, сами едим котлету с картошкой, а ребенка почему-то пичкаем кабачком, полчаса тратим на то, чтобы приготовить пюре из этого овоща. На самом деле, можно просто помять вилкой еду, которую ест мама.

– Как и когда нужно вводить продукты?

– Существуют сроки ввода тех или иных продуктов в рацион малыша. Я беру их из «Национальной программы вскармливания детей первого года жизни». Это документ, утвержденный РАМН, и о нем вам расскажет любой педиатр в поликлинике. Там перечислено много групп продуктов, с которых можно начать прикорм в шесть месяцев. Это овощи, фрукты, крупы, хлеб, макаронные изделия, мясо и масло.

С седьмого месяца ребенку можно давать речную рыбу и яичный желток, с восьмого – морскую рыбу, кисломолочные продукты, творог, яичный белок. Самый последний продукт, который появляется в рационе ребенка – коровье молоко. Его можно давать с девяти месяцев в составе каш, то есть проваренное, а сырое – только с двенадцати месяцев.

При этом, когда мы выбираем, что именно дадим ребенку, ориентируемся не только на то, что сами сейчас едим, в данную конкретную трапезу, но и на ту еду, которая является традиционной для нашей местности. Например, из фруктов для начала прикорма выбираем, условно говоря, не фейхоа, а яблоко и банан.

– Сколько же еды должен получать ребенок в дополнение к грудному молоку или адаптированной молочной смеси?

– Очень немного. К одному году доля прикорма в рационе ребенка должна составлять от 20 до 50 %. Это важно, потому что малыш лучше всего усваивает питательные вещества из грудного молока. При этом дети в возрасте 6–8 месяцев очень хорошо могут есть прикорм, особенно если мама кормит ложкой. Но надо знать: это может привести к дефициту питания у ребенка, потому что по объему он может съесть много, почти как взрослый, но мало что усваивает. Поэтому очень важно не торопиться, не закармливать малыша, а двигаться в его темпе.

Достаточно, если ребенок получит совсем небольшое количество дополнительной еды. Причем каждый продукт вводим отдельно: утром дали немножко попробовать и сутки наблюдаем. Если никакой негативной реакции не возникло (сыпи, покраснения, рвоты, запора, расстройства желудка и т. д.), то значит, продукт усваивается нормально, его можно считать введенным в рацион. Еще раз подчеркну: все новые продукты мы даем на завтрак или в первой половине дня как раз для того, чтобы возможная негативная реакция организма не пришлась на ночь.

– Получается, что количество продуктов, которые можно использовать в качестве прикорма, увеличивается очень быстро?

– Да, за первый месяц прикорма может накопиться до 30 таких продуктов. То есть, рацион получается достаточно большой, но по разнообразию, а не по количеству. К девяти месяцам в сутки может получиться в общей сложности 130–140 граммов дополнительной еды. Спешить с прикормом не стоит. Главное – не вытеснить продуктами прикорма необходимый малышу объем грудного молока.

Если маму тревожит риск возникновения аллергических реакций, вовсе не обязательно давать новые продукты ежедневно. Можно отвести срок два-три дня на пробу новой еды. Еще одной страховкой от сильной аллергической реакции служит то, что сначала всю новую пищу мы даем малышу в очень маленьких количествах – буквально четверть чайной ложки. От такого количества лишь в очень редких случаях возникает сильная аллергия. Скорее мамы начинают замечать неладное лишь через какое-то время, и сопоставляя состав прикорма, вычисляют «подозреваемого». Хотя, конечно, бывают дети, у которых проблема с аллергией выявляется очень рано, и мамы таких малышей изначально понимают, что им надо быть очень аккуратными с введением прикорма.



– Про необходимость измельчения пищи и выбор традиционных продуктов для прикорма мы уже поговорили. Что еще важно?

– Кроме измельченной и перетертой пищи, с которой обычно начинают прикорм, можно давать ребенку кусочки еды, которые он будет просто держать в руке и мусолить. Но надо быть очень внимательными. Это должен быть либо такой продукт, как морковка, которую малыш будет обгладывать деснами, но не сможет раскрошить и подавиться, либо такой, как сушка, которая будет размокать во рту, и ребенок проглотит кашицу. Не подходят в данном случае такие продукты, как вареный картофель, от которого ребенок сможет откусить деснами довольно крупный кусок и не справиться с ним.

Кстати, маленькие кусочки разваренных овощей, если они присутствуют в пюре, вреда не нанесут: малыш прекрасно перетирает их языком. Причем так ребенок не только знакомится с новой консистенцией пищи, но и развивается в сенсорном, моторном плане. Не всегда процесс знакомства малыша с синдромом Дауна с пищей более грубой консистенции идет гладко, но очень важно постепенно и последовательно развивать чувствительность ротовой полости, понимая, что за один день это не происходит.

Есть еще одна важная вещь. Всегда приятно, когда ребенок научился есть ложкой и пить из чашки. Так вот, и ложку, и чашку мы можем дать ребенку даже до еды, как некие детские предметы. И это не обязательно должна быть посуда, созданная специально для детей. Ребенку в таком возрасте очень нравятся такие же предметы, как у мамы и папы.

Хорошо начинать прикорм, беря ребенка с собой за стол. Семья ест, а ребенку на чисто вымытый участок стола кладут какой-то кусочек или дают с ложки немного размятой еды. Можно дать ложку ему в руку. Ничего страшного, если он будет пользоваться ей неправильно – это нормально для знакомства с предметом.

То же самое относится и к тарелке. Почему в начале прикорма мы кладем еду просто на чистый стол? Потому что если ребенок еще не познакомился с тарелкой как с предметом, то ему не так уж интересно, что в ней лежит. Если он с ней наигрался и начинает проявлять интерес к нашей еде, тянуться к нашему рту, мы в ответ на такую просьбу угощаем его.

– А как понять, что с ложкой ребенок уже познакомился и научился достаточно хорошо орудовать ей?

– Для маленького ребенка хорошо орудовать ложкой – значит уметь зачерпнуть ею еду или взять еду пальцами, положить в ложку и донести до рта. Или он может загрести ложкой, поднять, а потом взять оттуда рукой и положить в рот. Любое поведение, которое приводит к кормлению себя, абсолютно нормально. Поглощение пищи – это такая же телесная практика, как и грудное вскармливание. И здесь ребенку важно получить этот опыт, в том числе опыт таких действий, которые не приводят к результату. Хорошо, если у ребенка есть возможность самому сделать нужные выводы. Например, что с черпала ложки удобнее есть, чем с ее черенка.

Освоив ложку, ребенок может заинтересоваться чашкой, из которой пьет мама. Можете разрешить ему сделать оттуда глоток или дать свою чашку, такую же, как у вас, или меньшего размера, но похожую. Чашку сначала даем пустую, пусть ребенок ее тоже изучает. А когда потеряет интерес, и чашка вновь окажется на столе, можно налить в нее глоток воды (немного, потому что всё это рискует очень быстро оказаться на ребенке). Если ребенок пролил этот глоток и просит еще, можете налить и помочь взять в руки эту чашку, донести до рта, приблизить к губам и наклонить таким образом, чтобы жидкость попала на язык.

Еда – это отнюдь не только про насыщение и пищеварение. Когда мама вводит прикорм в рацион ребенка, она, по сути, создает пространство, где он может начать кормить себя сам. А это ведь тот итог, к которому мы хотим прийти: чтобы ребенок мог самостоятельно есть и получать при этом удовольствие.

– Пока мы говорили о том, что ребенок получает прикорм, находясь за столом у мамы на руках. Когда же его нужно посадить на собственный детский стульчик?

– Если малыш уже приемлемо управляется с ложкой, чашкой и тарелкой, это сигнал к тому, что ему пора «переехать» с маминых рук на собственный стул. Если позволяет пространство, ставим его слева от мамы, если нет – в любое место, но хорошо бы поближе к маме. Потому что поначалу у ребенка нет своей порции еды. Он просит еду у мамы и ест сам, со своей скоростью. Это дает хорошую страховку от того, что ребенок не переест. В районе 12–14 месяцев у ребенка может появиться своя порция еды – около двух столовых ложек. Это не то, что ребенок обязан съесть, а то, сколько ему разумно дать. Потому что во всей истории с прикормом нам очень важно не забывать про пищевой интерес. Собственно, когда ребенок начинает рассматривать еду как средство утоления голода, а не как некий интересный эксперимент, у него и должна появиться своя порция. Не принципиально, сколько он съест за раз. Важно, что он принимает обычную пищу и пополняет свой рацион продуктами, отличными от грудного молока.

Также с года у ребенка есть возможность попросить добавку. Потому что до этого времени мы всё время контролируем, чтобы малыш не съел больше, чем можно, и размеры на трапезу ограничиваем, не поддерживаем бесконтрольное поглощение еды. Затем, после года, эти ограничения снимаются, потому что ребенок, который ел сам предыдущие полгода, наращивал навыки, к 12–14 месяцам обычно уже хорошо ориентируется и в том, что он любит есть, и в том, каким количеством еды он насытится. На этом наша история про введение прикорма благополучно заканчивается: малыш сам сидит за столом, пользуется ложкой и тарелкой, у него есть своя порция, и он сам ее ест.

Когда мама вводит прикорм в рацион ребенка, она, по сути, создает пространство, где он может начать кормить себя сам. А это ведь тот итог, к которому мы хотим прийти.



Особый ребенок в приемной семье



Алена Синкевич

Интервью с психологом Аленой Синкевич
подготовила главный редактор
журнала «Сделай шаг»
Нина Иванова

В последние годы в России появляется всё больше приемных семей, готовых взять под опеку детей-сирот с ограниченными возможностями здоровья, в том числе – с синдромом Дауна. Невозможно заранее подготовиться к проблемам, с которыми, с большой вероятностью, придется столкнуться приемным родителям. Однако хорошо бы иметь представление о них, чтобы семья могла правильно оценить свои ресурсы, расставить приоритеты и найти пути для оптимальной поддержки ребенка. Об этом мы поговорили с Аленой Синкевич, психологом, руководителем проекта «Близкие люди» благотворительного фонда «Волонтеры в помощь детям-сиротам».

– Алена Юрьевна, первая проблема, о которой обычно все беспокоятся в связи с помещением ребенка в приемную семью, – его адаптация к новым условиям, новому укладу жизни. Как протекает адаптация у особого ребенка?

– У приемных детей с ОВЗ этот процесс может происходить иначе и с другими трудностями, чем у детей без особых потребностей. Не исключено, что проблемы, связанные с основным диагнозом и с историей депривации, будут накладываться друг на друга. Это повлияет на адаптацию ребенка в семье, потребует от приемных родителей гораздо больше ресурсов в процессе его реабилитации и социализации.

Необходимо учитывать и такой момент: особые потребности ребенка нередко становятся причиной того, что происходит социальная стигматизация семьи. Не все кровные дети и другие родственники могут быть к этому готовы, и это, конечно, с большой вероятностью повлияет на проблемы адаптации, которые затрагивают не только приемного ребенка, но и всю семью.

– Ребенок адаптируется в семье, которая его приняла, а семья – в обществе. Какие трудности и ошибки подстерегают их на этом пути?

– В представлении ребенка, воспитанного в системе органов опеки и попечительства, жизнь всех людей устроена примерно так же, как в детском доме. Это характерно для всех детей с опытом сиротства, но у ребенка с ОВЗ это, как правило, более выражено, чем у остальных.

Понятно желание приемных родителей, особенно если ребенок пришел в семью уже подростком, как можно скорее дать ему правильные представления об устройстве общества и социализировать его, нагнать упущенное. Однако тут важно понимать: у приемного ребенка далеко не сразу формируется привязанность к приемным родителям¹. Сначала он должен научиться

доверять им, а уж потом – другим взрослым. Любые изменения должны вызреть, поэтому на первых порах лучше отказаться от активной социализации.

Соблюдать эту рекомендацию не всегда просто. Возникают проблемы встраивания семьи в целом в социальную структуру общества. Ведь приемному ребенку с ОВЗ подходят совсем не все места, где он может учиться, проводить досуг, отдыхать. Тем более что готовность нашего общества к принятию детей с ОВЗ, особенно приемных, и вправду низка. Такие дети часто становятся объектами негативного внимания, и это бывает очень болезненно для семей. Если мама остро реагирует на подобные вещи, у нее может возникнуть желание просто никуда приемного ребенка не водить. На первом этапе это скорее хорошо, но потом перерастает в затворничество, которое грозит серьезными проблемами.

– Здоровье ребенка – это еще одна очень важная проблема, о которой обычно беспокоятся приемные родители. Какие нюансы здесь следует учитывать?

– Забирая ребенка в семью, приемные родители очень часто получают неполную картину его здоровья. На практике мы видим, что возможна и неполная, и ошибочная диагностика. К тому же, когда речь идет о ребенке со сложным диагнозом, нельзя быть уверенными, что в детском доме делали всё положенное для его лечения и реабилитации. Всё это надо перепроверить.

Однако этим должны заниматься специалисты, знакомые с особенностями приемных детей, понимающие, что среди проблем ребенка есть еще и последствия сиротства: сенсорные дефициты, нарушение сенсорной интеграции и так далее. Эти последствия бывает не так-то просто отделить от физических и соматических проблем.

¹ Подробнее о формировании привязанности у приемных детей Алена Синкевич рассказывала в интервью «Мама – человек уровня "бог"», опубликованном в № 1 (59) в апреле 2019 года.

Даже ребенок, рожденный безо всяких особенностей здоровья, но живущий в детском учреждении, в три года развит на два. Считается, что после шести месяцев детдомовский ребенок отстает в развитии на один месяц за каждые два-три месяца. Все последствия депривации ребенка будут проявляться так, что консультант, который не является специалистом в области приемных детей, может дать очень негативное заключение и поставит множество диагнозов, которые на самом деле ошибочны.

Здесь очень нужны специалисты усыновительской медицины, которые могли бы всё это увидеть и аргументировано донести до родителей, подсказать им, как на данном конкретном этапе организовать жизнь ребенка и среду вокруг него. Ведь родитель – это самый эффективный реабилитолог. Если он научится помогать своему ребенку, жизнь семьи станет абсолютно другой.

Второй важный нюанс. Может оказаться так, что из-за проблем со здоровьем ребенку необходимы медицинские манипуляции и процедуры, в том числе болезненные. Их приходится переживать всем детям, и для любого ребенка это всегда большое испытание. Справиться с ним помогают утешительные слова мамы, которой он верит, потому что между ним и мамой есть сформированная привязанность. Ребенок знает, что было много ситуаций, когда мама говорила правду и не подводила его.

А теперь представьте ребенка из детского дома. Все те годы, пока он там жил, его водили к врачам и клали в больницу без сопровождения взрослого, который относился бы к нему с любовью и сочувствием, если люди в белых халатах причиняли ему боль. Потом у него появилась мама, но она не только не защищает его от разных болезненных медицинских манипуляций, а, наоборот, участвует в них. Естественно, что на их отношении это отражается довольно плохо. Поэтому мы говорим о нежелательности лечения, пока не сформирована привязанность.

– А если лечиться всё-таки надо срочно, и болезненные процедуры необходимы?

– Тогда надо учитывать, что приемные дети гораздо хуже переносят боль, чем «домашние», и необходимость седации при различных медицинских манипуляциях у них выше, чем у детей без опыта депривации. Дело в том, что детям, которые с рождения растут в семье, много раз объясняли, зачем

им нужно потерпеть боль в кабинете врача. В детском доме в редчайших случаях кто-то тратит силы и нервы на такие объяснения. Поэтому любая боль воспринимается ребенком как пытка и превращается в настоящую психологическую травму. То, с чем ребенок без опыта депривации может справиться, будет очень тяжелым испытанием для приемного ребенка.

– Как же расставить приоритеты, выяснить, какие проблемы решать сначала, а какие можно отложить, пока у ребенка не сформируются привязанность и доверие к приемным родителям?

– Приоритеты в действиях семьи формируются на основе мультидисциплинарного подхода. Его отсутствие чревато попытками решать каждую отдельную проблему без учета других, в то время как здесь необходимы комплексные решения и продуманная последовательность действий.

После того как ребенок оказался в семье, важно и нужно, чтобы специалисты разных профилей обсудили его возможности и потребности. Особенно если помимо основного диагноза у ребенка есть сопутствующие заболевания, которые лечатся трудно и болезненно. Как мы уже говорили, иногда есть смысл пожертвовать какими-то физическими улучшениями ради эмоционального благополучия. Иначе возникает риск разрушить основную идею того, зачем вообще ребенок помещался в семью: чтобы у него появился значимый взрослый, который был бы ему защитой и опорой.

– Действия приемных родителей в интересах здоровья ребенка будут контролировать не только врачи, но и органы опеки, а они не всегда могут сформулировать свои ожидания, порой слишком туго закручивают «контрольные гайки». Как правильно выстроить взаимодействие с ними?

– Правильно, когда приемные родители адаптируют план помощи ребенку под свои конкретные условия жизни, могут четко сформулировать приоритеты и задачи и аргументированно донести это до опеки. Ведь директивность органов опеки в основном идет от тревоги и незнания. Им бывает сложно разобратся, как контролировать правильность лечения и реабилитации ребенка при том, что это не сразу могут понять и медицинские специалисты. Поэтому родителям нужно иметь очень прочную позицию. Помните: именно вы – главные люди, которые отвечают за благополучие ребенка и решают, какие задачи его воспитания на данный момент важнее. Это ваша родительская ответственность, и последнее слово всегда за вами.

Даня Богомолов в своей семье



Зачем заниматься физкультурой и спортом вместе с детьми?

Нина Иванова, главный редактор журнала «Сделай шаг»



Вася Булгаков занимается гимнастикой со своим папой Денисом

В период самоизоляции многие занятия с особыми детьми, в том числе спортивные, перешли в онлайн-режим. Например, в Москве с большим воодушевлением занимались в дистанционном формате участники проекта «Двигайся», который организовал для детей с синдромом Дауна благотворительный фонд «Синдром любви» при поддержке Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы. Программу домашних тренировок для детей с особенностями развития реализовал международный онлайн-клуб GreetClub. Активно использовала дистанционные возможности для реабилитации и абилитации детей с ОВЗ посредством занятий адаптивным спортом АНО «Школа героев».

Для специалистов, которые проводили занятия в онлайн-формате, самым сложным стало передать роль помощника и партнера на тренировке родителю ребенка, поскольку в предыдущей офлайн-практике мамы и папы достаточно редко занимались физкультурой и спортом вместе с детьми.

На удивление, новый формат оказался даже более эффективным, чем этого ожидали тренеры. «Позанимавшись неделю-две, мы обратили внимание, насколько заметны результаты таких тренировок, как быстро дети начали овладевать теми или иными двигательными навыками», – рассказывает Галина Мазур – специалист ЛФК, фитнес-тренер, руководитель направления адаптивной физкультуры АНО «Школа героев».

Г. Мазур отмечает, что позитивные сдвиги в результате совместных спортивных занятий под руководством тренера возникли и во взаимоотношениях в семьях. «По словам родителей, с детьми стало проще взаимодействовать, они стали более послушными, начали по-другому относиться к инструкциям родителей, – говорит она. – Как-то всё перевернулось, мы не могли не заметить этого и обратились за разъяснениями к Ольге Шалиной – доценту кафедры общей психологии МГМСУ им. А. И. Евдокимова, педагогу-психологу с многолетним опытом работы и маме, которая занимается физкультурой вместе со своим ребенком».

О. Шалина подтвердила: чтобы получать жизненно необходимые навыки общения и познавать новое, ребенку нужно развиваться в условиях совместной деятельности с другими людьми – с родными, близкими, педагогами и, конечно, с другими детьми. И чем ребенок младше, тем больше в этом процессе роль родителей.

В чем же состоит и как объясняется польза совместных физкультурных занятий всей семьей? Об этом О. Шалина рассказала на одном из вебинаров, организованных Web-школой РООИ «Перспектива». Вот краткий пересказ этой информации.

Обучение личным примером помогает преодолеть речевые преграды

Если мы хотим максимально компенсировать и адаптировать ребенка с особенностями развития, нам нужно, чтобы он умел следовать словесным инструкциям. Однако часто родители сталкиваются с тем, что не могут объяснить ребенку свои просьбы и наставления так, чтобы он их понял. В ходе совместных занятий физкультурой появляется возможность продемонстрировать ребенку, что от него требуется, чтобы он мог действовать по подражанию. Это помогает ему на телесном уровне понять то, что не всегда удается хорошо объяснить словами.

В совместной деятельности со значимым взрослым ребенок осваивает нормы социального поведения

Занятия вместе с родителями под руководством тренера – это возможность научиться проигрывать и выигрывать, а также правильно себя вести в других ситуациях. Например, часто ребенок по каким-то причинам злится на родителей. Это нормально, мы все порой бываем рассержены друг на друга. Маленький человек в таких ситуациях часто проявляет агрессию. В каких-то семьях детская агрессия подавляется, в других дети становятся настоящими тиранами. Чтобы ребенок не испытывал ни постоянного страха перед родителями, ни потребности всё время быть агрессивным по отношению к близким, ему нужен

опыт, который позволяет ему почувствовать свою физическую силу рядом с ними. Однако в нашей культуре любые силовые контакты между детьми и родителями абсолютно табуированы, а значит, такой опыт может быть получен только в специально организованной среде. Спорт и совместные занятия, когда тренер диктует какие-то дисциплинарные условия и определяет правила – это и есть такая среда. Это прекрасная возможность для ребенка посоперничать, посоревноваться со взрослым и проявить свою физическую силу по отношению к нему.

Родители получают дополнительную возможность помочь ребенку в развитии сенсорики и моторики

До 6–7 лет основные особенности психофизического развития ребенка связаны с активным развитием моторной зоны коры головного мозга. Соответственно, детям дошкольного возраста очень полезны именно физические, двигательные упражнения.

К тому же, поскольку речевые центры расположены как раз в моторной зоне коры головного мозга, развитие движений способствует развитию речи ребенка. Ни для кого не секрет, что именно речь определяет качество социального контакта. Она необходима для становления мышления, памяти, восприятия и поведения в целом. В тех случаях, когда развитие речи задерживается, именно физическая активность и спорт становятся своеобразным «мостиком» к продвижению психического развития ребенка, в том числе, конечно, и к развитию активной речи. Таким образом, двигательная активность не просто полезна для здоровья, а жизненно необходима.

Совместные тренировки – прекрасная платформа для развития детско-родительских отношений

Довольно часто родители жалуются на проблемы во взаимоотношениях с детьми. В совместных спортивных занятиях под руководством тренера родитель занимает очень интересную позицию. Он становится на один уровень с ребенком, потому что тренер дает задания им обоим. Своим поведением родитель учит ребенка выполнять инструкции, дает наглядный пример того, как это надо делать, как адекватно реагировать на замечания и на похвалу. Он показывает, что нужно не расстраиваться из-за неудач и не оспаривать их, а постараться добиться желаемого результата. Ребенок видит, как старается его родитель, и это действует гораздо эффективнее, чем любые слова. Кроме того, своим поведением во время тренировок родитель учит ребенка упорству, самокритике, умению признавать, анализировать и корректировать свои ошибки, признавать авторитет учителя. Это бесценный опыт, который пригодится ребенку во время учебы в школе, да и в других сферах жизни тоже.

А главное, на совместных спортивных занятиях ребенок видит, что вы становитесь более ловким и сильным, и он развивается вместе с вами, приобретает новые полезные навыки. Занимаясь вместе с ребенком и осваивая на его глазах что-то новое, мы на самом деле обеспечиваем более уважительное отношение к себе.

Заниматься спортом вместе = укреплять семью

Совместные занятия объединяют семью, обеспечивают общие интересы, создают поводы для общения. У ребенка возникает очень полезное представление о том, что спорт – это здесь и сейчас, что это часть жизни, в том числе и семейной.

У детей с ОВЗ долго сохраняется такая особенность, как имитация поведения родителей. И, конечно, для развития ребенка гораздо лучше, если он имитирует маму и папу, которые занимаются спортом, а не поглощены гаджетами.

Родители нужны как ролевая модель

Почему недостаточно отвести ребенка к хорошему тренеру? Безусловно, для ребенка он авторитет. К тренеру дети относятся совсем не так, как к маме с папой. Тренер прекрасно дисциплинирует, вводит в новую систему правил. С ним дети не позволяют себе такое поведение, как дома с родителями. Но нельзя забывать, что для ребенка младшего возраста именно родители – главные люди в жизни. Они для него, как говорят психологи, основная ролевая модель.

Даже если вам кажется, что дети вас плохо слушаются, это лишь видимое поведение. На самом деле даже самые активно сопротивляющиеся дети смотрят на вас, вы для них – самый главный авторитет. В конце концов они будут делать то же, что и вы, вместе с вами, следом за вами. На совместных занятиях вы транслируете им свои ценности (ценность здоровья, активного образа жизни), учите не словом, а делом.

Если вы действительно хотите, чтобы ваши дети росли здоровыми, занимайтесь физкультурой и спортом вместе с ними. А тренер может помочь вам наладить взаимодействие и скорректировать ваши занятия, если это необходимо.

Ребенок осваивает инструкции, учится учиться, получает удовольствие от достижений

Занимаясь разными видами двигательной активности, ребенок приобретает возможность получить похвалу. Он сам замечает, что у него стало получаться то, что раньше не удавалось, и радуется успеху, а ведь удовольствие от достижений – это залог интереса к учебе. Неважно, на каком уровне, по какой программе он будет учиться в школе. В любом случае ребенок, который хочет учиться, достигает большего, чем ребенок, которого заставляют это делать.

Упражнения, которые родители могут выполнять вместе с ребенком дошкольного возраста

Двигательное развитие маленького ребенка начинается с первых дней и месяцев жизни. Как именно составить программу занятий, в каждом конкретном случае подскажет специалист по двигательному развитию после консультации с педиатром, при необходимости – с ортопедом, а порой и с неврологом.

Здесь для примера предлагаем лишь несколько самых простых упражнений, которые подходят и дошкольникам, и школьникам. Хорошо, если вы подойдете к этому творчески и будете сопровождать их простыми стишками или присказками, которые сделают занятия не только полезными, но и веселыми.

Упражнение 1. Перекатывание мяча

Для начала надо подобрать мяч подходящего диаметра. На первых порах он может быть побольше, чтобы ребенку было легче его поймать, а потом – поменьше.

Родитель и ребенок сидят на полу лицом друг к другу. Ноги на ширине плеч, ступни ребенка упираются в ступни взрослого. Не следует сильно разводить ноги в стороны, это важно! Родитель катит мяч между ног от себя к ребенку, ребенок должен его поймать, поднять и кинуть взрослому. Упражнение сопровождается словесной инструкцией: «Мячик я тебе качу, ты бросаешь, я подхватываю!»

Когда ребенок и взрослый таким образом играют в мяч, у ребенка развивается способность переключать внимание с одной инструкции на другую, а кроме того, он учится поддерживать зрительный контакт с партнером, тренирует координацию и мышечную силу.

Упражнение 2. Действия с мячом

Для этого упражнения нужен мяч такого диаметра, чтобы его было легко удерживать в руке.

Родитель и ребенок стоят друг напротив друга на расстоянии нескольких шагов. Родитель держит мяч обеими руками на уровне талии, а затем демонстрирует ребенку действия с ним: берет мяч в правую руку, заводит за спину, перехватывает левой рукой и снова помещает перед собой на уровне талии. Потом, слегка присев, перекладывает мяч из руки в руку под коленями. Ребенку предлагается повторить упражнение. Его тоже хорошо бы сопроводить какой-нибудь занятиной рифмовкой, например: «Погляди на этот мячик, вот сейчас его я спрячу. Вот теперь он за спиной, а сейчас – передо мной. Продолжаем упражненья. Мячик наш опять в движеньи. Под коленками прошел, чтобы ты его нашел».

Перевод мяча за телом, под коленями, а затем передача его партнеру способствуют развитию ловкости, цепкости,



Совместные занятия объединяют семью, обеспечивают общие интересы, создают поводы для общения. У ребенка возникает очень полезное представление о том, что спорт – это здесь и сейчас, что это часть жизни, в том числе и семейной.

пространственной координации. Ребенок, который в раннем детстве овладеет своим телом, в дальнейшем легко освоит арифметику. Важно в этом парном упражнении и то, что ребенок учится терпеливо ждать своей очереди, пока взрослый выполняет действия с мячом.

Упражнение 3. Закручивание в скакалку

Родитель и ребенок стоят друг напротив друга, держа двумя руками за разные концы натянутую скакалку. Затем ребенок начинает приближаться ко взрослому круговыми движениями, вращаясь вокруг своей оси и накручивая скакалку на себя. Сначала вращения выполняются вправо, потом – влево. Задача родителя – держать скакалку натянутой.

Прежде чем ребенок начнет выполнять это упражнение, мама или папа может показать ему на своем примере, как это делается. Стишок-инструкция здесь тоже будет нелишним. Слово «правый» в нем можно поменять на «левый» в зависимости от обстоятельств: «Закрутись-ка, как волчок, через правый свой бочок, то тихонько, то быстрее, то рывками, то плавнее. Вот и кончилась веревка! Раскрутись скорее ловко!»

При выполнении этого упражнения ребенок может ускоряться и замедляться, а родитель – притягивать его к себе или чуть отпускать. Таким образом ребенок получает не только пример физического контакта и возможность порезвиться, но и опыт разрешения конфликтных ситуаций. С точки зрения развития мозга это упражнение укрепляет межполушарные связи и тренирует координацию.

Упражнение 4. Перетягивание скакалки

Ребенок и родитель стоят друг напротив друга, держа двумя руками за разные концы натянутую скакалку (или веревку). Затем ребенок начинает перебирать руками скакалку, приближаясь к родителю, а затем – в обратную сторону, удаляясь от него. Можно делать это плавно или рывками. Родитель может просто удерживать скакалку натянутой или поддевать ее.

Сначала родителю придется самому продемонстрировать, как нужно перехватывать веревку. И опять в помощь ему будет какая-нибудь забавная присказка, например: «Паучок пошел гулять. Муху с паутины – хватать! Хватать за крылья комара, и жучка поймал – ура! Очень паучок силен! До меня добрался он!»

Это упражнение тренирует произвольное внимание (ребенок должен быть готовым, что взрослый может дернуть скакалку) и скорость реакции. Кроме того, происходит чередование высокого тонуса и расслабления – очень нужный в жизни навык, когда, например, ребенок «разгулялся», а мы говорим ему: «Ну-ка, успокойся!» Упражнение с перетягиванием скакалки как раз учит выполнять такую инструкцию.

Правила, которые необходимо соблюдать при совместных физкультурных занятиях:

– Культура поведения родителя. Чтобы совместные занятия ребенка с тренером и родителем были эффективными, родитель должен демонстрировать ученические таланты, стать учеником

тренера. Не должна складываться такая ситуация, при которой ребенок почувствует, что им теперь вместо одного командуют сразу два тренера.

– Безопасность. Родителям часто кажется, будто они лучше других знают, что для их ребенка подходит, а что нет, что безопасно, а что нет. На самом деле, лучше не рисковать и доверить специалисту контроль выполнения техники упражнений, прислушаться к рекомендациям тренера.

– Общая дисциплина. Родитель должен транслировать ребенку ценность совместных физкультурных занятий: напоминать заранее о предстоящей тренировке, ответственно подходить к подготовке к занятию и призывать к тому же ребенка и т. д.



Как мы со скукой боролись

Влад Ситдииков, Григорий Данишевский, Римма Исмаилова, Елизавета Касаткина, Иван Настасов, Марина Маштакова, Любовь Шалонская – участники Медиалаборатории Даунсайд Ап. Рисунки Евгении Дубровской

Жила-была Скука Николаевна. Никто не знал, откуда она появилась, когда появилась на земле. Выглядела Скука Николаевна очень странно: то ли на волка была похожа, то ли на дикого голодного пса с огромной зубастой пастью. А еще она немного походила на старичка-пенсионера, который уже устал жить, и всё ему было неинтересно. Скука была ужасно приставучей, поэтому вместо ног у нее были большие липкие подошвы, как у улитки.

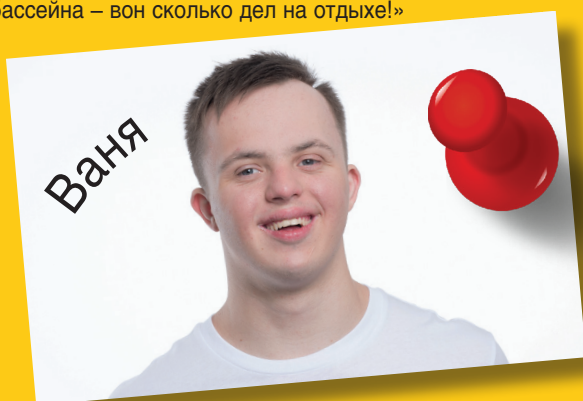
На всем белом свете у Скуки Николаевны была одна единственная приятельница: Лень Михайловна. Лень Михайловна ленилась всегда и везде. Ей даже ходить самой было лень, поэтому Скука Николаевна возила ее с собой в большом чемодане.

Больше всего Скука Николаевна и Лень Михайловна любили приставать к тем, у кого много свободного времени. А у кого много свободного времени? У тех, кто в отпуске!



Поэтому Скука Николаевна и Лень Михайловна полетели в курортный город Геленджик. Они решили заразить всех отдыхающих туристов ленью и скукой. Туристы были в шоке, понять не могли, почему это у них такой скучный отпуск получается. Скука Николаевна и Лень Михайловна заходили в номер, и отдыхающим ничего не хотелось, только спать, кушать, загора-ть или в наушниках музыку слушать по телефону.

Но Ваня, который тоже отдыхал в Геленджике, понял, в чем дело, и другим рассказал. И все стали прогонять от себя скуку и лень, говорить им: «Идите вон отсюда! Мы идем гулять по городу. Анимация, дискотека, веселье, экскурсии и посещение бассейна – вон сколько дел на отдыхе!»



Скуке Николаевне и ее подружке больше нечего было делать в Геленджике. Они решили посетить столицу России.

Приехав в Москву, Скука Николаевна ходила по улицам и искала себе друзей, но ее все прогоняли. Потом Скука Николаевна выпустила из чемодана Лень Михайловну, и они решили всё испортить. Встретили девочку Виолетту, которая шла домой, и пошли за ней. Когда Виолетта закрыла за собой дверь, Скука Николаевна и Лень Михайловна незаметно пробрались за ней в квартиру и напали на неё. Девочке стало скучно и лениво.

Она скучала и ленилась, еле-еле бралась даже за свое самое любимое дело – музыкальные занятия. Скука Николаевна и Лень Михайловна не давали ей ничего делать. Тогда Виолетта сказала себе: «Не бросать! Не отказываться! Не сдаваться!» Так она повторяла эти слова долго-долго, и наконец-то Скука Николаевна и Лень Михайловна сдались. Они отпустили девочку, но не ушли, а стали умолять ее поиграть с ними. Но Виолетта говорила им в упор: «Нет, и не уговаривайте, и не подумаю, уходите вон из моего дома!» Бороться со скукой всегда помогают любимые занятия. Когда человек занят интересным делом, ему скучать некогда.



Лень Михайловна позвонила в дверь к Марине. А Марину уже друзья предупредили, что не надо с ней дружить. Лень нападает на человека и заставляет его много спать. А мы, мол, не хотим всё время спать и лениться. Но Марина не испугалась. Она пригласила Лень Михайловну смотреть ее любимый сериал. Той стало скучно смотреть, и она ушла.

Тем временем, Скука Николаевна постучалась в окно и пробралась в детскую комнату. Ей хотелось, чтобы все скучали, думали о плохом, переживали, а не веселились. «Надо с ней бороться», – подумала Марина. И она стала включать музыку, петь песни и танцевать. Скуке Николаевне стало лениво петь и танцевать вместе с Мариной, и она от нее ушла. «Надо же – скука и лень друг друга победили! Хорошо я сделала, что их не испугалась!» – подумала Марина.



Скука Николаевна и Лень Михайловна добрались до дома, где жила Люба, которой часто бывает невесело, скучно. И тогда она звонит Нине. Вот как-то позвонила и сказала: «Привет, Нина. Мне скучно очень». И тут ей в дверь постучали. Люба, не понимая, кто это может быть, положила трубку. Открыла дверь, а там кто-то странный с чемоданом.

– Вы кто?

– Я – Скука Николаевна, а в чемодане у меня – Лень Михайловна.

Люба поговорила немного с незваной гостьей и поняла, что она ей не нравится.

– А ну-ка брысь подальше! А то сейчас как дам дубинкой по голове! Не нужны мне скука и лень! – сказала Люба.

А Скука в ответ:

– Не боимся мы твоей дубинки! А чего мы боимся, ты ни за что не догадаешься!

– Да чего тут догадываться? Всем известно: вы больше всего боитесь, когда люди делом заняты. Я вот, например, сейчас буду готовиться к занятию в Медиалаборатории, делать домашнее задание. Как вам такое? – говорит Люба.

– Нам такое совсем ни к чему! – сказала Скука Николаевна и убежала, прихватив с собой чемодан с Ленью Михайловной.



Долго скитались Скука Николаевна и Лень Михайловна. Куда бы они ни пришли, их отовсюду гнали. Потому что люди стараются держаться от скуки подальше: знают, что она может своей зубастой пастью целый кусок жизни откусить и любого человека довести до того, что он отупеет и впадет в депрессию.

И вот, наконец, Скука Николаевна и Лень Михайловна решили заглянуть еще к кому-нибудь в гости. Скука Николаевна предложила своей подруге сходить в гости к Владу и посмотреть, чем он занимается. Вдруг он напрасно тратит драгоценное время. Лень Михайловна с радостью согласилась с ней.

Тем временем Влад был занят. Он занимался спортом, учился танцевать вместе с Натальей Обельчак и другими ребятами из театра. А потом по расписанию должно было быть занятие английским. Ведь если хочешь иметь друзей по всему миру – учи международный язык!

Две жуткие подружки, как призраки, влетели в открытое окно. Влад почувствовал их. Он зевнул и подумал: «Может, лечь полежать и телек посмотреть?» Но вспомнил, что окно было открытым. И догадался, что это Скука Николаевна и Лень Михайловна пожаловали в гости. Тогда он окликнул их и сказал им так: «Давайте вместе потанцуем. А потом позанимаемся английским».

Они, как это услышали, с криками: «Нам здесь не рады!» – улетели прочь из его дома. И больше никогда в этом доме не появлялись.

Если человек занимается спортом, танцами или другим полезным делом, то со скукой и ленью легко справится. Заниматься любимыми делами всегда радостно и интересно.

Вот и Лиза скуку и лень с помощью интересного занятия прогнала. Однажды Лизина мама ушла в магазин. А Лиза осталась дома одна и затосковала. Скука Николаевна и Лень Михайловна тут как тут.

Лиза подумала: «Что-то я давно не играла на флейте! Взяла флейту, открыла ноты и начала играть. «Ого! У меня получилась красивая мелодия», – обрадовалась Лиза, и настроение у нее улучшилось. «А может, мне теперь потанцевать?» – спросила она сама себя. Включила румбу, танцует, танцует, радуется, отдыхает, веселится. А потом и спеть захотела. Включила запись – Кубанский казачий хор – и стала громко подпевать в микрофон. Настроение – супер!

Скука Николаевна и Лень Михайловна постояли, посмотрели, расстроились и ушли.



Но Скука и Лень не теряли надежду найти себе товарищей по безделью. И вот непрошенные гости Скука Николаевна и Лень Михайловна добрались до Гриши. Они ему только мешали, и он придумал способ махать на них руками и не поддаваться. Это было непросто, они, как черные коты, царапались и не давали возможности себя победить.

И тогда Гриша подумал: «Жизнь превращается в сплошные преграды, если человек не может собой управлять, а жить-то хочется...»

Когда Скука и Лень замучили Гришу окончательно, он решил приложить все свои силы, чтобы с ними справиться. Пришлось ему постараться, чтобы овладеть собой. Только так ему удалось их победить. «Иначе лень и скука мною будут командовать, а, в конце концов, я же человек!»

Чтобы не поддаваться скуке, надо правильно настроить себя. Не замечать скуку, и всё! А как не замечать? Да просто! Займись делом! Читай, лепи, рисуй, танцуй, готовь еду, учи языки, да каким угодно полезным делом занимайся, только не лежи и не ленись!



От редакции

Уважаемые читатели! Вы уже, наверное, обратили внимание, что у этой истории много авторов. Все они – молодые люди с синдромом Дауна, которые занимаются в МедиаЛаборатории Даунсайд Ап. О том, как проходят занятия в МедиаЛаборатории, можно прочитать в журнале «Сделай шаг» № 2 (60) за октябрь 2019 года, в статье «Универсальное средство – творчество».

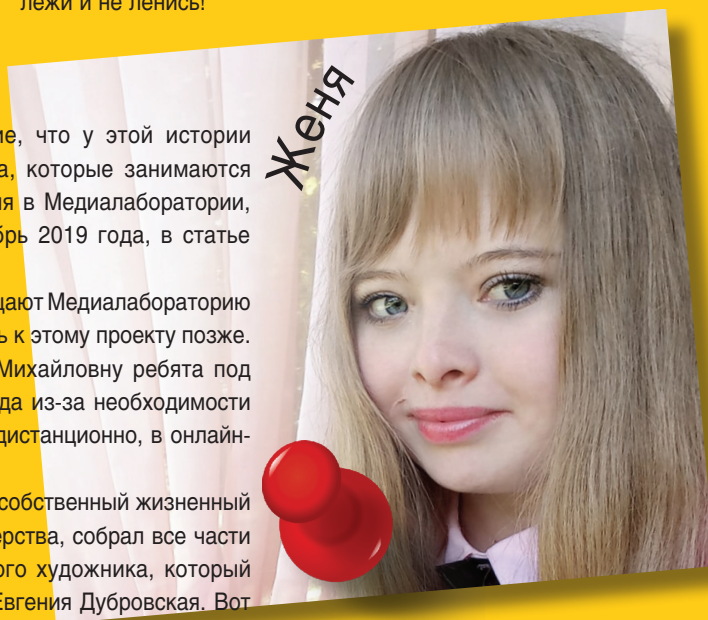
Некоторые авторы истории «Как мы со скукой боролись» посещают МедиаЛабораторию с начала ее создания, уже четвертый год. Другие присоединились к этому проекту позже.

Свою поучительную сказку про Скуку Николаевну и Лень Михайловну ребята под руководством педагогов придумали летом нынешнего года, когда из-за необходимости социальной изоляции занятия МедиаЛаборатории проводились дистанционно, в онлайн-формате на платформе Zoom.

Каждый из авторов сочинял свою часть истории, опираясь на собственный жизненный опыт и фантазию. А затем Влад Ситдилов, имеющий опыт блоггерства, собрал все части истории вместе. Оставалось только найти такого же особенного художника, который согласился бы сделать иллюстрации. На призыв откликнулась Евгения Дубровская. Вот что она написала о себе:

«Меня зовут Дубровская Евгения Владимировна. Мне 27 лет. Живу в городе Вологде. У меня синдром Дауна, и я открыто говорю об этом. Я художница, видеоблогер, актриса, танцовщица. Я закончила Губернаторский колледж народных промыслов по специальности педагог, мастер и художник росписи по дереву. Поэтому я занимаюсь профессионально росписью по дереву, рисую картины и портреты. На данный момент я работаю в Благотворительном фонде «Во Имя Добра», я педагог дополнительного образования для детей с сахарным диабетом. Учусь в Московской Международной Академии на педагога дошкольного образования, прохожу курсы блоггерства. Очень хочется работать по специальности, как художник и блоггер, но очень трудно искать заказы по интернету».

К этому остается только добавить: все авторы истории, которую мы публикуем, – люди очень активные, трудолюбивые и отлично умеющие бороться со скукой и ленью. Мы надеемся, что вы прочтаете их занимательный рассказ своим детям, и он вдохновит их никогда не лениться, не унывать, не бояться препятствий и трудностей.



Школа: шпаргалка для мамы

Нина Иванова, главный редактор журнала «Сделай шаг»

Первый год в школе – очень сложное время для ребенка и его родителей. Семье приходится менять привычный образ жизни и режим дня. Ребенок, становясь школьником, получает большие нагрузки, а родители – новые поводы для беспокойства. Универсальных рецептов, как справиться с этим, не существует. Самый правильный совет, который можно дать родителям будущего первоклассника, – ориентироваться на возможности и особенности ребенка, трезво оценивать собственные силы и другие доступные ресурсы и не бояться перемен.



Гоша Козырь с мамой и сестрой

Что еще можно порекомендовать мамам и папам будущих школьников? Дело в том, что сколько бы ни существовало законов и правил обучения ребенка с особенностями развития, жизненные реалии всё равно будут отличаться от них. Поэтому самые полезные рекомендации основываются на практике, на актуальном опыте тех, кто уже вступил на этот путь, познал первые успехи, заработал первые шишки и синяки.

На онлайн-встрече с родителями будущих первоклассников, проведенной в мае этого года Центром сопровождения семьи Даунсайд Ап, своим опытом о начале школьной жизни поделились четыре замечательные мамы, чьи дети уже окончили первый или второй класс. Это Светлана Криворотенко – мама восьмилетней Евы, – Наталья Карева – мама девятилетней Ани, – Ольга Гурьева – мама восьмилетнего Георгия – и Светлана Васянина – мама восьмилетнего Олега. Все они живут в Москве и воспитывают детей с синдромом Дауна, имеющих очень разные образовательные потребности и состояние здоровья.

Так, у Ани Каревой, несмотря на проблемы с моторно-зрительной координацией и зрением, получается учиться по общеобразовательной программе 7.1 (она для детей с задержкой психического развития, но ближе всего к обычной). Еще до школы девочка научилась читать, считать, складывать и вычитать в пределах десятка, у нее была достаточно хорошо развита речь. В прошлом году она окончила второй класс общеобразовательной школы № 218 (Северный административный округ г. Москвы).

Еву Криворотенко родители планировали отдать в школу девятого вида, но психиатр поставил Еве диагноз «задержка психического развития», а не «умственная отсталость», что позволяло выбрать более сложную образовательную программу. Родители Евы решили идти этим путем, хотя понимали, что он будет непростым. В прошлом году Ева училась в первом классе в одном из корпусов образовательного комплекса № 2124 (Центральный административный округ г. Москвы). Девочка осваивает программу 7.2, которая отличается от 7.1 тем, что в начальной школе дети учатся не четыре, а пять лет.

Гоша Козырь – сын Ольги Гурьевой – учится в коррекционной школе-интернате № 102 (Северо-Восточный административный округ г. Москвы). У Гоши есть сестра-двойняшка – обычный ребенок без синдрома Дауна. До трех-четырёх лет родители были уверены, что им удастся, приложив усилия и воспользовавшись услугами специалистов, вытянуть Гошу на тот уровень, чтобы он мог пойти учиться вместе со своей сестрой в обычную школу около дома. Но к пяти годам мальчик так и не освоил фразовую речь, хотя имел большой пассивный словарный запас, научился считать, читать отдельные слоги и простые слова. Стало понятно, что учиться в обычной школе Гоше будет слишком трудно, и сейчас он осваивает программу 9.1 – адаптированную основную общеобразовательную программу для детей с легкой умственной отсталостью.

У Олега Васянина программа 9.2 (для детей с умеренной и тяжелой умственной отсталостью), по которой он учится в 6-м корпусе школы № 1748 «Вертикаль» (Восточный административный округ г. Москвы). Мама Олега опасалась, что из-за поведенческих и когнитивных проблем у мальчика не получится учиться в классе вместе с другими детьми, поскольку у него изначально были сложности с общением, с пониманием речи, имеются аутичные черты. Но с помощью педагога и родителей Олег смог адаптироваться и посещать уроки. К концу года он начал писать буквы, раскрашивать картинки в пределах границ, что у него раньше не получалось, научился многим другим полезным вещам. То есть появился ощутимый положительный результат обучения.

К сожалению, объем нашего журнала не позволяет опубликовать подробный отчет об онлайн-встрече родителей будущих первоклассников с мамами этих ребят. Расширенную версию текста с цитатами вступавших можно найти в электронной библиотеке на сайте <https://downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/shkola-shpargalka-dlya-mamy/>. А здесь приводим только самые важные сведения, выводы и наблюдения в помощь читателям, которым еще только предстоит определить ребенка в школу.

Про прохождение психолого-медико-педагогической комиссии (ПМПК. В Москве – ЦПМПК)

- Надо быть готовым к тому, что ПМПК может не согласиться с рекомендацией психиатра по выбору образовательной программы. Родитель имеет право оспорить заключение ПМПК, не забирая и не подписывая его. Для этого надо написать заявление на переосвидетельствование и пройти комиссию повторно.
- Помимо заключения психиатра, в ПМПК обычно просят принести заключение по форме 297. Важно знать: для детей с инвалидностью этот документ предоставлять необязательно. Вы обязаны предоставить заключение от профильного врача, а в данном случае это врач-психиатр. Если он дает свое заключение, вы имеете право прийти на ПМПК без справки по форме 297. Но если перед вами стоит задача добиться для ребенка образовательной программы не только с учетом основного, но и сопутствующих заболеваний, тогда эту справку, в которой будут указаны имеющиеся нарушения здоровья, необходимо принести.

Про выбор школы

- Часто одним из основных критериев при выборе школы становится ее близость к дому. Это нормально, ведь у каждой семьи свои ресурсы, а у детей – индивидуальные особенности, при которых обучение даже в самой прекрасной, но отдаленной от места жительства школе рискует превратиться в мучение.
- Многие родители начинают выбирать школу за два года до того, как ребенок пойдет в первый класс. Обычно при выборе опираются на отзывы других родителей и собственные впечатления после встреч с администрацией школы и педагогами. Это хорошая тактика, но нужно быть готовым к самым разным неожиданностям. Например, родителям Евы пришлось искать школу в срочном порядке, когда выяснилось, что ей рекомендовано обучение по программе седьмого вида. А маме Олега пришлось на год отдать его в детский сад при той школе, которая ей понравилась, чтобы мальчика наверняка зачислили в первый класс, поскольку по месту прописки он не относился к этому образовательному комплексу.
- Возможно, поиски школы будут непростыми. В частности, очень трудно найти образовательное учреждение, где ребенка с синдромом Дауна согласились бы обучать по программе седьмого вида. Далеко не все педагоги готовы к этому, и, как правило, они открыто говорят об этом. К примеру, когда в школе решался вопрос о возможности принять на обучение Еву, она провела полтора часа на диагностике у дефектолога, психолога и логопеда. Затем была 30-минутная диагностика на внутренней ПМПК. Только после этого специалисты вынесли заключение и решили, что они попробуют работать с таким ребенком, хотя подобного опыта у них не было.
- Иногда еще до начала обучения появляется шанс сформировать костяк класса из детей, которые вместе ходи-

ли в детский сад или на занятия по подготовке к школе. Это отличная возможность! Так ребенку будет проще адаптироваться в школьной среде. В частности, родители Гоши очень рады тому, что сын учится вместе с некоторыми ребятами, посещавшими вместе с ним занятия по подготовке к школе в Даунсайд Ап.

Про образовательные программы

- Не нужно заранее настраиваться на то, что по программе 9.2 ребенок не получит в школе никаких знаний. Многое зависит от учителя и от других обстоятельств. Например, в одном классе с Олегом дети учатся и по программе 9.2, и по программе 9.1. Педагог строит обучение на основе более сложной программы, но старается упрощать объяснения и задания для тех, кто учится по программе 9.2. Олегу есть, за кем тянуться. В то же время, с него не требуют того, что ему не под силу.
- Программы седьмого вида требуют большого участия в образовательном процессе родителей или кого-то от семьи: няни, индивидуального педагога. Трудность этих программ в том, что ребенок должен показывать примерно такие же знания, как и обычные дети. Родителям приходится постоянно держать руку на пульсе и координировать свои действия с учителем. Так, для уточнения образовательного маршрута и текущих моментов обучения Ани в 2019/20 учебном году было проведено четыре консилиума при участии директора, завуча, педагога, психолога и родителей.

Про адаптацию

- Всем понятно, что в школе ребенку потребуются бытовые навыки: одеться, раздеться, сходить в туалет. Но есть и менее очевидные навыки, которые нужно учесть родителям, например, перелистывать страницы учебника и быстро найти нужную, проводить линию по линейке и так далее.
- При подготовке к школе лучше сразу учить ребенка писать письменными буквами.
- Поговорите с учителем о том, что умеет ваш ребенок, а с чем у него есть трудности. Сделать это надо перед началом учебы, потом через пару недель вновь встретиться и обсудить, получить обратную связь.
- Если вы считаете приемлемым для себя сидеть на уроках и у вас есть такая возможность, то делайте это, потому что могут быть какие-то нюансы, важные для учебы, но ребенок о них не расскажет, так как они покажутся ему несущественными.
- Возможно, поначалу ребенку будет сложно выдержать в классе весь учебный день. Можно проводить адаптацию постепенно. Например, по согласованию с мамой и педагогом Олег сначала приходил на один урок в день, потом – на два, потом – на три и четыре. За два месяца ему удалось справиться с адаптацией.

Про режим дня

- Помимо уроков, должна быть еще какая-то деятельность, чтобы ребенок мог отдохнуть и переключиться. Пожалуйста, не загружайте ребенка уроками, особенно в первый год обучения.
- Учитывая непривычную учебную нагрузку, которая ложится на плечи первоклассника, хорошо будет, если ребенок станет посещать такие кружки и секции, где занятия направлены не на приобретение дополнительных академических знаний, а на творчество и спорт.

Про отношения с одноклассниками

- Сплочение детей в инклюзивном школьном коллективе часто происходит естественным путем. Они без особых напоминаний помогают друг другу, оберегают и защищают тех, кто слабее и младше. Но всё же важно, чтобы педагог целенаправленно выстраивал отношения между детьми. Родителям следует поинтересоваться, что в классе делается для этого.
- Надо понимать, что ребенку нужно будет помогать влиться в новую для него среду. Родителям необходимо искать пути к взаимодействию, устанавливать контакты с другими родителями, разговаривать с детьми в классе.

Про тьютора

- В сентябре 2019 года вышел новый нормативный документ о том, что решение о предоставлении тьютора принимает школьный психолого-педагогический консилиум. И когда речь идет о ребенке с инвалидностью, школа не может ответить отказом.
- Поскольку предоставление тьютора для школы связано с дополнительными затратами на оплату труда специалистов, вряд ли школа сама иницирует это. Проявить инициативу должны родители, причем письменно, написав заявление на имя директора.

Про взаимодействие родителей со школой

- Надо обязательно общаться и с администрацией школы, и с педагогами, не бояться задавать вопросы. Нужно быть готовыми к тому, что даже в результате тщательных поисков можно ошибиться с выбором школы и лишь после начала учебы понять, что она не подходит ребенку. Такое бывает. Это не единичные случаи: некоторые меняют школу в сентябре или в октябре.
- Сейчас на усмотрение школы отдано очень многое, поэтому необходимо искать контакт с администрацией, тесно общаться с педагогами. Например, школа может провести консилиум и изменить программу ребенку – как в сторону упрощения, так и в сторону усложнения. Очень важные решения об образовательном маршруте ребенка принимаются в индивидуальном порядке. Поэтому говорить, просить, добиваться, а иногда и требовать – очень важная задача родителей.



Ева Криворотенко

Этот мир в наших проблемах не виноват

Елена Кучеренко, журналист, многодетная мама

Мне нравится, когда на нашу Машу с синдромом Дауна обращают внимание посторонние люди. Когда смотрят, знакомятся, спрашивают прямо «в лоб»: «Она солнечная? У нее синдром?» Мне кажется, это очень здорово. Когда не прячут глаза, не отворачиваются, как от чего-то стыдного, не делают вид, что очевидное – не очевидно. А вот так просто, без «интеллигентских штучек», лишних реверансов и камня за пазухой люди пытаются понять, как мы живем, тяжело ли нам или просто. Какие они – эти наши дети? И я с радостью рассказываю. Ведь такой интерес – это нормально. До Маши я тоже смотрела на особых детей и мне тоже очень хотелось обо всем узнать.



Маша Кучеренко

«Специально родила, чтобы пиариться»

Нет, бывают, конечно, ситуации очень забавные. Однажды я с Машей ехала в метро в Даунсайд Ап. Рядом с нами стояла какая-то женщина. Она внимательно смотрела на дочку, на меня, и было видно, что очень хочет заговорить. Так прошло минут десять. Заметно было, что ей уже невмоготу, но мне было очень интересно, как она начнет.

В итоге женщина очень по-светски, как бы невзначай, как спрашивают для приличия о погоде, произнесла:

– А вы случайно не знаете, зачем во время беременности делают скрининги?

– Знаю... Но вы же понимаете, что совершенно случайно.

Мы очень мило поговорили, и дама задала все интересующие ее вопросы.

Или вот еще было смешно. Зашли мы с дочками в один из храмов. Бабушка-свечница смотрит на моих девчонок и говорит:

– Надо же... Старшие – красавицы. А младшенькая такая...

– Какая – такая? Вон у вас книга продается (там в лавке как раз стояла моя книга). Там о ней написано. Так что Маша – знаменитость.

– Да? Ой, какая чудесная девочка. Иди к бабушке, Машенька...

А вот это вообще лидер хит-парада:

– Есть тут одна мамаша. Она спецом родила свою Машу, чтобы потом пиариться, – прочитала я о себе в одном интернет-обсуждении.

Никогда еще Штирлиц не был так близок к провалу... Что еще тут можно сказать.

А бывают комментарии грустные. Помню, после рождения Маши одна весьма благообразная старушка из нашего прихода заявила:

– Я бы на твоём месте стерилизовалась. А то дорожалась вон. У тебя такой хороший муж. Смотри – уйдет.

Странно, что люди не понимают, что дети рождаются от взаимной любви и по взаимному согласию. Даже особенные дети. Но так как я не только мама особого ребенка, но и журналист, мне интересны и ценны абсолютно все реакции на Машу. Да и вот такое – это единичное.

«Пользуйтесь туалетом бесплатно»

Я не знаю, как было еще лет десять-двадцать назад, но мне кажется, что сейчас общество почти всегда очень тепло относится к особым детям. К детям с синдромом Дауна – абсолютно точно.

Недавно мы отдыхали на море, и я решила покатай дочек на аттракционах. Старшие выбрали то, что им нравится, а Машу я повела на какой-то смешной паровозик. Руководила процессом там молодая девушка. Очень модная, вся в пирсинге и с ярко-розовыми волосами.

Она внимательно посмотрела на Машеньку и вдруг спросила:

– Можно я прокачу вашу девочку бесплатно?

Так же бесплатно мы с девочками играли там в парке в аэрохоккей. Дедушка, который им заведовал, увидев Машу, отказался брать у нас деньги.

А в прошлом году в том же городке «заведующая» платным общественным туалетом, опять же, познакомившись с Машей, сказала, что весь отдых мы можем пользоваться услугами ее «заведения» бесплатно. Понимаю, что это звучит забавно. Но, во-первых, нас много, у меня пятеро детей. И мы делали ей выручку. А во-вторых, эта женщина хотела проявить свою симпатию, оказать поддержку. И сделала для нас всё, что могла на тот момент.

Всегда можно найти компромисс

Честно говоря, я вообще не припомню, чтобы, помимо описанных в начале случаев, на Машу как-то плохо реагировали. Скорее, это я совершенно необоснованно начинала подозревать людей в какой-то особой нелюбви к инвалидам.

Помню, сидели мы на пляже. Дочка кидала камушки. А рядом расположились бабушка с внуком примерно Машиного возраста. Такая, знаете, типичная бабушка советских времен. Достала в сорокоградусную жару курочку, яички, бутерброды, помидорки, термос с чаем. И строго на нас посматривала. Как будто мы сейчас всё это отнимем и съедим.

Внук придвинулся к Маше поближе, и я запереживала, что она может случайно попасть в него камнем. А если у бабушки «советские» курочка и яички, то и отношение к особым детям, в моем представлении, должно быть советское. Из серии: «Уберите сейчас же вашего больного ребенка! А то он мою деточку, побьет, покусает, закидает камнями и заразит!»

– Дочь, перестань кидать камни! – Сказала я Маше.

– Не волнуйтесь, они сами разберутся, – вдруг обратилась ко мне «советская» бабушка. – Пусть ваша девочка играет. А мой внук учится налаживать отношения.

Я готова была провалиться сквозь землю. Чего я только по ее поведению надумала...

А однажды в том же городке в кафе мои старшие девочки вместе с Машей пошли в игровую зону. Она открытая и всё видно. Вместе с моими детьми там находилась девочка лет шести. Маша очень ей заинтересовалась и начала играть с ней – как умела. Хватала за руки, обнимала, трогала у нее носик, глазки.

Смотрю – родители девочки напряглись. Возмущенно на моих девочек посматривают, в мою сторону щеки раздувают. Можно было бы, конечно, Машу сразу оттуда забрать. И это, наверное, было бы правильно. Но мне стало интересно – а можно ли как-то расположить к нам «сердитых» родителей. Решила взять инициативу в свои руки. Я пошла в игровую зону, спросила у их девочки, мешает ли ей Маша. Она ответила, что нет.

Видно, что люди как-то хотят проявить симпатию, участие, просто пообщаться. Знакомят с ней своих детей на площадках, иницируют какие-то игры. Начинают беседовать со мной.

Потом я подошла к родителям:

– Простите, пожалуйста. Там моя дочка вашу атакует. Ваша девочка говорит, что ей нормально. Но у моей синдром Дауна, и она не сразу может понять, что делает кому-то не очень приятно. Если вы против, я могу ее забрать.

– Нет, что вы. Пусть дети играют, учатся коммуницировать.

А потом и сами те родители пошли знакомиться с моими девочками. Через несколько дней мы опять встретили ту семью – в парке. Разговорились, и женщина сказала:

– Если честно, мы сначала переживали, чтобы ваша нашей глаза как-нибудь случайно не задела. Но боялись вам сказать. Сейчас же как... Толерантность. Что-нибудь случайно не так скажешь родителям детей-инвалидов, и начнется. А вы не считаете, что вам все должны.

Не считаю. Мне кажется, что в любой ситуации можно найти компромисс к удовольствию всех сторон.

Настоящая инклюзия

А так спрашивают постоянно:

– А у вас солнечная дочь?

– А как вы справляетесь, расскажите, пожалуйста. Мне очень интересно....

– У вас солнечная девочка? У моего коллеги тоже...

– У нее синдром Дауна? Надо же, а всё понимает...

А если не спрашивают, то видно, что люди как-то хотят проявить симпатию, участие, просто пообщаться. Знакомят с ней своих детей на площадках, иницируют какие-то игры. Начинают беседовать со мной.

Да, иногда может показаться, что человек не совсем тактичен.

– Надо же, ваша совсем не овощ, – сказала мне как-то одна молодая мама на площадке.

Но ведь, и правда, не овощ. Да и женщина не хотела меня обидеть, совсем наоборот. Или:

– Нет-нет, мы вашу девочку совсем не боимся.

Я так обычно говорю хозяевам собак...

Но люди же хотят, как лучше. И тут главное – самим их против себя не настроить. Своим каким-то подозрением, постоянным желанием уязвиться, оскорбиться, увидеть подвох. Чтобы не обходили они нас стороной, боясь задеть наши чувства, даже когда совсем не собираются этого делать. Просто на всякий случай. Ведь бояться-то, по большому счету, не наших детей. Боятся нас – родителей. И, согласитесь, часто это обоснованно.

И я для себя поняла, что не только мир должен учиться принимать «не таких», особых, людей с ограниченными возможностями и их семьи. Но и мы, «особые», должны учиться жить в этом обычном мире, принимать его. В мире, который в наших проблемах не виноват. И люди не желают нам ничего плохого. И вот когда мы этому научимся, тогда, мне кажется, и наступит настоящая инклюзия.

С любимыми не расстаются

Историю Екатерины Ашихминой записала
Анастасия Майская – психолог, контент-менеджер
социальных сетей Даунсайд Ап

«Трудный выбор, непростое решение» – эти слова даже примерно не передают сильнейший стресс, который испытывает женщина после рождения особого ребенка. Найти в себе силы и изменить судьбу, когда решение уже было принято – признак внутренней силы. Рассказать об этом непростом опыте другим – свидетельство смелости и открытости. Именно такая удивительная женщина – мама 11-летней Вики с синдромом Дауна Екатерина Ашихмина из Екатеринбурга – рассказала нам сегодня свою историю.

Вика Ашихмина



«Запомните, как она выглядит, а то скажете, что подменили»

Я забеременела Викой в 26 лет, старшая дочь должна была пойти в первый класс, это было идеальное время для рождения второго ребенка.

Когда Вика родилась, я не услышала ее крика. Ребенок не заплакал, а когда мне ее показали, она была синяя. Неонатолог спросил: «На кого похожа?» Я растерялась и говорю: «На папу». – «А он у вас русский?»

И тут врач произносит фразу, которая навсегда перевернула нашу жизнь: «У вашего ребенка все признаки синдрома Дауна. Запомните, как она выглядит, а то скажете, что подменили». После родов начались осложнения, мне ввели наркоз, и я отключилась...

Увидела я дочку только через сутки после родов. Она лежала в инкубаторе, с кучей проводочков и катетеров, но уже дышала сама. Я так долго смотрела на нее и пыталась увидеть в ней хоть что-то необычное, что должно меня напугать, но этого не было. Моя дочь была просто прекрасна!

Семь суток мы пробыли вместе в роддоме, а потом пришел анализ на кариотип: трисомия 21. С этого момента начинается страшная история. Мир для меня погрузился в туман. Я испытывала огромное давление, была абсолютно растеряна и напугана. Так мы, родители Вики, собственноручно подписали отказ.

Я выходила из роддома серая от горя, как будто потеряла ребенка – это почти так и было. Дома царил ужасная обстановка. Я отдалась от всех, закрылась в себе, ни с кем не общалась, не выходила на улицу, не могла смириться с тем, что я сделала. Еще неделю я ездила в роддом, и, спасибо девочкам-медсестрам, они меня пускали, и я могла немного побыть со своей крошкой.

Я узнала, в какой дом малышки переведут Вику, и на следующий день после перевода мы с родителями мужа поехали туда.

Заведующая, очень приятная женщина, встретила нас по-доброму и внимательно выслушала. Она сразу дала нам направления и список, что необходимо пройти и собрать, чтобы получить разрешение на посещение ребенка. А еще она старалась нас успокоить и рассказывала про их дом, какие там детки и какие специалисты работают, как о малышах заботятся.

Нужно отдать должное: отношение к детям было очень хорошее. Вообще этот дом малышки был одним из лучших в городе.

Так совпало, что компания, в которой я тогда работала, шефствовала над этим домом малютки: мы дарили подарки, помогали деньгами, приходили на утренники.

Я очень благодарна всем работникам этого учреждения за их работу. Забегая вперед, скажу, что мы очень сдружились. Эти люди любят свое дело, и это было видно!

После разговора я попросила заведующую показать нам дочку. У нас еще не было разрешений, и этого делать было нельзя, но она нас все равно провела в изолятор – место, где вновь прибывшие детки проходят первую адаптацию. Там бабушка и дедушка первый раз взяли малышку на руки.

Почему же мы написали отказ, но продолжали ездить? Потому что мы не знали, что нам делать, как поступить, просто испугались... Что мы знали до рождения Вики про синдром Дауна? В голове был какой-то смутный стереотип, что дети необучаемы, не узнают своих близких, не понимают обращенную речь, и вообще самое лучшее для них – находиться под присмотром врачей! Это сейчас, спустя 11 лет, я могу с уверенностью опровергнуть этот миф. Сейчас мне очень стыдно за мои слезы, мысли и действия. Но это было, и, возможно, не каждый может о таком рассказать.

Когда Вика родилась, никто в моей семье не мог поверить, что такие дети должны расти дома. Я не могла убедить близких, что синдром Дауна – это не страшно. Что это такие же дети, они живут и развиваются. Что им тоже необходима любовь и ласка родителей. Что то, что даст семья, детский дом не даст.

Все думали, что, отказавшись от Вики, я постепенно забуду о ней, отвлекусь. Однако произошло наоборот. Я не могла думать ни о чем другом, жила по ее распорядку дня: вот сейчас ее кормят, потом уложат спать, а уже завтра я снова поеду к ней...

За тот год я дошла до такой степени отчаяния, что даже подала на развод, чтобы иметь право вернуть Вика без согласия мужа. Но муж не пришел в суд.

Тогда-то я и позвонила в родительскую организацию «Солнечные дети» (ее телефон мне дали еще в роддоме.) Там сразу же откликнулись, пригласили на родительскую встречу, на которой присутствовали психологи Даунсайд Ап. Атмосфера была легкая: родители обсуждали своих малышей, задавали вопросы, специалисты давали какие-то рекомендации...

А меня словно придавило к земле. Каждый рассказывал про своего ребенка, а мне сказать было нечего. Когда очередь дошла до меня, опустив глаза, я заговорила: «Мой ребенок сейчас находится в детском доме. Я пришла на встречу для того, чтобы получить ответы или какую-то поддержку. Как мне правильно выстроить отношения в семье? Как мне убедить их в том, что ребенок должен находиться дома?»

После встречи специалисты Даунсайд Ап подошли ко мне, поддержали и поговорили. Подошли и специалисты местных реабилитационных центров: «Катя, если заберете, пожалуйста, приходите! Мы вам окажем любую психологическую помощь и необходимую поддержку».

Мне это дало очень много сил! Я благодарна до сих пор «Солнечным детям», Даунсайд Ап. Даже не могу описать, как мне тогда помог этот разговор! Помог всей нашей семье, потому что уже вскоре после этой встречи мы все вместе поехали за Викой. Спасибо Даунсайд Ап за то, что оказались рядом в самое трудное время в нашей жизни, что вы рядом и сейчас – несмотря на всё расстояние от Москвы до Урала. Спасибо за огромную работу, без которой жизнь наших семей по всей стране была бы совсем другой.



Десять лет спустя

Год жизни в детском учреждении, конечно, наложил свой отпечаток, и первое время было непросто с этим справиться.

Мы очень радуемся даже маленькому продвижению Вики, новым навыкам, очень гордимся ей, когда она пытается наладить контакт с другими детьми. Раньше для нас это было проблемой: она очень трудно шла на контакт.

Сейчас Вика учится в третьем классе коррекционной школы. Нам очень повезло с классным руководителем, который просто обожает ребят и умеет найти подход к самым разным детям. Вика любит ходить в школу, расстраивается, когда отменяют уроки. Я считаю, что это заслуга педагога и школы в целом.

Как только Вика пошла в школу, мы увидели огромные изменения в ее поведении. Она стала дисциплинированнее, внимательнее, самостоятельнее, научилась общаться с другими детьми, вести диалог, оказывать какую-то поддержку.

По характеру она очень эмоциональная. Упорная. Если она хочет чего-то добиться – обязательно добьется! При этом она нежная, и если рядом в окружении кто-то плачет или расстроен, она обязательно подойдет, обнимет, поцелует, в глаза посмотрит, улыбнется. Для нее очень важно в этот момент, чтобы человек улыбался.

Мы живем, как обычная семья. Старшая дочка учится в колледже, младшая – в школе. Мы работаем, в выходные ездим за город, летом – на море. В общем, всё как у всех.

Конечно, не всё так гладко. И у «особых» родителей, и у «обычных» бывают какие-то огорчения. Например, Вика очень не любит находиться в новых местах и когда ее окружает очень много народа. Начинает кричать, нервничать. Раньше я этого стеснялась. С возрастом Вика стала более сознательной, мы с ней пытаемся договориться, она понимает, и как-то мы стараемся выходить из этих ситуаций. Я чаще беру ее с собой в магазин, даю ей задания: возьми молоко, йогурты. Она знает свои любимые продукты и сама складывает их в корзинку.

Она спасла нашу семью

Я часто пишу в блоге и говорю о том, что я благодарна Богу за то, что у меня есть такая солнечная девочка. Может быть, это звучит не совсем обычно, но «особые» родители меня поймут. Когда такой ребенок приходит в семью, проходит период отрицания и приходит принятие, ты принимаешь его таким, какой он есть – познаешь безусловную любовь к своему малышу. Меняется всё вокруг: окружение, отношения в семье, отношения с близкими. Ты начинаешь по-другому смотреть на мир, начинаешь ценить простые радости. Эти дети учат нас, взрослых, терпению, смирению, безусловной любви и вере. Мы все разные, мир многогранен, в нем есть место и обычным людям, и особым.

Я думаю, что появление Виктории в нашей жизни не то, что изменило – полностью перевернуло нашу жизнь, наше мышление. Я не знаю, к чему бы мы пришли, как бы складывалась наша семейная жизнь. Я думаю, что в какой-то момент она даже спасла нашу семью.

Самое важное в родительстве, на мой взгляд, – любовь. Причем любовь не за хорошую учебу или послушание, а вопреки всему. Каждую минуту ребенок (неважно, сколько ему лет), должен чувствовать, что его любят несмотря ни на что. Он нужен, он хороший.

Преодолеть страх помогает информация

Помню, после того как Вика оказалась дома, я часто общалась с родителями, у которых только что родился малыш с синдромом Дауна. Они находились в подвешенном состоянии, у них было очень много сомнений и страхов. Я разговаривала с мамами, детки которых уже находились в детских учреждениях, и основной причиной отказа и сомнений для них был страх перед будущим, недостаток информации, опасения насчет реакции окружающих, боязнь жить в дискомфорте и не справиться. Скажу одно: почти все эти истории закончились благополучно.

Если бы тогда, 11 лет назад, информации о синдроме Дауна было столько, сколько сейчас, я думаю, и мы бы сразу приняли абсолютно другое решение. Сейчас в интернете пишут о синдроме Дауна, наши ребята появляются в СМИ, в рекламе, их стало видно. Многие мамы ведут блоги, в которых делятся опытом и тем самым помогают другим семьям принять своего ребенка. Это очень ценно: увидеть со стороны, что с появлением особого ребенка жизнь на этом не заканчивается, что необходимо любить своего малыша и верить в него.

От редакции

В 2009 году в Свердловской области 85% детей с синдромом Дауна оказывались в доме ребенка. Вика стала первым из этих малышей, кого забрали обратно в семью. После нее домой вернулись еще несколько детей.

Спустя 10 лет, в 2019 году, в Свердловской области родилось 26 малышей с синдромом Дауна, и все они растут в своих семьях. Это стало возможным благодаря многим обстоятельствам: активной работе некоммерческих организаций и родительских объединений, расширению поддержки семей с особыми детьми, более полному и последовательному информированию общества об особенностях и возможностях таких детей. Важно и то, что Свердловская область первой из российских регионов приняла «Протокол объявления диагноза в случае рождения ребенка с синдромом Дауна» – документ, который приходит на помощь медикам в первые моменты общения с родителями особого малыша. После этого «Протокол» приняли еще девять регионов. Чем больше и скорее расширится их список, тем больше новорожденных получат шанс расти и развиваться в окружении любви и заботы своих близких.



Заглянем в будущее

Зоя Талицкая,
руководитель аналитической группы Даунсайд Ап

«Каким вы видите будущее вашего ребенка после 18 лет?» – этот вопрос в числе других был задан родителям детей с синдромом Дауна в возрасте от нескольких месяцев до 24 лет в ходе онлайн-анкетирования в мае 2019 года. На него ответили 314 человек: 67 представителей московских семей и 247 жителей других регионов России.

Нам кажется, что полученные ответы дают интересную и важную информацию для размышления. Тем более что его участникам не было предложено никаких готовых вариантов ответа. Они писали то, что думают сами, своими словами, выражая свои настроения, мысли и чувства. Конечно, эта обратная связь не претендует ни на какие глобальные выводы, она – просто срез настроений родителей. Но тем не менее срез достаточно красноречивый, характеризующий в основном настроения родителей маленьких детей, которым еще достаточно далеко до совершеннолетия: почти половина ответивших (49 %) имеют детей в возрасте до трех лет, 31 % – детей от 4 до 7 лет, 19 % – детей школьного возраста от 8 до 13 лет и лишь по одному проценту – подростков 14–18 лет или молодых взрослых¹.



Первое, на что хочется обратить внимание, как распределились ответы в зависимости от общего настроения респондентов. Около трети (32 %) написали, что не имеют представления о будущем ребенка. 21 % выразил разные пессимистические мысли и чувства. И лишь меньше половины 47 % перечислили разные планы, надежды и мечты о том, как будет складываться жизнь их ребенка после 18 лет.

Мы посчитали, сколько раз были упомянуты в ответах различные темы. Вот общий график частоты упоминаний (общая сумма ответов больше 100 %, т. к. многие родители перечислили несколько разных аспектов):



¹ Проценты везде округлены до целых для удобства восприятия

Как вы можете видеть, самой популярной темой родительских забот и чаяний о будущем ребенка стало трудоустройство: 35 % опрошенных хотят, чтобы их ребенок получил ту или иную возможность трудиться. В основном респонденты упоминают работу или трудоустройство, не определяя конкретную сферу деятельности и какие-либо обстоятельства, связанные с этим. Часть родителей желает ребенку получить профессию или пишут, что у них уже имеются определенные планы на этот счет, а некоторые также выражают надежду на то, что ребенок будет любить свою работу и получать за нее деньги.

17 % участников опроса говорят о том, чтобы после 18 лет их ребенок был самостоятельным, способным обслуживать себя и сам везде добираться. Еще 4 % говорили о независимости ребенка от родителей, что, в принципе, очень похоже по смыслу.

Всего 10 % респондентов упомянули в своих ответах образование. Люди с синдромом Дауна примерно к 18 годам заканчивают школу, и, по идее, многие из них могли бы продолжить образование в специализированных колледжах. Но, похоже, для большинства родителей эта перспектива на данный момент не представляется актуальной и интересной.

Очень интересно было читать размышления родителей о том, какой жизни они желают детям и как представляют светлое будущее для них (15 %), а также о том, какие положительные качества они хотят и надеются видеть в выросших детях (13 %).

Вера в светлое будущее ребенка отражается в таких словах: «счастливое, хорошее, радостное, самое лучшее»; «верю в лучшее»; «будет путешествовать»; «обеспеченное, в достатке»; «яркое, интересное»; «будет жить в свое удовольствие»; «мечтаю о лучшем».

Положительные качества, перечисленные участниками опроса: здоровый, приятный в общении, коммуникабельный; красивый; эрудированный, умный, добрый; уверенный в себе, имеет свое мнение, взгляд; успешный, перспективный; хороший человек; физически сильный, свободный; инициативный. Так же в ответах встречаются формулировки: «будет личностью», «будет хорошо ходить», «опрятно выглядит».

И еще хотелось бы обратить внимание на размышления родителей о том, какое место будет отведено ребенку в обществе. Эти размышления довольно четко делятся на два типа: в одних прослеживается стремление к социальной активности, в то время как в других роль самого человека с синдромом Дауна скорее пассивна, а главный акцент делается на его адаптации к жизни среди других людей.

Итак, выражая надежды на то, что, повзрослев, ребенок станет активным членом общества, участники опроса исполь-



Зоя Талицкая

зовали следующие слова и фразы: «станет полноценным членом общества»; «найдет свое место в мире, в обществе»; «быть, чувствовать себя полезным, нужным»; «заинтересован быть полезным обществу», «социально активный»; «помогает людям», «нашел свое место и призвание в жизни».

Те, кто довольствовался бы пассивной ролью особого человека в социуме, сформулировали свои запросы так: «будет социализирован»; «будет жить полноценной жизнью»; «адаптирован, приспособлен к социуму/окружающему миру»; «чтобы общество приняло его таким, какой он есть», «адаптирован к взрослой жизни»; «включен в общественную жизнь»; «принят в социуме/обществе».

В целом по результатам опроса можно заметить, что доля родителей, имеющих планы и мечты по поводу будущего своего ребенка после 18 лет, гораздо меньше, чем можно было ожидать: всего 47 %. Конечно, с одной стороны, это показывает, что в нашей стране еще слишком мало реальных возможностей для самореализации, интеграции в общество и счастливой жизни людей с синдромом Дауна и другими интеллектуальными особенностями. Но тот факт, что пока родители и сами не очень нацелены на будущее, говорит и о том, что они вряд ли готовы создавать его для своих детей. Жизнь стремительно меняется, прямо на глазах появляется всё больше положительных примеров и позитивных историй об успехах и достижениях взрослых с синдромом Дауна. И мы уверены, что активная позиция родителей здесь очень важна. Именно они могут реально изменить к лучшему судьбу своих выросших детей с синдромом Дауна и мир вокруг них.

Из ответов участников онлайн-анкетирования:

«Моей Марусеньке только 4 годика, я как мама обязана для нее построить хорошее будущее, то есть дать фундамент для ее будущего! Это может быть и семейный бизнес. Одним словом, будет работать, она у меня очень умный ребенок!»

«Сыну меньше года. Я хочу видеть его общительным, счастливым, уверенным в себе, с кучей верных друзей, с образованием, хочу, чтобы у него была работа и семья. Я хочу, чтобы мой сын и все дети и люди с особенностями жили обычной жизнью, без предвзятости со стороны общества».

«Предполагаю заниматься с сыном (13 лет) личным подсобным хозяйством, попытаюсь обучить трудовым навыкам (копать, полоть, плотничать и т. п.), а потом буду уповать на Бога и на родственников».

Комментарий Ольги Петровой – мамы 21-летней Анастасии Петровой – бронзового призера чемпионатов Европы и мира по плаванию среди людей с синдромом Дауна, победителя и призера многих других российских и международных соревнований по плаванию:

– Многие мечты и надежды участников опроса мне очень близки. Когда у меня родилась Настя, я тоже мечтала, чтобы она выросла самостоятельной и успешной. Сегодня это во многом сбылось: моя дочь стала самодостаточной и яркой личностью!

На пути к будущему мы задаем себе ориентиры и цели. Насколько они реальны, будет известно лишь потом, когда будущее станет настоящим. Но очень многое для осуществления мечты можно и нужно делать заранее, причем делать именно нам, родителям.

Как показывает опрос, часть родителей это осознает. Например, они говорят, что сами будут учить ребенка тому, чем он сможет заниматься в будущем, или даже намерены построить семейный бизнес, ориентированный на полноценное участие повзрослевшего ребенка.

Кстати, мне понятно, почему не многие люди упоминают в своих ответах тему образования. К сожалению, весь отечественный опыт показывает, что получение профессии людьми с интеллектуальными особенностями – это в большинстве случаев история тупиковая, без продолжения: устроиться на работу после колледжа для наших детей практически нереально.

Но это не значит, что у них нет будущего. Жизнь действительно меняется. Когда моя Настя была маленькой, мне тяжело было подумать даже о том, чтобы проехать с ней в автобусе – казалось, что все пассажиры будут на нее смотреть, как на диковинную зверушку, а меня осуждать за то, что родила такого ребенка. Сегодняшние реалии позволяют родителям чувствовать себя гораздо увереннее. И они выражают надежду, что общество примет их детей такими, какие они есть, что они будут участвовать в жизни социума, дружить, влюбляться, заводить семьи и даже рожать детей. А почему бы и нет? На Западе есть такие примеры. Возможно, когда дети участников опроса вырастут, у нас уже тоже будет так.

На мой взгляд, очень важно разобраться, к чему ребенок предрасположен. У каждого есть своя изюминка: кто-то склонен заниматься творчеством, кого-то тянет к работе в саду и огороде, некоторые увлечены поделками и имеют склонность к ремесленным занятиям.

Я долго наблюдала за Настей и ждала, когда же увижу ее предпочтения. Вместе с этим я понимала: в будущем у нее могут появиться даже такие возможности самореализации, которые сейчас кажутся нереальными, но она вряд ли сможет ими воспользоваться, если не будет к этому подготовлена. И я решила, что такую подготовку обеспечат занятия спортом. Жизнь подтвердила мою правоту.

Очень жаль, что в ответах участников опроса было так мало упоминаний спорта. Люди часто говорят и пишут мне, что, узнав про спортивные достижения моей Насти, они стали больше внимания уделять спорту при воспитании своих детей. Это здорово, но важно учитывать: чем раньше начать спортивную подготовку, тем лучше.

Заниматься плаванием мы с Настей начали, когда ей был всего один месяц. Это так называемое грудничковое плавание. Потом стали ходить в бассейн. После прибавились еще разные занятия: большой теннис, гимнастика, балет, верховая езда. Правда, мой опыт сложно сопоставлять с другими, потому что

у нас очень удачно складывались условия для занятий: всё было рядом с домом, не нужно было тратить время на дорогу. Может быть, достаточно было бы занятий одним видом спорта. Хотя, мне кажется, каждый спорт дал свои положительные результаты.

Главный из этих результатов – здоровье. В детстве Настя очень много болела: и повторяющийся ложный круп, и аллергия, и много чего еще, включая порок сердца, который был прооперирован. Конечно, после этого мы засомневались, допустимы ли для нее спортивные нагрузки. Но ее обследовал очень хороший кардиолог и сказал: «Продолжайте!» Удивительно, но сейчас показатели работы сердца у Насти заметно лучше, если кардиограмму делают после физических нагрузок, а не в состоянии покоя.

В настоящее время Настя помимо плавания занимается йогой, фитнесом, восточными танцами, пилатесом, самостоятельными тренировками в тренажерном зале. Я очень благодарна спорту. С его помощью Настя поддерживает свою форму, не полнеет, в ней нет той рыхлости и неуклюжести, которыми отличаются многие ребята с синдромом Дауна. Спорт воспитал в ней характер. Она более организована, сама отслеживает свой распорядок дня и вообще во многом самостоятельна.

На мой взгляд, мечтая о будущем ребенка, никак нельзя сбрасывать со счетов спорт, а еще – четко понимать, что мы и только мы – строители судеб наших дочерей и сыновей.

Настя Петрова



Солнечный дуэт «Фортуна» разрушает стереотипы

Историю Анастасии Лысаковой записала Анастасия Майская – психолог, контент-менеджер социальных сетей Даунсайд Ап

«Модели нестандартной красоты» – так описан дуэт танцоров с синдромом Дауна «Фортуна» в их профиле в Инстаграм [instagram.com/kollektivfortuna](https://www.instagram.com/kollektivfortuna). Тренер Александры Федоровой и Сергея Ставера, спортивный психолог Анастасия Лысакова рассказала нам о своих талантливых подопечных, о танце как образе жизни и любви к соревнованиям.

Александра Федорова и Сергей Ставер



«Вы нас только не бросайте, мы хотим развиваться»

Всё начиналось в 2013 году. Я тогда работала в небольшой танцевальной студии в Балашихе. Позвонила мама девочки Саши, Надежда, попросила записать дочь на танцы. Администратор определил девочку ко мне.

Я помню наши первые тренировки: учились понятиям «лево» и «право», держали баланс хотя бы по две секунды на одной ноге. О танцах пока и речи не было. Мама Саши хотела общего развития, укрепления тонуса мышц, большей музыкальности, подвижности, координации и социализации для дочки. Тогда и не представлял себе никто, что Саша станет примером для многих, не только «особенных», талантливых детей.

Через два года, в 2015 году, Саша на школьном мероприятии станцевала вальс с таким же прекрасным особенным Сережей. Так зародился их дуэт. Сережа был взрослее Саши, когда впервые пришел ко мне. Я сразу почувствовала в нем потенциал и творческие способности. Но сейчас он раскрылся особенно ярко.

По характеру Саша непокорная, но очень нежная и радостная – настоящая молодая женщина! Сережа – веселый и коммуникабельный, интересный и нестандартно мыслящий молодой человек. У него потрясающее чувство юмора! Както на тренировке перед 8 Марта он сказал: «Саша, я тебе цветы подарил? Подарил! Ну и какой смысл так плохо вести себя тут!?»

Сейчас Саше 17, Сереже 22. Отношения у них дружеские, партнерские. Сережа лидер, он стойко переносит Сашины женские капризы и переводит их в шутку. Саша – украшение пары. Споров и конфликтов у ребят нет. Бывает, они «подкалывают» друг друга, но это выражение симпатии. В трудные моменты ребята подбадривают друг друга, шутят. Они знают: это рабочий процесс. Не получается – пошутили или расстроились. Главное, сделать еще раз, потом еще раз, пока не получится.

Мы привыкли справляться со всеми трудностями вместе. Поддерживаем друг друга, мотивируем, покупаем подарки за прогресс, преодоление себя. Иногда такой подарок – просто фраза «ты всё можешь». Командой удалось стать сразу, практически после первого занятия, когда мама Саши сказала мне: «Настя, вы нас только не бросайте, мы хотим развиваться». А потом в нашей жизни и команде появился Сережа со своей позитивной мамой Светой.

Сейчас наша команда – это еще и замечательные семьи ребят. Если у кого-то в паре настроение «не очень», то родители помогают мне вернуть рабочий настрой. Рома, брат Сережи, очень помогает нам с социальными сетями, занимается продвижением ребят в интернет-пространстве. Для турниров платья и все костюмы шьет Рая, бабушка Саши. На соревнованиях часто вместе готовим Сашу к конкурсу – кто-то красит ее, кто-то причесывает, а кто-то одевает. У каждого своя роль.

Единственные соперники на соревнованиях – мы вчерашние

Моя главная цель как тренера этой особенной и, без преувеличения, уникальной пары – социализация дуэта с помощью танцев. Улучшение коммуникативных способностей, расширение круга

знакомых и друзей, приобретение навыка, который может стать профессией и позволит чувствовать себя увереннее в любой деятельности и сфере жизни. А если глобальнее, я хочу, чтобы мир людей с синдромом Дауна и равнодушных к этой теме поверил, что можно быть востребованным в любой жизненной ситуации.

Танцы – образ жизни. Это один из лучших способов самореализации и повышения самооценки. Особенно, если есть конкурсная жизнь, как у нас.

Мы стали выезжать на фестивали почти сразу. Тогда я и поняла, что ребятам выступать нравится больше, чем тренироваться. Выступление – всегда праздник. Как сказала Саша: «Мама, я не для тренировок, а для выступлений, потому что звезда!». Что ж, мы с Сережей не спорим. Эту их любовь к выступлениям я использую для постоянного развития команды.

Часто мы соперничаем с обычными танцорами. И нередко – побеждаем! Естественно, разрядов и классов, как в большом танцевальном спорте, для наших ребят еще не придумали. Но не это главное. Для любых танцоров самое важное – сам танец, процесс создания, его развитие, его «выход в свет». Мы создали уникальный в своем роде продукт и вдохновляем людей. Тому подтверждение – более 30 грамот, наград, сотни почитателей таланта ребят. Часто нас сравнивают с инклюзивными парами. Но для меня единственные соперники на соревнованиях – мы же вчерашние.

В наших ближайших планах – очередные танцевальные фестивали в разных городах России. Если масштабнее, то мечтаем стать всемирно известными и создать фонд, чтобы ребята сами смогли учить танцевать!

«Эти ребята бесконечно талантливы»

Я профессиональный спортивный психолог, кандидат наук, опираюсь на свои знания в психологии и педагогике, опыт профессионального танцора и тренера. Поэтому опасений в духе «а вдруг что-то пойдет не так» не было. Я понимала научную основу этой ситуации с самого начала и знала, что смогу помочь ребятам «раскрыться».

Главное мое открытие: эти ребята бесконечно талантливы. А если у них что-то не получается, то это я не нашла способ объяснить. Но я работаю... и нам в итоге всё удастся!

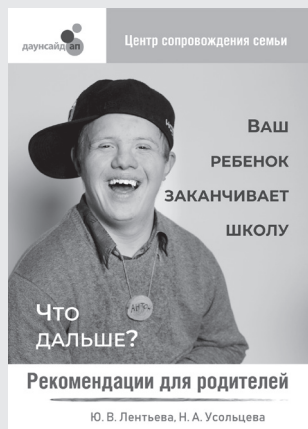
Еще одно открытие – их умение не волноваться на выступлениях и показывать лучший танец, чем на тренировках. Это то, чему профессиональным и титулованным танцорам стоило бы учиться у Саши с Сережей.

Помимо физических качеств, памяти, координации, у ребят улучшились коммуникативные навыки. Ребята стали увереннее и «живее». Например, Саша стала лучше отстаивать собственную позицию, не дает себя в обиду на учебе. Сережа – готовый профессионал в сфере пиара и маркетинга! Он в своих социальных сетях ведет переписку с блогерами, телезвездами и медийными личностями.

Самое большое удовольствие в работе для меня – помогать ребятам реализовываться и раскрывать свой потенциал. Еще я учусь у них юмору, способности всё преодолевать, несмотря ни на какие сомнения, а порой и недостаток толерантности в обществе.

От лица всей нашей команды я хочу пожелать веры в свои силы всем, кто читает этот текст. Танцуйте и побеждайте лень, грусть, страхи! И тогда успех вас сам отыщет!

Новые издания Благотворительного фонда «Даунсайд Ап»



Лентьева Ю. В., Усольцева Н. А. при участии Титаевой О. Е., Марковой О. О.
Ваш ребенок заканчивает школу. Что дальше? – Рекомендации для родителей
М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2020.

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

Специалисты Даунсайд Ап делятся своим опытом, который поможет родителям сориентироваться и получить краткие ответы на эти вопросы.

Трайт Т. Е., Лентьева Ю. В., Усольцева Н. А., Титаева О. Е. Художник – Пирогова П. И.
Кем ты хочешь стать? Я выбираю профессию. – Иллюстрированное пособие
М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2020.

Этот буклет расскажет подросткам с синдромом Дауна о доступных профессиях и поможет им определиться с выбором будущей трудовой деятельности.

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



Занкина В. В. Фотографии Яблонской К. Л.

Йога для детей с синдромом Дауна. Руководство для преподавателей йоги, телесно-ориентированных специалистов и всех, кто ищет здоровые способы всестороннего развития особых детей.

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

Йога – это универсальная наука и практика, и любой человек, независимо от его возраста и исходного состояния здоровья, места проживания и культурной принадлежности, может получить пользу от регулярных занятий. Не составляют исключения и люди с синдромом Дауна, но только тогда, когда рядом с ними понимающие и образованные наставники.

Пособие содержит краткие сведения об истоках особой йоги и ее инструментах, общие рекомендации касательно того, как построить занятия йогой с детьми с синдромом Дауна, а также иллюстрированные описания 25 практик, оптимальных для таких детей.

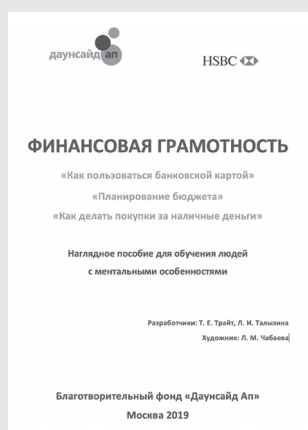


Трайт Т. Е., Талызина Л. И. Художник: Чабаяева Л. М.

Финансовая грамотность. Наглядное пособие для обучения людей с ментальными особенностями
М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2019.

Люди с ментальными особенностями, в том числе и люди с синдромом Дауна, часто недопонимают, в чем состоит ценность денег, и поэтому даже самые простые денежные операции могут вызывать у них серьезные затруднения.

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



Жиянова П. Л.

Поваренок. Книга для родителей (электронная книга: downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/povarenek-kniga-dlya-roditeley/). М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2020.

Это первая книга кулинарных рецептов для родителей, которая поможет им понимать своего ребенка, сотрудничать с ним, общаться и развивать.

Книга «Поваренок» написана на основе материалов семинара «Развитие ребенка в естественной среде / компетентностный подход», который проходил на Консультативном форуме Даунсайд Ап несколько лет назад. Семинар закончился, а родители продолжали присылать видеосюжеты о том, как они вместе со своими детьми взаимодействуют на кухне – в подтверждение того, насколько успешны могут быть малыши при таком подходе. Автор несколько лет собирала и систематизировала кулинарные рецепты, которыми с ней делились родители детей с синдромом Дауна. Уникальность этой книги и ее главное отличие от обычных поваренных книг в том, что это не просто сборник рецептов. Автор дополнила описания блюд четким и понятным алгоритмом действий, который поможет родителю и будет понятен и интересен ребенку. А в качестве иллюстраций в электронной книге используются видеозаписи, предоставленные семьями.



Хоббит, Ромео, «Турецкий гамбит»... далее – везде!

Юлия Пузырей, сотрудник редакционно-издательской группы Даунсайд Ап

«Это проект «Книжки вверх ногами». В нем мы читаем отрывки из литературных произведений – вместе с писателями, актерами и другими известными личностями. Зачем? Узнаете в конце!»

Так начинаются видеоролики в рамках нового совместного проекта фондов «Синдром любви» и «Даунсайд Ап». Его идея проста: знаменитости и люди с синдромом Дауна вместе читают вслух отрывки из любимых книжек и затем обсуждают их друг с другом.

Откуда взялось такое название? В англоязычном мире идиома upside down («вверх дном», «вверх тормашками») часто обыгрывается в кампаниях в поддержку людей с синдромом Дауна. Возникает игра слов, противопоставление «вниз – вверх», идея взглянуть на привычные вещи под непривычным углом. Специфика жизни в эпоху пандемии, – жизни, во многом перевернутой с ног на голову, – привела к идее нового проекта в поддержку людей с особенностями. Удаленный формат съемок позволил начать еще в период самоизоляции.

В проект уже включились Борис Акунин, Тимур Бекмамбетов и Леонид Парфенов, а также пятеро юных участников программ Даунсайд Ап: Мария Будина, Римма Исмаилова, Иван Настасов, Никита Паничев и Антон Санкевич. Мы поговорили с их мамами о том, как всё складывалось, что оказалось самым сложным, а что самым радостным, что удалось преодолеть и чего хотелось бы пожелать другим родителям и самим ребятам.

Светлана Настасова, мама Ивана:

С фондом «Даунсайд Ап» нас связывает многолетняя дружба, еще малышом Ваня посещал групповые занятия. В последнее время он занимался в группе психологической поддержки и в Медиалаборатории, а в период карантина добавились Театральная мастерская и Читальный зал. Педагоги этих групп и предложили Ване поучаствовать в таком замечательном проекте, как «Книжки вверх ногами».

КНИЖКИ
ВВЕРХ
НОГАМИ

НОВОСТИ, СОБЫТИЯ, ПЛАНЫ

Волнение, конечно, было. Я даже больше волновалась, чем Ваня: он еще не в полной мере понимал масштабы популярности писателя Бориса Акунина, я же хорошо знакома с его творчеством и являюсь большой поклонницей. Мне пришлось преодолевать желание помочь, подсказать – этого как раз нельзя было делать. Зато сейчас я горжусь сыном: это полностью его работа, он всё делал самостоятельно – читал, учил, репетировал. Почему именно монологи Ромео? Ваня выбрал этот материал сам, он уже был знаком с пьесой, и она произвела на него впечатление, ведь он практически ровесник главных героев!

Хочу пожелать родителям верить в себя и своих детей: они могут больше, чем мы порой от них ожидаем. А ребятам желаю найти себя в жизни и быть счастливыми!

Ольга Будина, мама Маши:

Когда педагоги нашего любимого фонда «Даунсайд Ап» предложили принять участие в проекте «Книжки вверх ногами» и прочесть отрывок из книги вместе с кем-нибудь из знаменитых людей – конечно, от такого предложения невозможно было отказаться!

Посмотрев вместе фильм «Турецкий гамбит», мы вдохновились мужеством Фандорина и смелостью барышни Вареньки, затем перечитали саму книгу, выбрали отрывок. Сложно было читать прощальный диалог Фандорина и Вари в паре с Леонидом Парфеновым; биография Вареньки далась легче. Мария волновалась больше меня, понимая, что это ответственно и предполагается для просмотра в социальных сетях.

Родителям желаю уделять больше времени совместному с детьми чтению книг – вместе, вслух, по ролям. А самим ребятам – расти увлеченными: тогда успех будет им обеспечен!

Ольга Санкевич, мама Антона:

Мы начали готовиться за месяц: пересмотрели фильм «Ночной дозор», затем стали читать книгу. Антону, конечно, не всё было понятно, многое нужно было ему разъяснять. Потом начались репетиции с Николаем Ильницким, руководителем Театральной мастерской Даунсайд Ап. В день генеральной репетиции и самих съемок Антон очень сильно переживал: и воду пил, и подышать выходил... Спасибо Николаю: он провел с Антоном дыхательную гимнастику, отвлек его разговорами и шутками, и Антон вскоре расслабился и успокоился. Я больше переживала – со мной-то



никто такой подготовки не проводил! Волновалась, правильно ли Антон задаст вопросы, четко ли будет говорить, как начнет диалог с Тимуром Бекмамбетовым... Меня даже попросили выйти, чтобы я своим присутствием не смущала Антона! В итоге он справился прекрасно.

У Антона довольно большой словарный запас, и с близкими людьми он может вполне непринужденно вести беседу. Но общаться с другими ему сложно, особенно если диалог на темы, которые ему не очень близки. Он сам часто говорит в ответ на какой-то вопрос: «Это мне сложновато». А с диалогом с Тимуром на съемках он, мне кажется, справился!

Когда родился Антон и я узнала, что у него синдром Дауна, это было как гром среди ясного неба. Мне казалось, что жизнь остановилась: он несчастный, мы несчастные, всё рушится. Но вот Антону уже 22 года, и я смотрю на него, на тот жизненный путь, который мы прошли вместе... Сейчас мой взрослый сын встречается с девушкой, у него есть друзья, с которыми он ходит в цирк и в театр, чатится в WhatsApp и соцсетях... он ведет абсолютно обычный образ жизни! Я очень горжусь им и счастлива, что он у нас есть.

И сегодня я бы сказала родителям так: ни минуты, ни секунды не стоит сомневаться! Конечно, прилагать нужно очень много усилий, но они окупятся.

А самим ребятам хочу пожелать, чтобы сбылись все мечты, чтобы родители их понимали, не слишком опекали, давали им свободу выбора, действий. Ребята, вы очень хорошие!

Мухибя Исмаилова, мама Риммы:

Руководитель Театральной мастерской Даунсайд Ап предложил несколько сюжетов для чтения. Римме нравится фэнтези, и она выбрала историю про Хоббита: отрывок, где речь идет о преодолении страха. Римма тоже боялась, что у нее может плохо получиться, вместе с ней волновалась и я. Было сложно отвечать на вопросы писателя Акунина – зато потом было радостно, что всё получилось и удалось преодолеть трудности!

Воспитание наших детей – большой труд. Но родители не должны опускать руки и унывать, ведь только благодаря этому большому труду и любви к нашим детям мы можем достичь того, чего хотим. Поэтому побольше терпения и сил! А самим ребятам мы с Риммой желаем много учиться и работать над собой.

Своими впечатлениями и размышлениями поделился и писатель Борис Акунин.

– Как началось ваше участие в проекте «Книжки вверх ногами»?

– Очень просто. Меня попросили, и я согласился. Не представляю, кто бы мог от этого отказаться.

– Для чтения вы выбрали фрагмент романа М. Булгакова «Белая гвардия» – почему?

– Это мое любимое литературное произведение, в котором всё – совершенство. Я прочел самое начало («Велик был год, и страшен был год...»), потому что это чистая музыка.

– Был ли у вас уже опыт общения с ребятами с ментальными особенностями?

– В свое время я имел дело с фондом Егора Борова и Ксении Алферовой «Я есть!». К тому же моя племянница, чудесная девочка, тоже не такая, как обычные дети. Я хорошо себе представляю ситуацию родителей и детей.

– Чем порадовало вас участие в проекте?

– Больше всего в современной России я люблю волонтеров, которые помогают тому, кому нужно помогать. Эти люди меня радуют и дают надежду на то, что общество постепенно будет становиться лучше, добрее, умнее. Ну и ребята мне достались симпатичные. Общаться с ними было приятно.

– Что бы вы пожелали родителям ребят с синдромом Дауна?

– Понимать, что на самом деле это – счастье. Быть до такой степени необходимым своему ребенку. Жить осмысленной, безусловно полезной жизнью. Наконец, просто знать: тебе есть, за что себя уважать. Я, увы, знаю случаи, когда родители отказывались от детей и потом, наверное, всю жизнь несли на душе очень тяжкий груз.

– А самим взрослеющим ребятам?

– Чтобы окружающая жизнь была к ним как можно добрее. И чтобы им везло на хороших людей.

Посмотреть видео и почитать об участниках проекта можно в онлайн-журнале «Термос» – вы найдете его на сайте фонда «Синдром любви»: thermos.sindromlubvi.ru/knizhka

Желаем проекту «Книжки вверх ногами» развиваться и радовать нас новыми роликами!

Главный редактор – Н. Ю. Иванова
Литературный редактор – корректор – Е. О. Иванова
Дизайн макета и верстка П. А. Нефедова, И. П. Мамонтовой

Редакционная коллегия:

М. В. Бодрова
М. Ф. Гимадеева
П. Л. Жиянова
Н. Ю. Иванова
С. К. Мискарова
И. Б. Музюкин
Т. Н. Нечаева
И. А. Панфилова
Е. В. Поле
В. А. Степанова
М. А. Фурсова

Тираж 3500 экземпляров

В журнале использованы фотографии с сайта www.flickr.com

Адрес редакции:
105043, Россия, Москва, 3-я Парковая ул., д. 14А

Тел.: 8 800 550 54 97 (бесплатный звонок по России),
8 499 367 10 00 (звонок по Москве)
E-mail: info@downsideup.org, сайт: www.downsideup.org

На обложке:
Кира Каримова
Фото Ксении Яблонской

Даунсайд Ап – зарегистрированная в России
НО «Благотворительный фонд "Даунсайд Ап"» №7714011745

Журнал зарегистрирован Федеральной службой по надзору
в сфере связи, информационных технологий и массовых
коммуникаций (Роскомнадзор) (свидетельство о регистрации
ПИ № ФС77-53063 от 4 марта 2013 г.)

Дорогие друзья!

Напоминаем вам, что любая семья, независимо от места проживания, имеет возможность воспользоваться нашими услугами дистанционно!

Вы можете:

- Связаться с нашими специалистами через Консультативный форум Даунсайд Ап <https://downsideup.org/forum>.

- Оставить заявку на дистанционную консультацию с педагогами и психологами.

Для этого вам необходимо позвонить по бесплатному номеру **8 800 550 54 97** и обсудить с нашим администратором возможный формат такой встречи через скайп, по телефону или электронной почте.

- Принять участие в наших вебинарах или посмотреть их в записи.

Расписание вебинаров можно посмотреть в Календаре раздела «Родителям» на нашем сайте

<https://downsideup.org/roditelyam/kalendar-sobytiy/>.

- Принять участие в обучающем онлайн-курсе «Учимся читать с логопедом» на YouTube-канале Даунсайд Ап и самостоятельно изучить другие дистанционные курсы, разработанные сотрудниками Даунсайд Ап.

Сведения о таком виде обучения можно найти в разделе «Специалистам»

<https://downsideup.org/specialistam/professionalnoe-obucheniye/>.

- Присоединиться к нашим соцсетям ВКонтакте, Одноклассники, где мы регулярно публикуем полезные для родителей материалы.

- Использовать наш новый сайт, где размещена обширная электронная библиотека

<https://downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/> и подборки обучающих видеороликов.

Прочитать электронные версии наших книг, брошюр, статей и журналов или их оригиналы, которые вы получили от нас по почте.

- Познакомиться с материалами информационно-методических рассылок, которые мы отправляем на ваш электронный адрес.

Зайдите на сайт

sindromlubvi.ru,

нажмите кнопку

«Сделать пожертвование»

и выберите удобный для вас

способ перевода средств.

Именно фонд «Синдром любви» с 2017 года занимается

привлечением средств на программы Даунсайд Ап.

Благодаря этим средствам мы можем

оказывать помощь нашим семьям

и обучать специалистов.

Хотите нам помочь? Это совсем просто!

Мы будем очень признательны

за любую, пусть даже совсем небольшую сумму,

которую вы сочтете возможным перевести нам!

Ваши средства обязательно помогут дальнейшей реализации программ поддержки семей.

ЧИТАТЬ, ЧТОБЫ ГОВОРИТЬ



НАЧИНАЕМ ГОВОРИТЬ!

Иллюстративно-методическое пособие
по развитию речи
для специалистов и родителей



Уникальная разработка фонда «Даунсайд Ап»

Комплект включает в себя набор
картинного материала и серию
методических рекомендаций

Следуя пошаговым рекомендациям,
вы сможете организовать простые
и интересные занятия с ребенком

Использование
метода глобального
чтения для развития
активной речи



Для оформления заказа заполните форму
на сайте sindromlubvi.ru

Мы будем рады сотрудничеству с Вами!

Средства от продажи пособия «Начинаем говорить» идут на финансирование программ Даунсайд Ап